

Ledenmonitor Astma Fonds 2005

*Oordeel en wensen van leden over de individuele en
collectieve belangenbehartiging*

Drs. Trudi Nederland
Drs. Esmey Kromontono

Mei 2005

Inhoud

1	De opzet van de ledenmonitor	5
1.1	Inleiding	5
1.2	De doel- en vraagstelling van de ledenmonitor	5
1.3	Verdieping in het jaar 2005	6
1.4	Werkwijze van het onderzoek	6
1.5	Leeswijzer	7
2	De leden over de individuele belangenbehartiging	9
2.1	Het oordeel over het aanbod	9
2.2	De bekendheid met en het gebruik van de producten en diensten	10
2.3	Missende onderdelen in het aanbod	12
2.4	De wensen rond het aanbod	13
3	De leden over collectieve belangen- behartiging	15
3.1	Het algemene oordeel over de belangenbehartiging	15
3.2	Prioriteiten bij de landelijke belangenbehartiging	16
3.3	Wensen voor de regionale belangenbehartiging	17
3.4	Vervoer, sport en thuiszorg in de regio	18
4	De nieuwe leden aan het woord	23
4.1	Redenen voor het lidmaatschap	23
4.2	Oordeel over het aanbod aan producten en diensten	24
4.3	Prioriteiten bij de landelijke collectieve belangenbehartiging	26
4.4	Wensen van de nieuwe leden	26
5	Redenen van de leden voor vertrek	29
5.1	Duur van het lidmaatschap	29
5.2	Oordeel over het werk van het Astma Fonds	30
5.3	Het lidmaatschap opzeggen	31
5.4	Vergelijking met het databestand	31
6	Kenmerken van het ledenbestand	33
6.1	De luchtwegaandoeningen	33
6.2	De motivatie om lid te blijven	34
6.3	De duur van het lidmaatschap	34
6.4	De leeftijden en geslacht	35
6.5	Het opleidingsniveau	36

7	Samenvatting en conclusies	37
7.1	De uitstroom van leden	37
7.2	De instroom van nieuwe leden	38
7.3	Het oordeel en de wensen van de huidige leden	39
	Literatuur	43
Bijlage 1	Vragenlijsten ledenmonitor	45
Bijlage 2	Tabellen	55
Bijlage 3	Wensen en behoeften van de individuele leden	77

1

De opzet van de ledenmonitor

1.1 Inleiding

In het jaar 2004 is de eerste ledenmonitor van het Astma Fonds verschenen. De herhaling van de ledenmonitor in 2005 levert nieuwe informatie voor diverse geledingen binnen het Astma Fonds, in het bijzonder voor het bestuur, de programmamanagers en de leden van de 27 regioraden. De informatie in dit rapport gaat over de samenstelling van het ledenbestand, de prioriteiten en wensen van de leden op het terrein van collectieve belangenbehartiging en hun oordeel danwel wensen over de individuele belangenbehartiging, de producten en diensten van het Astma Fonds.

In de eerste ledenmonitor is een mix van vier instrumenten ontwikkeld om de beleidsvoorbereidende informatie bij de leden te verzamelen. Deze instrumenten zijn dit jaar verder uitgewerkt. In de tweede ledenmonitor hebben de onderzoekers, in overleg met medewerkers van het Astma Fonds, verdiepingsvragen aan de vragenlijsten voor de zittende en de nieuwe leden toegevoegd. Ook is de uitstroom van de leden nader onderzocht. De methode voor ledenraadpleging door regioraden wordt na een evaluatie bijgesteld. Hierover volgt een apart verslag.

1.2 De doel- en vraagstelling van de ledenmonitor

De ledenmonitor in 2005 heeft de volgende doelstellingen:

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 individuele en collectieve belangenbehartiging.
2. Het toetsen van de tevredenheid van de 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 redenen van de uitstroom en de instroom van leden.
4. Het bieden van een adequate methode voor achterbanraadplegingen aan de regioraden, zodat zij hun beleid op het gebied van collectieve belangenbehartiging goed kunnen opzetten en uitvoeren.

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 de leeftijd, de opleiding, geslacht, duur lidmaatschap, aandoening?
4. Wat zijn de achtergronden van het verloop in het ledenbestand, dat wil zeggen: welke verwachtingen en wensen hebben nieuwe leden en wat zijn de redenen van leden om hun lidmaatschap te beëindigen?
5. Voldoet het ontwikkelde instrument voor achterbanraadpleging voor de regioraden?

1.3 Verdieping in het jaar 2005

In de eerste monitor zijn er drie vragenlijsten ontwikkeld: een vragenlijst voor de zittende leden, een voor de nieuwe leden en een voor de vertrekkende leden. Om de gegevens voor de tweede ledenmonitor te verzamelen, zijn deze vragenlijsten door de onderzoeker, in nauw overleg met medewerkers van het Astma Fonds, verder uitgewerkt en verdiept (zie bijlage 1).

Het Astma Fonds wenste een verdieping van een aantal onderwerpen rond collectieve belangenbehartiging en een aanvulling op de vragen voor de nieuwe en de zittende leden. De laatste stap is uitgevoerd aan de hand van een evaluatie door de onderzoeker en de coördinator van de ledenmonitor. In deze evaluatie stond de bruikbaarheid van de resultaten van de eerste ledenmonitor centraal. Bij het verdiepen van de vragenlijsten is rekening gehouden met de inbreng van de regioraden. De coördinator van de ledenmonitor heeft een inventarisatieronde gemaakt bij de regioraden. Het betrof een inventarisatie van de onderwerpen waarover de regioraden meer informatie wilden hebben. De gekozen onderwerpen zijn: vervoer, thuiszorg en sportactiviteiten. In overleg met de coördinator en beleidsmedewerkers is de vragenlijst voor de zittende leden uitgebreid met een aantal vragen over deze onderwerpen. De vragen zijn gericht op het verzamelen van informatie over de specifieke knelpunten die mensen met een luchtwegaandoening in hun dagelijkse leefsituatie ervaren.

Een volgende verdieping betrof een vergelijking van de gegevens van vertrekkende leden van de ledenmonitor met de informatie die het Astma Fonds zelf in het databestand heeft over de redenen van vertrekkende leden. Het Astma Fonds heeft in 2004 gedurende een aantal maanden de vragenlijst van de ledenmonitor aan alle vertrekkende leden toegestuurd. De onderzoekers hebben deze gegevens verwerkt, en ze vervolgens vergeleken met de gegevens uit het databestand. Het doel van de vergelijking is te beoordelen of het via een aparte vragenlijst bevragen van de vertrekkende leden voldoende meerwaarde aan informatie oplevert.

1.4 Werkwijze van het onderzoek

Het onderzoek bestond uit het aanpassen van de al ontwikkelde vragenlijsten, het uitvoeren van de dataverzameling, de verwerking en analyse van de gegevens, het rapporteren over de gegevens en het evalueren van de methode voor achterbanraadpleging.

De enquête over de beoordeling en de wensen van 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 (1: 50) uit het ledenbestand van het Astma Fonds getrokken. Duizend vragenlijsten zijn door het Astma Fonds met een begeleidende brief verstuurd. De respons was bevredigend: van de duizend vragenlijsten zijn er 373 (37%) teruggestuurd.

De vragenlijst voor de nieuwe leden is naar 400 nieuwe leden gestuurd die zich in de laatste maanden van het jaar 2004 als lid hebben aangemeld. De respons onder de nieuwe leden was erg goed: 221 (55%). Nog acht vragenlijsten kwamen na de sluitingsdatum binnen en zijn niet meegenomen bij de analyses.

De informatie die het Astma Fonds zelf in het databestand heeft over de redenen van vertrekkende leden is vergeleken met de resultaten van de vragenlijst voor vertrekkende leden. Deze vragenlijst is voor de eerste ledenmonitor ontwikkeld. Het Astma Fonds heeft in 2004 gedurende het eerste half jaar deze vragenlijst aan 293 vertrekkende leden toegestuurd. Van deze vertrekkende leden stuurden 179 mensen de vragenlijst retour. Van deze vragenlijsten waren er 15 te summier ingevuld om bij de analyses te kunnen gebruiken. Voor de analyses zijn er 163 vragenlijsten (56%) verwerkt. De onderzoeker heeft de resultaten van de vragenlijsten vergeleken met de gegevens uit het databestand van het Astma Fonds. Aan de hand van deze vergelijking volgt in dit rapport een beoordeling of het via een aparte vragenlijst bevragen van de vertrekkende leden voldoende meerwaarde oplevert.

De methode die is ontwikkeld voor het raadplegen van de achterban van de regionaden zal in een bijeenkomst met de regioconsulenten worden geëvalueerd op toepasbaarheid en doelmatigheid. De onderzoeker zal het instrument aan de hand van deze evaluatie bijstellen.

1.5 Leeswijzer

Dit rapport gaat in op de resultaten van de ledenmonitor op basis van de uitkomsten van drie verschillende vragenlijsten: die van de zittende leden, de nieuwe leden en de vertrekkende leden.

Het volgende hoofdstuk bevat de resultaten van het oordeel van de zittende 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 op dit vlak?

In het derde hoofdstuk staat de collectieve belangenbehartiging centraal. Wat vinden de leden de belangrijkste onderwerpen voor die collectieve belangenbehartiging? Komt dit overeen met de prioriteiten die het Astma Fonds heeft? En hoe beoordelen ze de huidige belangenbehartiging door het Astma Fonds?

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?

Hoofdstuk vijf bevat de gegevens over de vertrekkende leden. Het gaat hierbij vooral om de vraag waarom zij hun lidmaatschap opzeggen. Ook bevat dit hoofdstuk een vergelijking tussen het databestand van het Astma Fonds en de resultaten van de ledenmonitor.

Gegevens over de samenstelling van het ledenbestand en de algemene gegevens over de nieuwe leden zijn te vinden in hoofdstuk zes.

Tot slot vindt u in hoofdstuk zeven een samenvatting van de resultaten en een aantal conclusies.

In bijlage 1 zijn de vragenlijsten voor de zittende leden, de nieuwe leden en de vertrekkende leden opgenomen. Bijlage 2 bevat de tabellen waar de tekst in het rapport naar verwijst. In bijlage 3 zijn nog enkele citaten over de wensen en behoeften van individuele leden weergegeven.

2

De leden over de individuele belangenbehartiging

2.1 Het oordeel over het aanbod

Onder individuele belangenbehartiging verstaat het Astma Fonds 'de zichtbare en concrete hulp via producten en diensten die in een directe behoefte voorzien'. Het aanbod aan producten en diensten van het Astma Fonds is groot. Er is een duidelijke relatie van dit uitgebreide aanbod met de behoeften en wensen van de leden. Uit de motivatie van de zittende leden voor het lidmaatschap blijkt vooral de behoefte aan informatie groot. Ongeveer driekwart van de respondenten (71%) blijft lid om meer informatie te verkrijgen over astma, COPD en aanverwante onderwerpen (zie hoofdstuk 6).

Aan de hand van het algemene oordeel van de leden over de individuele belangenbehartiging kunnen we vaststellen hoe goed het huidige aanbod aan informatieverstrekking, activiteiten en ledenvoordeel aansluit bij de wensen en behoeften van de leden. De leden konden hun oordeel geven in de vorm van een rapportcijfer (zie bijlage 2, tabel 2). De antwoorden zijn daarna in drie groepen opgedeeld. Het oordeel van degenen die een rapportcijfer lager dan een 6 hadden gegeven hebben we als 'slecht' geïnterpreteerd; de rapportcijfers 6 en 7 als 'redelijk' en een cijfer hoger dan 7 als 'goed'. Er is slechts een klein deel (7%) dat het aanbod van het Astma Fonds niet goed vindt. De groep die de relatie tussen het aanbod en hun wensen redelijk vindt, is dit jaar 43%. Van de overblijvende leden vindt 29% het aanbod goed. Opvallend is dat een vijfde van de leden geen duidelijk oordeel uitspreekt: 21% heeft deze vraag niet ingevuld.

Tabel I *Het rapportcijfer over de individuele belangenbehartiging*

	Aantal	%
Slecht	26	7%
Redelijk	160	43%
Goed	110	29%
Niet ingevuld	77	21%
Totaal	373	100%

De leden waarden in 2005 het aanbod van het Astma Fonds aan informatieverstrekking, activiteiten en ledenvoordeel met een gemiddeld cijfer van 7,1. Dat is 0,2% lager dan in het jaar 2004.

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

De behoefte aan informatie blijkt duidelijk uit de gegevens die we hebben verzameld over de bekendheid en het gebruik van de producten en diensten van het aanbod. Het aanbod ziet er enigszins anders uit dan in het jaar 2004; soms betreft dit alleen de aanduiding, maar ook dat heeft effecten voor het gevonden verschil tussen de jaren.

Het ledenblad geniet de meeste bekendheid (94%) onder de leden. De bekendheid met het ledenblad is waarschijnlijk groot, omdat ieder lid het blad automatisch toegestuurd krijgt. Veelzeggend is echter dat de leden het blad ook regelmatig lezen (91%). De informatiebehoefte blijkt ook uit het gegeven dat veel respondenten (38%) bekend zijn met de verwijsmaterialen en informatie (folders) en met de voorlichtingsbijeenkomsten van afdelingen (33%). Wel tonen de voorlichtingsbijeenkomsten een groot verschil tussen de bekendheid en het gebruik: 33% van de leden is bekend met de bijeenkomsten; 10% van de leden gaat naar de bijeenkomsten toe. Dat is eenderde van de leden die ermee bekend zijn.

Aanbod producten en diensten	%bekendheid		% gebruik		verschil bekendheid en gebruik	
	2004	2005	2004	2005	2004	2005
Het ledenblad	92%	94%	90%	91%	2%	3%
Verwijsmaterialen en informatie ¹	64%	38%	51%	31%	13%	7%
De website www.astmafonds.nl	41%	38%	25%	29%	16%	9%
Voorlichtingsbijeenkomsten afdelingen/lokale activiteiten ²	25%	33%	14%	10%	11%	23%
De Advieslijn -informatie ³	33%	21%	16%	10%	17%	11%
De Advieslijn -coaching		3%		1%		2%
Aangepast sporten		23%		8%		15%
De vakantieweken	18%	19%	3%	0%	15%	19%
De website AstmaKids www.astmakids.nl	17%	17%	5%	8%	12%	9%
De publieksvoorlichting		17%		2%		15%
Lotgenotencontact		15%		2%		13%
Het spreekbeurt/ werkstukpakket	16%	12%	8%	3%	8%	9%
Het Luchtbus/lespakket	11%	12%	2%	1%	9%	11%
De financiële hulpverlening	9%	5%	3%	2%	6%	3%
De activiteiten van de werkgroep AAD		2%		1%		1%
Het Cursuspakket Wordt Wijzer Van Elkaar		1%		0%		1%

Opmerkelijk is dat de leden in vergelijking met het jaar 2004 niet aanzienlijk meer gebruik maken van de websites. De bekendheid met de website van het Astma Fonds is zelfs afgenomen van 41% naar 38%. Wel is het verschil tussen de bekendheid en gebruik van de websites www.astmafonds.nl en www.astmakids.nl minder geworden. In 2004 was het verschil achtereenvolgens 16% en 12%; in 2005 is het verschil voor elk 9%.

¹ In 2004 heeft dit aanbod een andere noemer, namelijk 'Folders, brochures en boeken'.

² In 2004 heette deze groep 'lokale activiteiten', en in 2005 is dit toegespitst op de voorlichtingsbijeenkomsten van de afdelingen.

³ In 2004 is 'De advieslijn' niet uitgesplitst naar 'informatie' en 'coaching'.

Uit het overzicht blijkt ook duidelijk welke producten minder bekend zijn en daardoor ook niet vaak gebruikt worden. Zo is het opvallend dat maar 15% van de respondenten bekend is met de mogelijkheid van lotgenotencontact. Het bereik van het lotgenotencontact is daardoor ook erg gering: 2% van de leden gebruikt de mogelijkheid van de herkenning bij en ondersteuning van elkaar. Ook het cursuspakket 'Word Wijzer Van Elkaar' kan meer promotie gebruiken: 1% van de leden is met dit pakket bekend.

Andere uitschieters in de onbekendheid en niet-gebruik van het aanbod zijn: de financiële hulpverlening, de activiteiten van de werkgroep AAD, het onderdeel coaching van de advieslijn. Ook de les- en werkpakketten van 'Spreekbeurt' en 'Luchtbus' eindigen laag met 12% bekendheid en achtereenvolgens 3% en 1% gebruik.

We hebben bij de gegevens over het gebruik van het aanbod gekeken of er verschillen zijn tussen groepen leden met verschillende luchtwegaandoeningen (zie de tabellen 3 en 4 in de bijlage). Opnieuw springt de gemeenschappelijke behoefte aan informatie eruit. Het ledenblad wordt door alle groepen uitgebreid gelezen. De andere twee onderdelen die bijna alle groepen veel gebruiken zijn de website www.astmafonds.nl en de verwijsmaterialen en folders. Er zijn een paar kleine verschillen, zoals blijkt uit het volgende overzicht van de top drie van de onderscheiden groepen.

Respondenten (90) met lichte tot matige COPD:

1. Het ledenblad	90%
2. Verwijsmaterialen en informatie	26%
3. De website van het Astma Fonds	24%

Respondenten (40) met ernstige COPD

1. Het ledenblad	93%
2. Verwijsmaterialen en informatie	30%
3. De website van het Astma Fonds	15%
en voorlichtingsbijeenkomsten van afdelingen	15%

Respondenten(125)met lichte tot matige astma:

1. Het ledenblad	97%
2. De website van het Astma Fonds	35%
3. Verwijsmaterialen en informatie	34%

Respondenten (20) met ernstige astma:

1. Het ledenblad	90%
2. Verwijsmaterialen en informatie	50%
3. De website van het Astma Fonds	40%

Respondenten (17) met een andere luchtwegaandoening

1. Het ledenblad	94%
2. Verwijsmaterialen en informatie	41%
en de website van het Astma Fonds	41%
3. De advieslijn – informatie	24%

Respondenten (102) met een kind met astma

1. Het ledenblad	94%
2. De website van het Astma Fonds	45%
3. Verwijsmaterialen en informatie	43%

Respondenten (8) met een partner met astma

1. Het ledenblad	100%
2. Verwijsmaterialen en informatie	25%
3. De website van het Astma Fonds	25%

Respondenten (5) met een partner COPD

1. Het ledenblad	80%
2. Financiële hulpverlening	20%

Respondenten (46) met een ander familielid met astma of COPD

1. Het ledenblad	85%
2. Verwijsmaterialen en informatie	35%
3. De website van het Astma Fonds	22%

2.3 Missende onderdelen in het aanbod

Aan de leden uit de onderzoeksgroep is ook gevraagd wat men in het aanbod mist. Veel leden hebben deze vraag niet ingevuld, te weten 292 respondenten. Het is voorstelbaar dat zij geen (andere) wensen voor nieuwe producten of diensten hebben. Een persoon zegt bijvoorbeeld: 'Niets, als je iets moet weten, dan kun je dat altijd vinden via de telefoon, de folders en de website.' Ook geven 10 leden aan dat ze niet weten wat ze missen in het aanbod: 'Ik weet het niet, ik ben tevreden met de informatie in het ledenblad.' De antwoorden van de rest van de leden hebben vooral betrekking op meer informatie krijgen. Iemand vindt dat 'niets uitgebreid genoeg is.' De overige opmerkingen gaan hoofdzakelijk over de onderwerpen 'kinderen en jongeren' en 'Meer wetenschappelijke informatie' (zie voor de rest van de antwoorden bijlage 3, nummer 1):

1. Kinderen en jongeren (12)

Informatie over kinderen met astma is net als vorig jaar een onderwerp dat meerdere malen voorkomt. Mensen geven hierbij de volgende invalshoeken aan:

- 'Het begeleiden van pubers.'
- 'De plaatselijke activiteiten zijn voornamelijk gericht op anderen. Voor een kind met astma zijn er weinig activiteiten.'
- 'Een 'cursus' voor kinderen met astma tot 8 jaar.'
- 'Ik mis speciale informatie voor en over kinderen. Gezien de grote doelgroep wordt hier relatief weinig aandacht aan besteed (zie bijvoorbeeld de vragen van de regioraad).'
- 'Meer over AAD bij kinderen.'
- 'Meer over astma bij kinderen (hoe ontdek je wat voor medicatie er is). Hoe tapijt te behandelen, want dat kan ook. De nieuwste weetjes over astma; er is dus een nieuw soort tapijt dat beter is dan hout. Hoe om te gaan met kind met astma op school? T.a.v. smerig tapijt (schoonmaken op school?), ziekteverzuim door astma, sporten met de klas, concentratieverlies door slecht slapen in de winter.'
- 'Nog meer over kind en astma; meer diepgaande artikelen over aandoeningen, remedies en de bijwerkingen van medicijnen. Ook informatie over de invloeden van medicijnen op het gedrag en de groei van een kind.'
- 'Toen onze zoon nog jong was, hadden we niets aan het Astma Fonds voor activiteiten, voorlichting of iets dergelijks.'
- 'Informatie over jongvolwassenen in de leeftijd van 20 tot 30 jaar.'

2. Meer wetenschappelijke informatie (11)

Een tweede onderwerp is het gemis aan meer wetenschappelijke informatie. Het gaat vooral over de volgende onderwerpen:

- Medicijnen en bijwerkingen.
- Hoe luchtwegaandoeningen en andere chronische ziekten elkaar beïnvloeden (onder andere door medicijngebruik).
- Speciale en zeldzame longaandoeningen.

2.4 De wensen rond het aanbod

De onderdelen die de respondenten nu missen in het aanbod lopen voor een deel parallel met hun wensen voor andere diensten en producten. Toch komen bij de antwoorden op deze vraag nog een aantal andere wensen naar voren. Voor zover ze niet al genoemd zijn bij de gemiste onderdelen, sommen we deze wensen op. Tevens geven we hier de belangstelling voor de ledenvoordelen aan.

Belangstelling voor ledenvoordelen

Aan de leden is gevraagd of zij gebruik willen maken van meer aanbiedingen en voordelen (zie bijlage 2, tabel 22). Uit de antwoorden blijkt dat 31% behoefte heeft aan meer aanbiedingen en voordelen, maar 28% is hierin niet geïnteresseerd. Bijna een derde van de respondenten (32%) geeft aan het niet te weten.

Wensen

De respondenten hadden ook de mogelijkheid om aan te geven of zij nog andere wensen en behoeften hebben wat betreft de werkzaamheden van het Astma Fonds. De meeste leden blijken geen andere wensen en behoeften te hebben, omdat een groot aantal (254 leden) deze vraag niet heeft ingevuld. Daarnaast hebben 59 leden met 'nee', of met 'n.v.t.' geantwoord. Vijf leden zeggen expliciet dat het Astma Fonds goed werk levert. Iemand laat zo de tevredenheid blijken: 'Ik hoop dat jullie vol goede moed doorgaan, dan heeft iedereen er baat bij!' Van de overige 56 leden komen verschillende wensen naar voren. De meest voorkomende noemen we hier (zie verder bijlage 3, nummer 2).

Dertien respondenten hebben wensen over de informatie en het ledenblad.

Van deze 13 leden hebben twee kritiek op het ledenblad, en wel:

- 'Als ik (verwarmingstechnicus) een brief schrijf als voorlichting voor stoken, ventileren en koelen dan wordt daar niets mee gedaan. Wel plaatst men een brief over de knuffel waarmee een moeder haar kind blij gemaakt heeft.'
- 'De uitvoering van het blad kan minder kleurig. En graag meer deskundigen aan het woord.'

Ook vindt iemand dat er niet zoveel aparte post over projecten verstuurd moet worden: 'Deze informatie kan beter in het ledenblad gestopt worden.'

De overige leden wensen meer informatie over onder andere:

- de bijwerkingen van medicijnen;
- zeldzame aandoeningen en andere longziekten zoals longfibrose;
- uitleg over wat de codes A, B en C inhouden;
- informatie over het hebben van meerdere chronische ziekten;
- informatie over hooikoorts;
- hoe om te gaan met artsen in ziekenhuizen die je kind als de zoveelste astmapatiënt zien en niet ingaan op de diagnose van de homeopaat dat het voedselallergie zou kunnen zijn;
- welke matrashoezen specifiek geschikt zijn voor kinderen.

3

De leden over collectieve belangenbehartiging

3.1 Het algemene oordeel over de belangenbehartiging

Voor de belangenbehartiging is ook een rapportcijfer gevraagd. Net als bij de individuele belangenbehartiging is het oordeel van degenen die een 6 of lager hebben gegeven als 'slecht' geïnterpreteerd; de rapportcijfers 6 en 7 als 'redelijk' en hoger dan 7 als 'goed'. De uitkomsten staan in de volgende tabel.

Tabel III *Het rapportcijfer voor collectieve belangenbehartiging*

	Aantal	%
Slecht	19	5%
Redelijk	192	51%
Goed	134	36%
Niet ingevuld	28	8%
Totaal	373	100%

De leden waarderen het werk van het Astma Fonds op het gebied van collectieve belangenbehartiging met een gemiddeld cijfer van **7,2**. Dat is bijna hetzelfde (0,1% meer) als het algemene oordeel over de individuele belangenbehartiging.

Net als bij de eerste monitor zijn aan de respondenten vier stellingen voorgelegd over het werk van het Astma Fonds betreffende de collectieve belangenbehartiging. De antwoorden van de leden op deze stellingen zijn zeer positief, zo blijkt uit de onderstaande tabel. In vergelijking met de eerste ledenmonitor zijn de percentages redelijk constant gebleven. Net als in 2004 vinden negen van de tien leden dat het Astma Fonds goed opkomt voor het recht van mensen op gezonde lucht. Het Astma Fonds blijkt in de ogen van haar leden ook ruim voldoende te ondernemen om een betere zorgverlening aan mensen met een luchtwegaandoening te bewerkstelligen. Op de derde stelling over het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek is er een lichte daling van 3% te constateren.

Tabel II Oordeel over de landelijke collectieve belangenbehartiging

		Aantal	%
a. Het Astma Fonds komt goed op voor het recht op gezonde lucht	Mee eens	337	90%
	Mee oneens	8	2%
	Weet niet	26	7%
	Niet ingevuld	2	1%
Totaal		373	100%
b. Het Astma Fonds stimuleert een betere zorgverlening voor mensen met een luchtwegaandoening	Mee eens	323	87%
	Mee oneens	7	2%
	Weet niet	40	11%
	Niet ingevuld	3	1%
Totaal		373	100%
c. Het Astma Fonds doet veel aan het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek	Mee eens	288	77%
	Mee oneens	1	0%
	Weet niet	81	22%
	Niet ingevuld	3	1%
Totaal		373	100%
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	286	77%
	Mee oneens	10	3%
	Weet niet	73	20%
	Niet ingevuld	4	1%
Totaal		373	100%

3.2 Prioriteiten bij de landelijke belangenbehartiging

De drie prioriteiten bij de collectieve belangenbehartiging zijn 'het recht op gezonde lucht' (67%), 'het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek' (54%) en 'betere diagnoses en behandelmethoden' (39%).

Tabel IV Prioriteiten belangenbehartiging

	Aantal	%
Het recht op gezonde lucht (wetgeving rond anti-rookbeleid en anti-geurbeleid)	251	67%
Het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek	202	54%
Betere diagnoses en behandelmethoden	147	39%
Het voorkomen van luchtwegaandoeningen	88	24%
Een gezonde leeromgeving (scholen, beroepsopleidingen, universiteiten enz.)	87	23%
Een gezonde werkomgeving	78	21%
Het ondersteunen van een gezonde leefstijl	75	20%
De toegankelijkheid van voorzieningen (bijvoorbeeld sport en uitgaan)	63	17%
De afstemming van zorgverlening door verschillende behandelaars	60	16%
Betere diagnoses en behandelmethoden	53	14%
Het verbeteren van de inkomenspositie	22	6%
Anders, namelijk op	13	3%
Niet ingevuld	8	2%

Dit jaar vinden de leden 'het recht op gezonde lucht' belangrijker dan 'het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek'. Net als in 2004 verdient een betere diagnose en behandelmethoden een derde plaats op de ranglijst. Het voorkomen van luchtwegaandoeningen staat als vierde genoteerd.

We hebben gekeken naar de prioriteiten bij belangenbehartiging tussen groepen leden op basis van het verschil in luchtwegaandoening (zie bijlage 2, tabel 28). Uit deze tabel blijkt dat voor drie van de vier groepen deze prioriteitsstelling hetzelfde is, namelijk voor mensen met lichte tot matige COPD, ernstige COPD en lichte tot matige astma. Alleen de mensen met ernstige astma zetten betere diagnoses en behandelmethoden op de eerste plaats (55%), het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek op de tweede plaats (45%). Het recht op gezonde lucht staat bij hen op de derde plaats (40%).

3.3 Wensen voor de regionale belangenbehartiging

De installatie van de regionaden is voor veel leden nog een witte vlek. Driekwart van de leden is niet op de hoogte van de regionaad in de eigen regio.

Tabel V Kent u de regionaad in uw omgeving?

	Aantal	%
Ja	82	22%
Nee	282	76%
Niet ingevuld	9	2%
Totaal	373	100%

De leden hebben ook verschillende onderwerpen genoemd waar de regiораad volgens hen mee aan de slag moet. Gezien de onbekendheid met de regiораad is het niet vreemd dat de meeste respondenten (243) deze vraag niet hebben ingevuld. Nog zeven andere respondenten hebben 'niet van toepassing' ingevuld. Nog eens 26 respondenten geven expliciet aan dat ze het niet weten of geen idee hebben, omdat ze niet weten wat een regiораad doet. De overige respondenten geven verschillende antwoorden die betrekking hebben op de volgende onderwerpen:

Sport (23)

Bij het verbeteren van de toegankelijkheid en het uitoefenen van sporten gaat het om:

- een aangepast sportprogramma;
- beleid tegen luchtverfrissers bij sportaccommodaties;
- goedkope sportgelegenheden;
- toegankelijkheid van sportvoorzieningen;
- voorlichtingen op sportclubs;
- een gezonde leefomgeving voor kinderen ten aanzien van sport;
- hulp bij het vinden van de juiste sport met begeleiding voor mijn kinderen;
- meer informatie binnen de regio op het gebied van sport;
- de ondersteuning van sportgroepen;
- samenwerking tussen de gehandicapten sport en gewone sportorganisaties;
- het sporten in leeftijdscategorieën indelen.

Schone lucht en horeca (16)

Eensgezind betreft het hier rookvrije uitganggelegenheden, in het bijzonder restaurants.

Informatie en voorlichting (11)

Naast de informatie die verschillende leden zelf willen is er ook behoefte aan het verspreiden van informatie aan anderen. Het doel daarvan is dat er meer begrip ontstaat over astma. Er is vooral meer voorlichting op scholen en sportclubs nodig. Een persoon suggereert dat de regiораad een soort aanspreekpunt zou kunnen zijn. Een ander wil graag wat meer informatie via internet, de mail of via chatprogramma's. Ook informatieavonden en voorlichting over levenswijzen en voeding zijn gewenst.

School (10)

De antwoorden die betrekking hadden op school gaan vooral over voorlichting, en daarnaast over de wens naar een betere en schone leeromgeving.

Beter diagnose en behandelingsmethode (5)

Vijf respondenten geven aan niet tevreden te zijn over de behandeling. Een persoon geeft de regiораad de volgende taak mee: 'mijn huisarts aansporen tot een betere behandeling.'

3.4 Vervoer, sport en thuiszorg in de regio

Drie onderwerpen staan bij veel regiораaden op de agenda, namelijk vervoer, sporten en bewegen, en thuiszorg. De leden zijn gevraagd over deze punten hun mening te geven rond de stand van zaken in hun woonplaats. Deze informatie is belangrijk om meer zicht te krijgen op de knelpunten op deze terreinen in de directe leefomgeving van mensen.

De regionaraden kunnen hiermee hun agenda rond de belangenbehartiging onderbouwen met argumenten. Ook kunnen de regionaraden het als startpunt gebruiken bij een nadere raadpleging van de leden in hun regio.

Vervoer

In de vragenlijst is aan de leden gevraagd of zij problemen hebben met vervoersvoorzieningen. Een groot deel van de leden (88%) heeft geen vervoersproblemen. Slechts 29 leden (8%) hebben problemen met vervoersvoorzieningen (zie bijlage 2, tabel 5). Het zijn vooral de mensen met ernstige COPD (28%) en lichte tot matige COPD (10%) die problemen hebben met vervoersvoorzieningen (zie bijlage 2, tabel 6). 29 leden konden aangeven welke problemen dat zijn.

Tabel VI Problemen met vervoersvoorzieningen

	Aantal	%
Geen of onvoldoende aanpassingsmogelijkheden via de Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG)	15	52%
Het openbaar vervoer is niet toegankelijk (bijvoorbeeld geen schone lucht)	13	45%
Geen of onvoldoende kostenvergoeding voor de alternatieve vervoersvoorziening	9	31%
Anders, namelijk	7	24%
Niet ingevuld	3	10%

De leden konden bij deze vraag meerdere antwoorden geven, daarom is het totaal meer dan 100%. De tabel laat zien dat meer dan de helft (52%) vindt dat er geen of onvoldoende aanpassingsmogelijkheden zijn via de Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG). Daarnaast vindt 45% dat het openbaar vervoer niet toegankelijk is. Uit de kruistabel met de verschillende luchtwegaandoeningen blijkt dat het vooral de mensen met ernstige COPD zijn (56%) die geen of onvoldoende kostenvergoeding krijgt voor alternatieve vervoersvoorziening (zie bijlage 2, tabel 7). Ook ervaren mensen met ernstige COPD (53%) knelpunten bij de aanpassingsmogelijkheden via de Wet Voorzieningen Gehandicapten.

De kenmerken van de groep die problemen heeft met vervoersvoorzieningen zijn verder:

1. Leeftijdsopbouw:

tot 45 jaar	10%
45 tot 65 jaar	31%
65 jaar en ouder	59%

Het zijn dus vooral de ouderen (65+) die problemen hebben met vervoersvoorzieningen (59%). Leden tot 45 jaar hebben de minste problemen met vervoersvoorzieningen (10%).

2. 72% van de groep bestaat uit vrouwen.
3. Zes van de tien leden is zes jaar of langer lid.
4. Driekwart van deze leden heeft een opleidingsniveau van middelbaar onderwijs of hoger.

Sporten en bewegen

Bij de onderwerpen die de leden zelf hebben aangegeven blijkt 'sporten' al hoog op de prioriteitenlijst te staan. Aan de leden is bovendien expliciet gevraagd of zij behoefte hebben aan sportgelegenheden om gezond en veilig te kunnen sporten en

bewegen. Bij ongeveer de helft van de leden (48%) bestaat die behoefte wel, bij de andere helft (46%) niet (zie bijlage 2, tabel 8). Het zijn vooral de leden met lichte tot matige astma (54%) die behoefte hebben aan sportgelegenheden om gezond en veilig te kunnen sporten, gevolgd door mensen met ernstige COPD (53%) (zie bijlage 2, tabel 11).

In veel plaatsen zijn er aangepaste sportvoorzieningen. Iets meer dan de helft (53%) van de gevraagde leden antwoordt met 'ja' op de vraag of deze voorzieningen er zijn. Slechts 39 leden (10%) antwoorden met 'nee' (zie bijlage 2, tabel 9). Het zijn vooral leden met ernstige COPD (23%) en mensen met ernstige astma (15%) die aangeven dat er onvoldoende sportgelegenheden zijn (zie bijlage 2, tabel 12).

Aan deze 39 leden is vervolgens gevraagd wat de reden is voor de onvoldoende sportgelegenheid in de eigen woonplaats. Volgens de meeste mensen zijn er verschillende redenen.

Tabel VII Wat is de reden van onvoldoende sportgelegenheid

	Aantal	%
De sportgelegenheden zijn niet toegankelijk (dichtbij, schoon, betaalbaar)	20	51%
Het is niet mogelijk om op mijn eigen niveau te sporten	14	36%
Er is geen goede begeleiding aanwezig	13	33%
Het is niet mogelijk om met gelijkgestemden te sporten	7	18%
Het ontbreken van sportgelegenheden	6	15%
Het is niet mogelijk in groepsverband te sporten of te bewegen	3	8%
De omgeving is niet veilig	0	0%
Anders, namelijk	5	13%
Niet ingevuld	0	0%

Ook bij deze vraag konden de leden meerdere antwoorden geven; het totaal is meer dan 100%. In deze tabel is te zien dat er drie belangrijke redenen zijn: de toegankelijkheid van de sportgelegenheden (51%), het gebrek aan de mogelijkheid om te sporten op eigen niveau (36%) en een gebrek aan goede begeleiding (33%). De helft van de mensen die aangeven dat sportgelegenheden niet toegankelijk zijn, heeft lichte tot matige astma (zie bijlage 2, tabel 13).

De laatste vraag over dit onderwerp ging over de behoefte aan meer informatie over de mogelijkheden om gezond en veilig te sporten en te bewegen in de omgeving. 29% van de leden wil deze informatie graag hebben, terwijl een groot deel van de leden (63%) geen behoefte blijkt te hebben aan deze informatie (zie bijlage 2, tabel 10). De groep mensen met lichte tot matige astma (44%) heeft vooral behoefte aan meer informatie over de mogelijkheden om gezond en veilig te sporten en te bewegen in hun omgeving.

De kenmerken van de groep die behoefte heeft aan sportgelegenheden om gezond en veilig te kunnen sporten en bewegen zijn verder:

1. Leeftijdsopbouw:
 - tot 45 jaar 36%
 - 45 tot 65 jaar 39%
 - 65 jaar en ouder 26%
2. 69% van de groep bestaat uit vrouwen.
3. De meeste leden (59%) zijn zes jaar of langer lid van het Astma Fonds.
4. Ongeveer 9 van de tien leden hebben voornamelijk een opleidingsniveau van middelbaar onderwijs of hoger.

Thuiszorg

Aan de leden is gevraagd of zij goede thuiszorg in de omgeving kunnen krijgen (zie bijlage 2, tabel 14). De helft van de leden (50%) weet niet of die thuiszorg te verkrijgen is. Waarschijnlijk hoeven zij geen beroep op thuiszorg te doen. Van de respondenten vindt 43% dat die thuiszorg wel te verkrijgen is. Uit de kruistabel blijkt dat een groot deel van de mensen die lichte tot matige astma heeft (59%) niet weet of er voldoende goede thuiszorg in de omgeving te krijgen is. En de mensen met ernstige COPD (60%) vinden dat er voldoende thuiszorg in de omgeving aanwezig is. 15% van de mensen met ernstige astma vindt dat er niet voldoende thuiszorgvoorziening aanwezig is (zie bijlage 2, tabel 16).

17 leden hebben problemen met de thuiszorg (5%). Zij geven aan dat er geen goede thuiszorg te verkrijgen is (zie bijlage 2, tabel 14).

Over de aard van de problemen geeft de volgende tabel een overzicht, waarbij vooral de huishoudelijke hulp (59%) onvoldoende aanwezig is. Vooral de mensen met lichte tot matige astma (67%) en de mensen met lichte tot matige COPD (50%) hebben behoefte aan huishoudelijke hulp (zie bijlage 2, tabel 17).

Tabel VIII Welke thuisvoorzieningen zijn onvoldoende?

	Aantal	%
Huishoudelijke hulp	10	59%
Verpleegkundige hulp	1	6%
Medische begeleiding	3	18%
Anders, namelijk	2	12%
Niet ingevuld	1	6%
Totaal	17	100%

Op de vraag hoe zij de eigen bijdrage voor de thuiszorg beoordelen, antwoordt bijna de helft van de leden (49%) met 'weet niet'. 16% vindt het een goede bijdrage en 17% vindt de bijdrage hoog of te hoog (zie bijlage 2, tabel 15). Vooral mensen met ernstige COPD (23%) vinden dat de eigen bijdrage voor de thuiszorg te hoog is (zie bijlage 2, tabel 18); gevolgd door mensen met ernstige astma (20%).

De kenmerken van de groep die aangeeft dat er onvoldoende thuiszorg te verkrijgen is in de omgeving zijn verder:

1. Leeftijdsopbouw:
 - tot 45 jaar 30%
 - 45 tot 65 jaar 31%
 - 65 jaar en ouder 38%
2. 69% van de groep bestaat uit vrouwen.
3. De meeste leden (58%) zijn zes jaar of langer lid van het Astma Fonds.
4. Acht van de tien leden hebben voornamelijk een opleiding op het niveau van middelbaar onderwijs of hoger.

Respondenten konden tot slot via een open vraag aangeven op welke wijze de thuiszorg verbeterd zou kunnen worden. Een groot deel (272) van de leden heeft de vraag niet beantwoord. Kennelijk hebben deze leden geen wensen ter verbetering. In totaal zijn er 38 respondenten die als niet-gebruikers afvallen: 'geen idee want geen ervaring mee'. Zes respondenten geven aan dat het nu wel goed gaat met de thuiszorg en dat ze geen klachten meer hebben. De overige antwoorden hebben betrekking op de onderwerpen 'Betere organisatie', 'Betaalbaar houden van de thuiszorg en hoogte eigen bijdrage' en 'Meer deskundigheid onder de hulpverleners'.

Betere organisatie (13)

Zeven respondenten hebben wensen omtrent de organisatie en werkwijze binnen de thuiszorg. Hierover zeggen ze onder andere het volgende:

- 'Er is te veel overhead, er moet meer zorg komen vanuit het eigen dorp of stad.'
- 'Goed overleg met elkaar en vooral met een invalkracht.'
- 'Er is een goede afstemming nodig op de behoefte en ook een regelmatige feedback.'
- 'Meer contact met de betrokkene door de thuiszorg. Ik heb geen contact met de leidinggevende, die heb ik nooit gezien. Alles wordt telefonisch geregeld.'

Zes respondenten geven aan dat de organisatie van de thuiszorg bureaucratisch is.

Enkele citaten:

- 'Door de grootschaligheid en te veel bureaucratie blijft er weinig geld over voor de praktische hulp.'
- 'Bij een noodgeval moet er geen wachttijd of lange intake procedure zijn, maar onmiddellijke noodhulp voor enkele dagen.'
- 'Minder formulieren en direct reageren op verzoeken.'
- 'Minder bureaucratie en de indicatie weer bij de uitvoerende organisatie in plaats van via het Regionaal Indicatie Orgaan.'

Betaalbaar houden van de thuiszorg en hoogte eigen bijdrage (10)

Opmerkelijk is dat de hoogte van de eigen bijdrage vaker is genoemd dan andere onderwerpen. Respondenten wensen een betaalbare thuiszorg. Een respondent geeft bijvoorbeeld aan 'Voor iedereen toegankelijk maken door de eigen bijdrage (weer) naar beneden te doen'.

Meer deskundigheid onder de hulpverleners (9)

Respondenten wensen hulpverleners die kennis en ervaring hebben met astma en/of COPD patiënten. De thuiszorg zou volgens hen meer moeten doen aan specialisatie. Het maakt volgens hen uit of je huishoudelijk werk verricht bij een persoon die wel of geen luchtwegaandoening heeft. De volgende citaten gaan over dit punt:

- 'De meeste thuiszorginstellingen weten niet eens hoe het is om bij een gezin met astma te moeten werken.'
- 'Betere voorlichting, hoe schoon te maken in een huis van astmapatiënten.'

4

De nieuwe leden aan het woord

In de eerste ledenmonitor (2004) was er wat betreft de gegevens van nieuwe leden sprake van een eerste indicatie. Het aantal nieuwe leden dat de vragenlijst kreeg toegestuurd was nog gering. Doordat de vragenlijst dit keer naar veel meer nieuwe leden (400) is verstuurd, en omdat de respons hoog was (55%), kunnen we dit jaar een representatiever beeld schetsen van de wensen en behoeften van de nieuwe leden.

4.1 Redenen voor het lidmaatschap

Als eerste vraag hebben we gekeken hoe de nieuwe leden op het spoor van het Astma Fonds zijn gekomen. Het blijkt dat veel nieuwe leden (32%) via de specialist met het Astma Fonds kennis maken.

Tabel IX Hoe heeft men het Astma Fonds leren kennen? (N=221)⁴

	Aantal	%
Via de specialist (bijvoorbeeld longarts)	70	32%
Via internet	59	27%
Via vrienden, familieleden	46	21%
Folder bij...	41	19%
Via berichtgeving in de media (t.v., kranten)	39	18%
Via het ledenblad van het Astma Fonds	24	11%
Via mijn huisarts	20	9%
Via de apotheker	5	2%
Anders, namelijk	36	16%
Niet ingevuld	1	0%

Verder laat de tabel zien dat de toename van het gebruik van ICT ook doorwerkt in de kennismaking met het Astma Fonds: internet is de tweede toegangspoort tot het lidmaatschap (27%). In 2004 was nog 13% geïnformeerd via internet. Een toename van het gebruik van internet leidt wellicht tot een afname van informatie via vrienden en familieleden. In 2004 was dit nog de tweede bron van informatie (30%), terwijl nu 21% van de nieuwe leden door familie en vrienden is geïnformeerd. Het is vooral de groep in de leeftijdscategorie tot 45 jaar die gebruikmaakt

⁴ De respondenten konden meer dan één antwoord geven op de vraag. Daarom komt het totaal niet op 100% uit, maar op 154%.

van internet. De groep van 65 jaar en ouder maakt weinig gebruik van internet. Bij deze leeftijdsgroep is de informatie via vrienden en familieleden van belang (zie bijlage 2, tabel 27).

De informatie via folders is gedaald van 43% naar 19%. De folders zijn meestal verkregen via de ziekenhuizen, specialisten, gezondheidscentra en huisartsen. De apotheek en de sportschool hebben ook een rol gespeeld bij het verspreiden van folders van het Astma Fonds.

Motivatie voor lidmaatschap

De belangrijkste motivatie voor het lidmaatschap van het Astma fonds is de behoefte aan informatie. De meeste nieuwkomers zijn om deze reden lid geworden (76%).

Tabel X Motivatie voor lidmaatschap (N=>100)

	Aantal	%
Behoeftte aan informatie	169	76%
Behartigen van mijn belangen	79	36%
Het verlenen van financiële steun aan het Astma Fonds	67	30%
Behoeftte aan contacten met mensen in dezelfde situatie	53	24%
Gebruik maken van de vakantie -of sportactiviteiten	41	19%
Andere reden namelijk...	4	2%
Niet ingevuld	1	0%

De behoefte aan collectieve belangenbehartiging en het verlenen van financiële ondersteuning aan het Astma Fonds zijn de twee daarop volgende redenen voor lidmaatschap. In vergelijking met 2004 is er een afname van 10% wat betreft de financiële ondersteuning.

Bij een uitsplitsing van deze gegevens naar soort aandoening (bijlage 2, tabel 30) blijkt dat er kleine verschillen zijn. Alle groepen zetten de behoefte aan informatie op de eerste plaats, maar voor de mensen met astma (licht 81% en ernstig 88%) is dit punt belangrijker dan voor de mensen met COPD (licht 66% en ernstig 69%). Voor de mensen met ernstige COPD is vooral het behartigen van belangen een belangrijk punt (58%). Zij hebben in vergelijking met de andere groepen ook meer behoefte aan contacten met mensen in dezelfde situatie (47%).

4.2 Oordeel over het aanbod aan producten en diensten

Driekwart van de nieuwe leden vindt dat het huidige aanbod aan informatieverstrekking, activiteiten en ledenvoordelen goed is toegesneden op hun wensen en behoeften. Van de nieuwe leden vindt 10 % dat ze te kort lid zijn van het Astma Fonds om een mening te kunnen geven over het aanbod.

De mensen die niet tevreden zijn (10%) geven op de vraag wat ze missen in het aanbod aan producten en diensten vooral aan bepaalde informatie te missen. De nieuwe leden willen als eerste meer informatie over het onderwerp 'kinderen en astma'. Ze formuleren deze wens als volgt:

- 'We krijgen veel informatie over COPD en volwassenen en te weinig over kinderen.'
- 'Ik mis wat informatie over baby's, met name op de website.'
- 'Er is geen sportactiviteit voor kinderen.'

Uit de antwoorden blijkt verder dat men graag meer informatie wenst over astma omdat de informatie nu meer is toegesneden op COPD. Men verwoordt dit als volgt:

- 'De tendens is meer COPD dan astma, breng dat in balans.'
- 'De omgang met astma mag iets meer tot uiting komen.'
- 'We krijgen teveel informatie over COPD.'

Aan de hand van de antwoorden op de vraag of de nieuwe leden bekend zijn met de verschillende onderdelen van het aanbod blijkt dat ze vooral het ledenblad kennen (90%).

Tabel XI Bekendheid met het aanbod (N=>100)

	Aantal	%
Het ledenblad	199	90%
De website www.astmafonds.nl	115	52%
Verwijsmaterialen en informatie (folders e.d.)	87	39%
Aangepast sporten	50	23%
De website AstmaKids www.astmakids.nl	41	19%
De Advieslijn - informatie	30	14%
Voorlichtingsbijeenkomsten van afdelingen	29	13%
Lotgenoten contact	23	10%
De vakantieweken	17	7%
De publieksvoorlichting	16	7%
Het spreekbeurt	9	4%
Het Luchtbus	8	4%
De Advieslijn-coaching	7	3%
Het Cursuspakket Wordt Wijzer Van Elkaar (WWVE) werkstuk pakket	7	3%
De activiteiten van de werkgroep AAD	3	1%
De financiële hulpverlening	2	1%
Anders, namelijk	8	4%
Niet ingevuld	5	2%

Uit deze tabel blijkt verder dat de helft van de nieuwe leden (52%) bekend is met de internetsite www.astmafonds.nl. Ook de verwijsmaterialen en de folders scoren goed met 39%. De overige producten en diensten zijn nog erg onbekend bij de nieuwe leden.

We hebben nog gekeken of er tussen de verschillende groepen mensen met een andere luchtwegaandoening een verschil is wat betreft hun bekend met het aanbod. Opvallend is dat mensen met ernstige COPD niet erg bekend zijn met verwijsmaterialen (19%). De mensen met COPD (licht en ernstig) zijn in vergelijking met de mensen met astma minder bekend met de website (zie bijlage 2, tabel 19).

4.3 Prioriteiten bij de landelijke collectieve belangenbehartiging

De nieuwe leden vinden 'het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek' (64%) het belangrijkste punt van de belangenbehartiging. Daarna volgt als tweede prioriteit 'het recht op gezonde lucht' met 52%, stipt gevolgd door het bevorderen van betere diagnose en behandelmethoden (50%).

Tabel XII Prioriteiten bij belangenbehartiging

	Aantal	%
Het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek	141	64
Het recht op gezonde lucht (wetgeving rond anti-rookbeleid en anti-geurbeleid)	114	52
Betere diagnoses en behandelmethoden	110	50
Het voorkomen van luchtwegaandoeningen	61	28
Het verbeteren van de zorgverlening	46	21
De afstemming van zorgverlening door verschillende behandelaars	41	19
Het ondersteunen van een gezonde leefstijl	37	17
De toegankelijkheid van voorzieningen (bijvoorbeeld sport en uitgaan)	31	14
Een gezonde leeromgeving (scholen, beroepsopleidingen, universiteiten enz.)	30	14
Een gezonde werkomgeving	25	11
Het verbeteren van de inkomenspositie	10	5
Anders, namelijk op	12	5
Niet ingevuld	3	1

De onderwerpen die de nieuwe leden kiezen komen overeen met de prioriteiten van de zittende leden. Alleen bestaat er door de volgorde van de prioriteiten een verschil tussen de nieuwe leden en de zittende leden. De nieuwe leden vinden 'het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek' het belangrijkste onderwerp (64%), gevolgd door 'het recht op gezonde lucht' (52%), terwijl de zittende leden het onderwerp 'het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek' als een tweede prioriteit zien. Zij vinden 'het recht op gezonde lucht' het belangrijkste. Als we gedetailleerder kijken naar deze gegevens over het onderscheid tussen de groepen mensen met verschillende luchtwegaandoeningen dan zien we het volgende. De nieuwe leden met lichte tot matige COPD hebben wel dezelfde volgorde van prioriteiten als de zittende leden. Zij zetten ook 'het recht op gezonde lucht' op de eerste plaats met 68% (zie bijlage 2, tabel 20).

4.4 Wensen van de nieuwe leden

De respondenten konden aangeven welke onderwerpen of activiteiten zij missen bij het Astma Fonds. Een groot deel van de respondenten (137) heeft deze vraag niet ingevuld. Kennelijk missen zij niets of zijn ze te kort lid en kunnen zij daardoor niet aangeven wat zij missen. Acht respondenten geven duidelijk aan dat ze niets missen. In totaal zijn er 25 respondenten die antwoorden met niet van toepassing, geen mening, te kort lid en weet niet. De overige nieuwe leden

kwamen met de wensen en behoeften naar 'Voorlichting/ Informatie', 'Kinderen' en 'Sport'.

Voorlichting/ Informatie (15)

De antwoorden van een veertiental respondenten hebben betrekking op het verkrijgen of geven van informatie. Respondenten willen graag informatie over de bijwerkingen van medicijnen die zij gebruiken in combinatie met andere medicatie. Daarnaast willen respondenten dat er meer informatie komt over COPD of andere aanverwante longziektes. Zij willen graag op de hoogte gehouden worden van wetenschappelijke publicaties over luchtwegaandoeningen en stellen voor deze te vermelden op de website. Enkele citaten:

- 'Een duidelijke concrete uitleg wat bepaalde dingen met je doen. Stel je gaat een avond stappen in een rokerige ruimte; wat voor effect heeft dit op de korte en op de lange termijn?'
- 'Ervaringen van mensen die gerevalideerd zijn in de verschillende centra (longrevalidatie therapie).'
- 'Het voorkomen van stress die het ziek zijn veroorzaakt.'

Kinderen (13)

De antwoorden van de respondenten hebben bij dertien gevallen betrekking op kinderen. Moeders willen graag wat meer informatie over kinderen en luchtwegaandoeningen, over de behandelmethoden voor kinderen en meer aangepaste sport voor kinderen. Een respondent vindt dat meer moeders aangespoord moeten worden om kinderen met astma te laten deelnemen aan sportactiviteiten.

Sport (8)

Ook de antwoorden die specifiek betrekking hadden op sport waren vooral gericht op 'sporten voor kinderen en jongeren'. Een moeder geeft bijvoorbeeld aan 'aangepaste sport voor jongeren op de avond'. Ook geeft iemand aan dat zij deskundige begeleiding mist bij sporten. Een ander lid wil graag weten welke sport geschikt is voor een bepaalde leeftijdscategorie.

5

Redenen van de leden voor vertrek

5.1 Duur van het lidmaatschap

Er zijn 178 vragenlijsten geretourneerd door de vertrekkende leden. Hiervan zijn 15 vragenlijsten te summier ingevuld om mee te kunnen nemen bij de analyses.⁵ De analyses zijn uitgevoerd op basis van 163 ingevulde vragenlijsten. Bij het punt van de duur van het lidmaatschap blijkt dat de vertrekkende leden jarenlang lid zijn geweest: iets meer dan de helft (55%) is langer dan 5 jaar lid geweest van het Astma Fonds. Een ongeveer even groot deel (21%) is tussen 1 en 5 jaar lid geweest. Uit de databank van het Astma Fonds blijkt dat een lid bij opzegging gemiddeld 8.5 jaar lid is geweest.

Tabel XIII Duur van het lidmaatschap

	Aantal	%
0-1 jaar	3	2%
1 - 3 jaar	35	21%
3 - 5 jaar	34	21%
langer dan 5 jaar	89	55%
Niet ingevuld	2	1%
Totaal	163	100%

Slechts drie personen (2 %) zijn kort lid geweest van het Astma Fonds. Een korte duur van het lidmaatschap lijkt eerder een grote uitzondering te zijn dan regel. De volgende redenen voor vertrek spreken voor zich: Van deze drie ex-leden vertelt een persoon dat zij geen tijd heeft om het ledenblad van het Astma Fonds te lezen. Een ander ex-lid geeft aan dat zij achteraf gezien toch niet lijdt aan een ernstige vorm van COPD, zoals eerder was geconstateerd.

⁵ Zo is bijvoorbeeld van deze vijftien leden bekend dat twee leden langer dan vijf jaar lid zijn geweest, één persoon tussen de drie en vijf jaar en één korter dan een jaar. De dertien andere ex-leden hebben deze vraag niet ingevuld. Ook de daarop volgende vragen zijn niet ingevuld door de vijftien leden.

5.2 Oordeel over het werk van het Astma Fonds

De ex-leden geven een duidelijk algemeen oordeel over het aanbod van het Astma Fonds. Hieruit blijkt dat ze niet zijn vertrokken uit onvrede over dit aanbod: negen van de tien vertrekkende leden zijn positief over het aanbod van het Astma Fonds.

De vertrekkende leden hebben ook nog expliciet een apart oordeel gegeven over de belangenbehartiging en het aanbod van diensten en producten. Deze beide onderwerpen scoren goed bij de vertrekkende leden: 88% vindt de belangenbehartiging voldoende en 93% vindt het aanbod aan diensten en producten ook voldoende (zie bijlage 2, tabel 21).

De tevredenheid van deze leden blijkt ook uit de antwoorden op de vraag of zij onderwerpen of activiteiten gemist hebben: 85% van de vertrekkende leden heeft op deze vraag met 'nee' geantwoord.

Tabel XIV Onderwerpen gemist?

	Aantal	%
Nee	138	85%
Ja, namelijk	22	13%
Niet ingevuld	3	2%
Totaal	163	100%

Van de vertrekkende leden heeft 13% onderwerpen of activiteiten gemist. De gemiste antwoorden of activiteiten hebben we als volgt gegroepeerd:

Meer informatie over kinderen en Astma (5)

- 'Astma bij heel jonge kinderen vanaf 1 jaar. Deze info was later beter maar toen waren mijn kinderen al ouder.'
- 'Een astma kids blad.'
- 'Meer onderwerpen voor kinderen van 8-16 jaar.'
- 'Een kids tijdschrift.'
- 'Er werd gestopt met het blad voor kinderen.'

Activiteiten te ver weg (2)

- 'De bijeenkomsten volgde ik helemaal in Den Bosch.'
- 'Het was te ver weg.'

Informatie over medicijnen (2)

- 'Deskundige voorlichting over gebruikte medicijnen.'
- 'Meer informatie over nieuwe medicijnen.'

Ontevreden artikelen in het ledenblad (2)

- 'Het blad ging mij teveel in op de personen met het ziektebeeld en niet echt op het ziektebeeld en de behandeling ervan.' Een ander zegt hierover: 'In het algemeen weinig diepgang, wel veel levensverhalen en daar zit ik niet op te wachten.'
- 'Klachten van allergie van huisstofmijt en voedsel. ik vorm namelijk heel veel slijm in verschillende delen van het lichaam en daar lees je eigenlijk in het algemeen heel weinig over.'

Te weinig vakantieactiviteiten (2)

We concluderen dat ondanks deze signalen over de gemiste onderwerpen en activiteiten de meeste vertrekkende leden tevreden waren met het Astma Fonds. Des te belangrijker is de vraag waarom zij hun lidmaatschap hebben opgezegd.

5.3 Het lidmaatschap opzeggen

Aan de vertrekkende leden is als laatste vraag voorgelegd wat hun belangrijkste reden is om het lidmaatschap op te zeggen. De antwoorden die zij hiervoor geven zijn als volgt gecategoriseerd.

Financiële overwegingen (dure euro's, echtscheiding, overlijden partner, WAO, studerende kinderen)	88
De klachten zijn over	18
Andere organisaties zijn nu aan bod	11
Genoeg geïnformeerd	9
Ontevredenheid over artikelen in Contrastma (bijv. homeopathie, schrijfstijl Mavo-niveau)	7
Privé omstandigheden	5
Vraag om extra donaties	4
Verhuizing	2
Ontevredenheid over de hoge salarissen van de topfunctionarissen van het Astma Fonds	2
Behoeftige is overleden	2
Kind met astma is op zichzelf gaan wonen	2

Daarnaast zijn de volgende redenen genoemd:

- 'Ik las nooit het blad.'
- 'Ik ben met de Vut, jeugdarts.'
- 'Door opname in het verpleeghuis.'
- 'Andere prioriteiten.'
- 'Ik ben niet meer werkzaam op de longafdeling van het ziekenhuis. Mijn aandachtsgebied is nu chirurgie en neurologie.'
- 'Onze zoon bleek toch geen astma te hebben.'
- 'Ik wil geen lid zijn, maar wordt dat automatisch als ik een keer een gift doe. Ik krijg veel te veel bladen die ik toch niet lees. Mijn gift gaat afwisselen naar een andere organisatie die goed werk doet.'
- 'Geen hulp of steun voor mij. Verschillende posten waren niet voorbereid voor de vragen. Slechte ervaring en het is een heel serieuze ziekte.'
- 'Onze zoon is opgenomen geweest bij de heideheuvel. Er zijn hier verschillende vervelende situaties geweest. Ik heb gebeld met Astmafonds. Hier werd er verder niet op ingegaan, dus dat is één van de redenen. Verder is onze zoon geen astmatisch patiënt meer.'

5.4 Vergelijking met het databestand

In de opzet voor deze ledenmonitor was een vergelijking met de bovenstaande gegevens uit de ledenraadpleging en de gegevens uit het databestand van het Astma Fonds gepland. Deze vergelijking had als doel te beoordelen of het uitvoeren van een raadpleging onder vertrekkende leden voldoende meerwaarde heeft.

In het databestand van het Astma Fonds zijn achttien afmeldcategorieën opgenomen. Vijf categorieën komen overeen met de bovenstaande antwoordcategorieën uit de ledenraadpleging, namelijk:

1. Overleden
2. Financiële reden
3. Andere organisaties
4. Bezuiniging
5. Geen klachten meer

Daarnaast zijn er afmeldcategorieën die in de ledenraadpleging onder de vertrekkende leden niet naar voren zijn gekomen. Deze vijf categorieën geven ook informatie over het vertrek:

1. Hoge leeftijd
2. Geëmigreerd
3. Verzorgingstehuis
4. Wil alleen donateur zijn
5. Geen interesse meer

De overige acht categorieën geven niet veel aanwijzingen over de redenen van leden om te vertrekken:

1. Contributie niet betaald
2. Tijdelijk afwezig
3. Inactief, reden onbekend
4. Ontevreden
5. Dubbel in het bestand
6. Reden onbekend
7. Diversen
8. Niet aangemeld als lid

Het is de vraag of het databestand voldoende gegevens oplevert om inzicht in de uitstroom van leden te verkrijgen. De aantallen vertrekkende leden in 2004 laten zien dat de meeste redenen van deze mensen om te vertrekken zijn in te delen in de laatste groep van acht categorieën, namelijk 4621. In 2004 zijn er in totaal 6063 leden vertrokken. Van deze acht categorieën hebben er twee de grootste aantallen vertrekkende leden: contributie niet betaald en inactief, reden onbekend. Dit is in de voorgaande jaren 2004, 2003 en 2002 precies hetzelfde.

6

Kenmerken van het ledenbestand

6.1 De luchtwegaandoeningen

In de vragenlijst van deze ledenmonitor is de vraag naar het soort aandoening dit jaar gesplitst. Eerst hebben we gevraagd welke aandoening de respondenten zelf hebben, en vervolgens welke aandoening een gezinslid heeft.

De grootste groep van de respondenten heeft last van lichte tot matige astma (34%) gevolgd door lichte tot matige COPD (24%).

Tabel XV Aandoeningen van de respondenten

	Aantal	%
Licht tot matig astma	125	34%
Licht tot matig COPD (chronische bronchitis of longemfyseem)	90	24%
Ernstig COPD	40	11%
Ernstig astma	20	5%
Anders	17	5%
Niet ingevuld	81	22%
Totaal	373	100%

De categorie anders en niet ingevuld bestaat waarschijnlijk voor een groot deel uit leden die lid zijn geworden vanwege een kind of partner met astma, allergie of COPD.

Tabel XVI Gezinslid met een luchtwegaandoening

	Aantal	%
Mijn kind heeft astma	102	27%
Mijn partner heeft astma	8	2%
Mijn partner heeft COPD	5	1%
Anders	46	12%
Niet ingevuld	212	57%
Totaal	373	100%

Dit grote aantal leden verklaart ook de oververtegenwoordiging van vrouwen in het ledenbestand. Uit de toevoegingen bij de categorie 'anders' bleek verder dat er tien leden lid zijn gebleven die zelf geen luchtwegaandoening hebben, en bij wie ook het gezinslid de aandoening niet meer heeft. In de categorie 'anders' zitten nog een paar andere categorieën (zie bijlage 2, tabel 24).

Bij de nieuwe leden zien we een kleine verschuiving in de aandoeningen die mensen zelf hebben. Het percentage leden dat lichte tot matige astma heeft is 20% en het aantal mensen met ernstige astma en COPD is groter geworden: respectievelijk 9 en 15%.

6.2 De motivatie om lid te blijven

Het verkrijgen van informatie is net als in 2004 de belangrijkste reden om lid te blijven van het Astma Fonds. Ongeveer driekwart van de respondenten (71%) blijft lid om meer informatie te verkrijgen over astma, COPD en aanverwante onderwerpen. Dit jaar is er een categorie 'Ik vind het belangrijk wat het Astma Fonds doet' toegevoegd en de score hierop is vrij hoog, namelijk 61%. Belangenbehartiging (32%) behoort tevens tot één van de belangrijke redenen om lid te blijven van het Astma Fonds. Het solidariteitsgevoel is in 2005 licht gestegen ten opzichte van 2004; in 2005 verleent iets meer dan de helft (54%) financiële steun aan het Astma Fonds. Dat is 7% meer dan in 2004.

Tabel XVII Reden om lid te blijven van het Astma Fonds

	Aantal	%
Op de hoogte blijven van informatie	265	71
Ik vind het belangrijk wat het Astma Fonds doet	227	61
Ik wil het Astma Fonds financieel blijven steunen	201	54
Behartigen van mijn belangen	120	32
Geen speciale reden, ik blijf gewoon lid	33	9
Ik wil iets terug kunnen doen voor anderen die ook deze aandoening hebben	31	8
Behoeftte aan contacten met mensen in dezelfde situatie	23	6
Gebruik maken van de vakantie- of sportactiviteiten	22	6
Andere reden	17	5
Niet ingevuld	3	1

Als we de motivatie uitsplitsen naar de groepen mensen met verschillende aandoeningen zien we verschil tussen de groepen. De vier belangrijkste redenen zoals hierboven genoemd gelden voor alle leden ongeacht hun aandoening (zie bijlage 2, tabel 25).

6.3 De duur van het lidmaatschap

Het aantal leden dat zes jaar of langer lid is van het Astma Fonds is in 2005 59%, dus 7% meer dan in 2004. Daarnaast is het aantal leden dat tussen de drie en vijf jaar lid is, afgenomen met 7%.

Tabel XVIII Duur van het lidmaatschap

	Aantal	%
korter dan 1 jaar	8	2%
1 - 2 jaar	31	8%
3 - 5 jaar	105	28%
6 jaar of langer	221	59%
Niet ingevuld	8	2%
Totaal	373	100%

6.4 De leeftijden en geslacht

De analyses uit 2005 geven wederom aan dat het Astmafonds een organisatie is voor volwassenen. Ook de jongvolwassenen zijn dun gezaaid in het ledenbestand. In 2005 treffen we slechts dertien leden onder de 30 jaar; dat is één meer dan in 2004. De jongste is veertien jaar en de oudste is 88 jaar. Van de veertienjarige respondent is het mogelijk dat een ouder de vragenlijst heeft ingevuld, aangezien het opleidingsniveau van deze respondent hoger onderwijs is. De gemiddelde leeftijd is 55 jaar.

De samenstelling van de groep zittende leden is wederom te verdelen in drie min of meer gelijke categorieën. Er is dit keer een lichte daling van 3% waar te nemen bij de leeftijdscategorie 'tot 45 jarigen' en een lichte stijging van 3% onder de leeftijdscategorie '65 jarigen en ouder'.

Tabel XIX Leeftijden van de respondenten

	Aantal	%
tot 45 jaar	107	29%
45 tot 65 jaar	139	37%
65 jaar en ouder	123	33%
Niet ingevuld	4	1%
Totaal	373	100%

Er is onder de leden een oververtegenwoordiging van mensen op middelbare leeftijd en van ouderen. Net als in 2004 is er een oververtegenwoordiging van vrouwen. Er zijn ruim twee keer zoveel vrouwen (68%) als mannen (31%) lid van het Astmafonds (zie bijlage 2, tabel 23).

Bij de nieuwe leden zien we een 'verjonging' van het ledenbestand (zie bijlage 2, tabel 26): bijna de helft (46%) van de nieuwe leden behoort tot de leeftijdsgroep van 'tot 45 jaar'. De ouderen vanaf 65 jaar zijn het minst vertegenwoordigd (23%). De oververtegenwoordiging van vrouwen onder de nieuwe leden is net zo groot als bij de zittende leden (69%).

6.5 Het opleidingsniveau

Ook de verdeling naar opleidingsniveau is ongeveer hetzelfde. De helft heeft een opleiding op het niveau van middelbaar onderwijs genoten en een derde deel van de leden heeft hoger onderwijs gevolgd.

Tabel XX Opleidingsniveau

	Aantal	%
Lager onderwijs	47	13%
Middelbaar onderwijs	185	50%
Hoger onderwijs	137	37%
Niet ingevuld	4	1%
Totaal	373	100%

Samenvatting en conclusies

In dit laatste hoofdstuk zetten we de belangrijkste bevindingen van de enquêtes onder de vertrekkende, de nieuwe en de huidige leden van het Astma Fonds kort op een rij. Tijdens een bespreking met beleidsmedewerkers van het Astma Fonds op 5 april 2005 zijn er ook een aantal conclusies geformuleerd. Ze zijn bruikbaar voor de beleidsontwikkeling van verschillende onderdelen van de individuele en de collectieve belangenbehartiging van het Astma Fonds en van het beleid rond ledenwerving en -binding. Deze conclusies zijn hieronder als aandachtspunten voor beleidsontwikkeling of voor de uitwerking van een volgende ledenmonitor weergegeven.

7.1 De uitstroom van leden

De vragenlijst die onder 293 vertrekkende leden is verspreid had als belangrijkste doel meer informatie te verzamelen over de uitstroom van leden. Voor de analyse waren 163 van de ingevulde vragenlijsten bruikbaar. Dat is voor vertrekkende leden een hoge respons van 56%. De informatie is bedoeld voor het beleid rond ledenbinding. Het gaat om inzicht in de duur van het lidmaatschap en de redenen van leden om hun lidmaatschap te beëindigen.

Opvallend is de lange duur van het lidmaatschap: iets meer dan de helft (55%) van de vertrekkende leden is langer dan vijf jaar lid geweest. Uit het databestand van het Astma Fonds blijkt dat de gemiddelde lidmaatschapsduur 8,5 jaar is. In een volgende ledenmonitor zou de lidmaatschapsduur boven de vijf jaar daarom meer uitgesplitst moeten worden.

Uit het algemene oordeel over het aanbod van het Astma Fonds blijkt dat deze groep mensen niet is vertrokken uit onvrede: negen van de tien vertrekkende leden zijn positief over het aanbod van het Astma Fonds. Ook geeft 85% aan dat ze niets gemist hebben.

Wat zijn dan wel redenen van mensen om hun lidmaatschap op te zeggen? De belangrijkste reden blijkt de staat van de financiën te zijn: 88 mensen (54%) noemen financiële overwegingen als dure euro's, echtscheiding, overlijden partner, WAO, studerende kinderen. Verder zijn er achttien mensen (11%) verlost van hun klachten, en elf (7%) mensen geven aan dat zij nu andere organisaties willen steunen. Ook zijn er negen mensen (5,5%) die voldoende informatie hebben ontvangen.

Deze meest genoemde reden van financiële overwegingen blijkt te grof. Het blijft onduidelijk wat de achtergronden zijn van de mensen die deze reden geven. De kosten van het lidmaatschap van het Astma Fonds zijn niet hoog, maar wellicht toch een probleem voor mensen met een minimuminkomen. In een volgende ledenmonitor zouden deze redenen verder uitgediept kunnen worden, bijvoorbeeld door achtergrondgegevens te vragen over de inkomenssituatie. Meer inzicht in de redenen van vertrek blijkt wel belangrijk in het licht van de vraag of er mogelijkheden zijn om leden die hun lidmaatschap opzeggen te interesseren voor een donateurschap. In een volgende vragenlijst van de ledenmonitor zou meegenomen kunnen worden of mensen daarvoor zouden voelen, bijvoorbeeld als er een aantal voordelen aan het donateurschap verbonden zijn.

Uit het databestand van het Astma Fonds zijn in vergelijking met de ledenmonitor niet meer bruikbare beleidsgegevens te halen. Opvallend is het hoge aantal niet-betalende leden die uit het ledenbestand worden uitgeschreven. Over de redenen van de mensen die hun contributie niet betalen is weinig bekend. Wellicht is het mogelijk deze groep apart te bevragen.

Concluderend kunnen we stellen dat de meerwaarde van de ledenmonitor op het punt van het leveren van meer zicht op de uitstroom niet voldoende uit de verf komt. Het zou goed zijn om met de bovenstaande bagage nog één keer de vragenlijst van de ledenmonitor aan vertrekkende leden te sturen. De vragen moeten explicieter gericht zijn op het verkrijgen van meer beleidsrelevante kennis over de uitstroom.

7.2 De instroom van nieuwe leden

De gegevens over de nieuwe leden bieden meer aanknopingspunten voor beleidsontwikkeling. Als eerste blijkt de behoefte aan informatie de belangrijkste reden om lid te worden van het Astma Fonds: 76% van de nieuwe leden geeft dit aan als motivatie. De twee daarop volgende redenen zijn de behoefte aan collectieve belangenbehartiging (36%) en het verlenen van financiële ondersteuning (30%). In vergelijking met het jaar 2004 is er op dit laatste punt een afname van 10%.

Wat betreft het oordeel van de nieuwe leden over het aanbod aan diensten en producten vindt driekwart van de leden dat het huidige aanbod goed is toegesneden op hun wensen. Tegelijkertijd zien we dat de nieuwe leden (90%) vooral bekend zijn met het ledenblad. De relatieve hoge bekendheid (23%) met de mogelijkheid om aangepast te sporten heeft te maken met de wervingstekst. De overige producten en diensten zijn bij de nieuwe leden nog niet goed bekend. Zo is bijvoorbeeld 13% van de nieuwe leden op de hoogte van voorlichtingsbijeenkomsten van afdelingen; kent 19% de website Astma Kids; 14% de advieslijn informatie, en 1% de activiteiten van de werkgroep AAD.

Een aandachtspunt is het profileren van het aanbod aan nieuwe leden. Voorbeelden daarvan zijn:

- Bij het welkomstpakket van het Astma Fonds explicieter aandacht besteden aan het aanbod aan producten en diensten, bijvoorbeeld met een aparte brief of folder.
- Als potentiële of nieuwe leden contact zoeken via de website hen via een e-mail nieuwsbrief informeren over het aanbod.
- Onderzoeken of er mogelijkheden zijn om zowel het landelijke als het plaatselijke aanbod van het Astma Fonds meer bekendheid te geven.

Wat betreft de prioriteiten voor de landelijke collectieve belangenbehartiging is er veel overeenstemming met de huidige leden qua onderwerpen. Het gaat om de volgende drie onderwerpen: het recht op gezonde lucht, het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek, en betere diagnoses en behandelmethoden. Er is een klein verschil in de volgorde van de prioriteiten tussen de nieuwe leden en de zittende leden. De nieuwe leden vinden 'het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek' het belangrijkste onderwerp (64%). Dat wordt gevolgd door 'het recht op gezonde lucht' (52%), terwijl de zittende leden het onderwerp 'het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek' als een tweede prioriteit zien. Zij vinden 'het recht op gezonde lucht' het belangrijkste.

Bij een volgende ledenmonitor zouden de prioriteiten beter kunnen worden gegroepeerd. Nu is wetenschappelijk onderzoek een verzamelcategorie, waarbij geen onderscheid wordt gemaakt tussen fundamenteel medisch onderzoek en toegepast medisch onderzoek. Ook zijn er drie items over zorgverlening waarin verschillende nuances naar voren komen. De scores op de prioriteiten worden wellicht vertekend doordat mensen één van deze drie items kiezen, terwijl dit wel een belangrijke prioriteit voor hen is.

In de volgende monitor moeten de prioriteiten bij de landelijke collectieve belangenbehartiging evenwichtiger zijn afgestemd op drie hoofdgroepen van de belangenbehartiging door het Astma Fonds, namelijk autonomie, zorgverlening en wetenschappelijk onderzoek. Dit geldt ook voor de vragenlijst voor de huidige leden van het Astma Fonds.

7.3 Het oordeel en de wensen van de huidige leden

Individuele belangenbehartiging

Het oordeel van de leden over de individuele belangenbehartiging, de producten en diensten van het Astma Fonds is als eerste gemeten in de vorm van een rapportcijfer. De leden waarderen het aanbod gemiddeld met een 7,1.

De tweede indicatie voor het oordeel van de leden is de bekendheid en het gebruik van de producten en diensten. Hieruit blijkt dat het aanbod rond informatie en voorlichting het meest bekend is en het meest gebruikt wordt. Veruit aan kop staat het ledenblad: 94% van de leden kent het blad en 91% leest het blad. Daarnaast zijn veel leden bekend met de verwijsmaterialen en informatie (folders), de website en met de voorlichtingsbijeenkomsten van de afdelingen. Producten en diensten die minder bekend zijn en minder gebruikt worden zijn onder andere: lotgenotencontact, het cursuspakket 'word wijzer van elkaar', financiële dienstverlening, de activiteiten van de werkgroep AAD en de les- en werkpakketten 'Spreekbeurt' en 'Luchtbus'.

Het is niet goed mogelijk om een algemene conclusie te geven over de bekendheid en het gebruik van de diensten en producten. Sommige producten zijn bijvoorbeeld voor een bepaalde doelgroep gemaakt. Andere producten zijn er nog niet lang, waardoor de bekendheid gering is. Er ontbreken met andere woorden duidelijke indicatoren. Dit zou in de toekomst kunnen worden opgelost door voor ieder product en iedere dienst vooraf inschattingen en vooral streefcijfers vast te stellen voor de gewenste bekendheid en het gewenste gebruik per product of dienst. Dit maakt het eenvoudiger om te beoordelen of er voldoende resultaat wordt geboekt.

Apart is nog aan de leden gevraagd of zij gebruik willen maken van meer aanbiedingen en voordelen. Daar blijkt veel belangstelling voor te zijn: 31% zegt behoefte te hebben aan meer aanbiedingen en voordelen. Dit gegeven zou bijvoorbeeld opgepakt kunnen worden aan de hand van collectieve contracten met verzekeraars.

De wensen en behoeften van de huidige leden

Aan de leden is gevraagd wat ze missen in het aanbod aan producten en diensten. Veel mensen hebben deze vraag niet ingevuld. Dit kan geïnterpreteerd worden als tevredenheid met het huidige aanbod. Bij de mensen die wel iets hebben aangegeven gaat het vooral om meer informatie krijgen. Twee onderwerpen springen er hierbij uit, namelijk informatie over kinderen en jongeren en meer wetenschappelijke informatie. Dit laatste punt blijkt vooral te gaan over toegepast wetenschappelijk onderzoek, bijvoorbeeld informatie over medicijnen en bijwerkingen.

Collectieve belangenbehartiging

Het oordeel van de leden over de collectieve belangenbehartiging is ook gemeten aan de hand van een rapportcijfer. Dit cijfer blijkt bijna hetzelfde cijfer te zijn als voor het aanbod van producten en diensten: 7,2.

Een tweede indicatie voor het oordeel van de leden zijn de antwoorden op de stellingen over het werk van het Astma Fonds op het gebied van collectieve belangenbehartiging. Deze antwoorden zijn bijzonder positief.

Bij de vraag naar de drie prioriteiten zijn dezelfde onderwerpen als vorig jaar gekozen, maar wel is de volgorde van de eerste twee plaatsen omgedraaid. Op de eerste plaats staat nu 'het recht op gezonde lucht', gevolgd door 'het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek', en op de derde plaats 'betere diagnoses en behandelmethoden'. Uit deze verandering blijkt een relatie met de actualiteit van de aandacht voor het niet-rokenbeleid. Het kan ook te maken hebben met de toegenomen belangstelling en bezorgdheid van mensen voor de kwaliteit van de buitenlucht. Het onderwerp leeft in ieder geval duidelijk bij de leden.

Voor de volgende monitor moet de vraag van de prioriteiten meer uitgesplitst worden. Dit is in paragraaf 7.2 bij de prioriteiten van de nieuwe leden al aangegeven.

Het oordeel over en de wensen voor de regionale belangenbehartiging

Uit de ledenmonitor blijkt dat het werk van de regioraden wat betreft de uitstraling naar de leden nog aan het begin staat. De start is genomen, maar weinig leden (22%) zijn op de hoogte van het bestaan van een regioraad in hun omgeving. Die onbekendheid werkt door in de antwoorden op de vraag waar de regioraad mee aan de slag moet gaan: de meeste leden (243) hebben deze vraag niet ingevuld. De mensen die de vraag wel hebben ingevuld hebben een duidelijke voorkeur voor belangenbehartiging rond het onderwerp sport: het verbeteren van de toegankelijkheid en het uitoefenen van sporten, gevolgd door de behoefte aan rookvrije uitgaansgelegenheden, vooral restaurants.

Uit een inventarisatie onder de regioraden bleek dat de onderwerpen vervoer, aangepast sporten en thuiszorg al vaak op de agenda staan. Vandaar dat in de ledenmonitor een aantal vragen over deze onderwerpen zijn gesteld.

Vervoer

Het overgrote deel van de leden (88%) zegt geen knelpunten rond vervoersvoorzieningen te ervaren. Het zijn vooral de mensen met ernstige COPD die problemen hebben. Die problemen gaan over de ontoereikendheid van de Wet Voorzieningen Gehandicapten en over de ontoegankelijkheid van het openbaar vervoer.

Aangepast sporten

De behoefte aan aangepast sporten is groot, namelijk bij bijna de helft van de leden (48%). Het zijn zowel de mensen met astma als met COPD. De meeste mensen kunnen daarvoor wel in hun directe omgeving terecht: 10% van de leden antwoordt met 'nee' op de vraag of deze voorzieningen aanwezig zijn. Uit de antwoorden op de volgende vraag blijkt dat bijna 30% van de leden behoefte heeft aan informatie over de mogelijkheden om gezond en veilig te sporten in hun eigen omgeving.

Thuiszorg

Op de vraag of de leden in hun omgeving goede thuiszorg kunnen krijgen, antwoordt bijna de helft van de leden dat ze dat niet weten. Van de mensen die wel op de hoogte zijn, springen de mensen met ernstige COPD eruit. 5% van de leden ervaart concrete problemen met de thuiszorg. En wat betreft de hoogte van de eigen bijdrage zijn het vooral de mensen met COPD (23%) die de eigen bijdrage te hoog vinden. Het betaalbaar houden van de thuiszorg en het verbeteren van de organisatie van de thuiszorg (afstemming, contact en minder bureaucratie) geven de leden als belangrijkste verbeterpunten aan.

De agenda van de regioraden

Voor de agenda van de regioraden geven de uitkomsten eerste indicaties voor de prioritering van de activiteiten rond de belangenbehartiging. Het onderwerp sport springt er uit. Veel mensen hadden in de open vraag al aangegeven dat de mogelijkheid om aangepast te sporten bij hen hoog op de agenda staat. Ook uit de antwoorden op de vragen in de ledenmonitor blijken de mogelijkheden om te sporten en te bewegen een belangrijk onderwerp. Daarnaast zijn andere onderwerpen van belang, zoals de vervoersmogelijkheden en de thuiszorgvoorziening. Vooral voor specifieke groepen, in het bijzonder de groep mensen met ernstige COPD.

In de afweging van de inzet van menskracht zal het bestuur van de regio raad kunnen besluiten meer de voorkeur te geven aan het werken aan een gemeenschappelijk onderwerp. Denk aan aangepast sporten (onderzoek naar en bevorderen van de keuzemogelijkheden van aangepast sporten, informatie over de mogelijkheden), of het stimuleren van rook- en geurvrije restaurants in de regio. Tegelijkertijd is het natuurlijk heel goed mogelijk een belang te behartigen dat voor een specifieke groep een ernstig knelpunt vormt in hun dagelijks leven. Voor die afweging zal het bestuur in de eigen regio de prioriteiten van de leden duidelijker in beeld moeten krijgen. Het instrument 'achterbanraadpleging door regioraden' is voor dit doel ontwikkeld.

Literatuur

Nederland, T. & Duyvendak, J.W. (2004). *De kunst van effectieve belangenbehartiging door de patiënten- en cliëntenbeweging. De praktijk*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.

Nederland, T., Tabibian, N., & Kromontono, E. (2004). *Ledenmonitor Astma Fonds: Het oordeel en de wensen van de leden over de individuele en collectieve belangenbehartiging*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.

Nederland T. (2004). *Regionale achterbanraadpleging Astma Fonds*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.

Oudenampsen, D. & Kortenhoeven, P. (2002). *Meer weten van de achterban*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.

Nederland T., Duyvendak, J.W. & Brugman, M. (2003). *Belangenbehartiging door de patiënten- en cliëntenbeweging. De theorie*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.

Bijlage 1 Vragenlijsten ledenmonitor

I Vragenlijst huidige leden

1. Wat zijn uw belangrijkste redenen om lid te blijven van het Astma Fonds?
(meerdere antwoorden mogelijk)

- ¹ Behartigen van mijn belangen;
- ² Op de hoogte blijven van informatie;
- ³ Ik wil het Astma Fonds financieel blijven steunen;
- ⁴ Behoeftte aan contacten met mensen in dezelfde situatie;
- ⁵ Gebruik maken van de vakantie- of sportactiviteiten;
- ⁶ Ik vind het belangrijk wat het Astma Fonds doet;
- ⁷ Geen speciale reden, ik blijf gewoon lid;
- ⁸ Ik wil iets terug kunnen doen voor anderen die ook deze aandoening hebben.
- ⁹ 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 luchtwegaandoening.
 - 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. Op welke onderwerpen moet het Astma Fonds zich landelijk bij het behartigen van uw belangen richten?

(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 Betere diagnoses en behandelmethoden
- ⁴ Het verbeteren van de zorgverlening
- 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 (scholen, beroepsopleidingen, universiteiten enz.)
- ¹⁰ Het ondersteunen van een gezonde leefstijl
- ¹¹ Het verbeteren van de inkomenspositie
- ¹² Anders, namelijk op

4. Kunt u een rapportcijfer geven voor de wijze waarop het Astma Fonds op landelijk niveau 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

5. Vorig jaar zijn er naast de afdelingen van het Astma Fonds 26 regioraden ontstaan. Kent u de regioraad in uw regio?

- Ja
- Nee

6. Op welk(e) punt(en) kan de regioraad uw belangen behartigen?

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

Drie onderwerpen staan bij veel regioraden op de agenda, namelijk vervoer, sporten en bewegen, en thuiszorg. Om hier goed mee aan de slag te gaan willen de leden van de regioraden graag informatie over wat u belangrijk vindt. De vragen 7 t/m 16 gaan hierover.

VERVOER

7. Heeft u problemen met vervoersvoorzieningen?

- Ja
- Nee

Zo ja, kunt u aangeven wat die problemen zijn?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- ¹ Het openbaar vervoer is niet toegankelijk (bijvoorbeeld geen schone lucht).
- ² Geen of onvoldoende kostenvergoeding voor de alternatieve vervoersvoorziening (Vervoer op maat).
- ³ Geen of onvoldoende aanpassingsmogelijkheden via de Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG).
- ⁴ Anders, namelijk

SPORTEN / BEWEGEN

Heeft u behoefte aan sportgelegenheden om gezond en veilig te kunnen sporten en bewegen?

- Ja
- Nee

Is er daarvoor in uw omgeving voldoende sportgelegenheid?

- Ja
- Nee
- Weet niet

11. Zo nee, wat is daarvan de reden?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- ¹ Het ontbreken van sportgelegenheden
- ² De sportgelegenheden zijn niet toegankelijk (dichtbij, schoon, betaalbaar)
- ³ Er is geen goede begeleiding aanwezig
- ⁴ Het is niet mogelijk in groepsverband te sporten of te bewegen
- ⁵ De omgeving is onveilig
- ⁶ Het is niet mogelijk om op mijn eigen niveau te sporten
- ⁷ Het is niet mogelijk om met gelijkgestemden te sporten
- ⁸ Anders, namelijk

12. Heeft u behoefte aan meer informatie over de mogelijkheden om gezond en veilig te sporten en te bewegen in uw omgeving?

- Ja
- Nee

THUISZORG

13. Is er voldoende goede thuiszorg in uw omgeving te krijgen?

- Ja
- Weet niet
- Nee

14. Zo nee, kunt u aangeven welke thuiszorgvoorzieningen onvoldoende zijn?

- ¹ Huishoudelijke hulp
- ² Verpleegkundige hulp
- ³ Medische begeleiding
- ⁴ Anders, namelijk

15. Hoe beoordeelt u de eigen bijdrage voor de thuiszorg?
- ¹ Goed
 - ² Hoog
 - ³ Te hoog
 - ⁴ Weet niet
16. Hoe zou de thuiszorg verbeterd kunnen worden?
-
-
-
17. Met welke onderdelen van het ledenaanbod van het Astma Fonds bent u bekend?
- (Meerdere antwoorden mogelijk)*
- Ik ben bekend met:
- ¹ het ledenblad
 - ² voorlichtingsbijeenkomsten van afdelingen
 - ³ aangepast sporten
 - ⁴ lotgenoten contact
 - ⁵ de website www.astmafonds.nl
 - ⁶ de website AstmaKids www.astmakids.nl
 - ⁷ verwijsmaterialen en informatie (folders e.d.)
 - ⁸ de Advieslijn - informatie
 - ⁹ de Advieslijn - coaching
 - ¹⁰ het Cursuspakket Wordt Wijzer Van Elkaar (WWVE)
 - ¹¹ het spreekbeurt/werkstuk pakket
 - ¹² het Luchtbus/lespakket
 - ¹³ de publieksvoorlichting
 - ¹⁴ de vakantieweken
 - ¹⁵ de activiteiten van de werkgroep AAD
 - ¹⁶ de financiële hulpverlening
 - ¹⁷ Anders, namelijk
18. Van welke onderdelen van het ledenaanbod van het Astma Fonds maakt u gebruik?
- (Meerdere antwoorden mogelijk)*
- Ik maak gebruik van:
- ¹ het ledenblad
 - ² voorlichtingsbijeenkomsten van afdelingen
 - ³ aangepast sporten
 - ⁴ lotgenoten contact
 - ⁵ de website www.astmafonds.nl
 - ⁶ de website AstmaKids www.astmakids.nl
 - ⁷ verwijsmaterialen en informatie (folders e.d.)
 - ⁸ de Advieslijn - informatie
 - ⁹ de Advieslijn - coaching
 - ¹⁰ het Cursuspakket Wordt Wijzer Van Elkaar (WWVE)
 - ¹¹ het spreekbeurt/werkstuk pakket
 - ¹² het Luchtbus/lespakket
 - ¹³ de publieksvoorlichting

- ¹⁴ de vakantieweken
- ¹⁵ de activiteiten van de werkgroep AAD
- ¹⁶ de financiële hulpverlening
- ¹⁷ Anders, namelijk

19. Hoe bent u op de hoogte geraakt van de mogelijkheden van de advieslijn?
(meerdere antwoorden mogelijk)

- ¹ Via het ledenblad
- ² Een folder over de advieslijn gelezen
- ³ Via de website
- ⁴ Anders, namelijk

20. 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

21. Wat mist u in het aanbod?
.....
.....
.....

22. Zou u gebruik willen maken van meer aanbiedingen en voordelen voor leden, zoals bijvoorbeeld nu mogelijk is bij Landal Green parks?

- Ja
- Nee
- Weet niet

23. Heeft u nog andere wensen of behoeften wat betreft de werkzaamheden van het Astma Fonds?
.....
.....
.....

Achtergrond informatie:

24. Wat is uw postcode?

--	--	--	--	--	--	--

25. Hoe lang bent u al lid van het Astma Fonds?

- ¹ korter dan 1 jaar
- ² 1 - 2 jaar
- ³ 3 - 5 jaar
- ⁴ 6 jaar of langer

26. Wat is uw leeftijd?
..... jaar

27. Bent u man of vrouw?
- Man
 - Vrouw
28. Wat is uw opleidingsniveau?
- Lager onderwijs
 - Middelbaar onderwijs
 - Hoger onderwijs
29. Welke van de volgende luchtwegaandoeningen heeft u?
- ¹ Licht tot matig COPD (chronische bronchitis of longemfyseem)
 - ² Ernstig COPD
 - ³ Licht tot matig astma
 - ⁴ Ernstig astma
 - ⁵ Anders:
30. Welke van de volgende luchtwegaandoeningen heeft uw gezinslid?
- Mijn kind heeft astma
 - Mijn partner heeft astma
 - Mijn partner heeft COPD
 - Anders:

Vriendelijk dank voor uw medewerking,
Het Astma Fonds

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 is uw reden om lid te worden van het Astma Fonds?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- ¹ Behartigen van mijn belangen
- ² Behoeftte aan informatie
- ³ Het verlenen van financiële steun aan het Astma Fonds
- ⁴ Behoeftte aan contacten met mensen in dezelfde situatie
- ⁵ Gebruik maken van de vakantie- of sportactiviteiten
- ⁶ Andere reden:

3. Wat moeten volgens u de prioriteiten zijn van het Astma Fonds bij het behartigen van uw belangen? *(kies DRIE voor u belangrijkste onderwerpen)*

- ¹ Het recht op gezonde lucht (wetgeving rond anti-rookbeleid en anti-geurbeleid)
- ² Het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek
- ³ Betere diagnoses en behandelmethoden
- ⁴ Het verbeteren van de zorgverlening
- ⁵ De afstemming van zorgverlening door verschillende behandel-
laars
- ⁶ Het voorkomen van luchtwegaandoeningen
- ⁷ De toegankelijkheid van voorzieningen (bijvoorbeeld sport en uit-
gaan)
- ⁸ Een gezonde werkomgeving
- ⁹ Een gezonde leeromgeving (scholen, beroepsopleidingen, univer-
siteiten enz.)
- ¹⁰ Het ondersteunen van een gezonde leefstijl
- ¹¹ Het verbeteren van de inkomenspositie
- ¹² Anders, namelijk op

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

(meerdere antwoorden mogelijk)

Ik ben bekend met:

- ¹ het ledenblad
- ² voorlichtingsbijeenkomsten van afdelingen
- ³ aangepast sporten
- ⁴ lotgenoten contact
- ⁵ de website www.astmafonds.nl
- ⁶ de website AstmaKids www.astmakids.nl
- ⁷ verwijsmaterialen en informatie (folders e.d.)
- ⁸ de Advieslijn - informatie
- ⁹ de Advieslijn - coaching
- ¹⁰ het Cursuspakket Wordt Wijzer Van Elkaar (WWVE)
- ¹¹ het spreekbeurt/werkstuk pakket
- ¹² het Luchtbus/lespakket
- ¹³ de publieksvoorlichting
- ¹⁴ de vakantieweken
- ¹⁵ de activiteiten van de werkgroep AAD
- ¹⁶ de financiële hulpverlening
- ¹⁷ anders, namelijk

5. Is het huidige aanbod aan informatieverstrekking, activiteiten en ledenvoordelen toegesneden op uw wensen?

- Ja
- Nee, want

6. Welke onderwerpen of activiteiten mist u bij het Astma Fonds?

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

Achtergrond informatie:

7. Wat is uw postcode?

--	--	--	--	--	--

8. Hoe lang bent u al lid van het Astma Fonds?

- ¹ korter dan 1 jaar
- ² 1 - 2 jaar
- ³ 3 - 5 jaar
- ⁴ 6 jaar of langer

9. Wat is uw leeftijd?

..... jaar

10. Bent u man of vrouw?

- Man
- Vrouw

11. Wat is uw opleidingsniveau?
- Lager onderwijs
 - Middelbaar onderwijs
 - Hoger onderwijs
12. Welke van de volgende luchtwegaandoeningen heeft u?
- ¹ Licht tot matig COPD (chronische bronchitis of longemfyseem)
 - ² Ernstig COPD
 - ³ Licht tot matig astma
 - ⁴ Ernstig astma
 - ⁵ Anders:
13. Welke van de volgende luchtwegaandoeningen heeft uw gezinslid?
- ¹ Mijn kind heeft astma
 - ² Mijn partner heeft astma
 - ³ Mijn partner heeft COPD
 - ⁴ Anders:

Vriendelijk dank voor uw medewerking,
Het Astma Fonds

III Vragenlijst vertrekkende leden

1. Hoe lang bent u lid geweest van het Astma Fonds?
 - 0 - 1 jaar
 - 1 - 3 jaar
 - 3 - 5 jaar
 - langer dan 5 jaar

2. Was het aanbod van het Astma Fonds voldoende toegesneden op uw wensen en behoeften?
 - Voldoende
 - Onvoldoende

3. Kunt u een oordeel geven over de volgende twee onderdelen van het werk van het Fonds:
 - a. De belangenbehartiging (bijvoorbeeld lobby voor anti-rookbeleid) was:
 - Voldoende
 - Onvoldoende

 - b.. Het aanbod aan diensten en producten (bijvoorbeeld informatie en activiteiten) was:
 - Voldoende
 - Onvoldoende

4. Heeft u onderwerpen of activiteiten gemist?
 - Nee
 - Ja, namelijk

5. Wat is de belangrijkste reden voor het opzeggen van uw lidmaatschap bij het Astma Fonds?
.....
.....

Vriendelijk dank voor uw medewerking,
de medewerkers van het Astma Fonds

Bijlage 2 Tabellen

Tabel 1 *Belangrijkste redenen om lid te blijven van het Astma Fonds*

	Aantal	%
Op de hoogte blijven van informatie	265	71
Ik vind het belangrijk wat het Astma Fonds doet	227	61
Ik wil het Astma Fonds financieel blijven steunen	201	54
Behartigen van mijn belangen	120	32
Geen speciale reden, ik blijf gewoon lid	33	9
Ik wil iets terug kunnen doen voor anderen die ook deze aandoening hebben	31	8
Behoeftte aan contacten met mensen in dezelfde situatie	23	6
Gebruik maken van de vakantie- of sportactiviteiten	22	6
Andere reden	17	5
Niet ingevuld	3	1

Tabel 2 Een rapportcijfer voor de landelijke belangenbehartiging

	Valid	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Total	Missing System	Total		
	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent	Frequency	Percent		
	4	1,1	1,2	1,2	2	,5	,6	1,7	1	,3	,3	2,0	12	3,2	3,5	5,5
	38	10,2	11,0	16,5	154	41,3	44,6	61,2	121	32,4	35,1	96,2	7	1,9	2,0	98,3
	6	1,6	1,7	100,0	345	92,5	100,0		28	7,5			373	100,0		

Tabel 3 Gebruik van de producten en diensten naar aandoening

	Licht tot matig COPD		Ernstig COPD		Licht tot matig astma		Ernstig astma		Anders		Niet ingevuld		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Het ledenblad	81	90%	37	93%	121	97%	18	90%	16	94%	66	81%	339	91%
Voorlichtingsbijeenkomst en van afdelingen	12	13%	6	15%	15	12%	2	10%	4	5%	4	5%	39	10%
Aangepast sporten	13	14%	5	13%	8	6%	1	6%	1	6%	1	1%	28	8%
Lotgenoten contact	3	3%	4	10%	2	2%							9	2%
De website www.astmafonds.nl	22	24%	6	15%	44	35%	8	40%	7	41%	22	27%	109	29%
De website AstmaKids www.astmakids.nl	2	2%	1	3%	11	9%	2	10%	1	6%	14	17%	31	8%
Verwijsmaterialen en informatie (folders e.d.)	23	26%	12	30%	42	34%	10	50%	7	41%	23	28%	117	31%
De Advieslijn - informatie	5	6%	3	8%	15	12%			4	24%	11	14%	38	10%
De Advieslijn - coaching					1	1%					1	1%	2	1%
Het Cursuspakket Wordt Wijzer Van Elkaar (WWVE) werkstuk pakket														
Het spreekbeurt	1	1%			2	2%					9	11%	12	3%
Het Luchtbus					2	2%					2	2%	4	1%
De publieksvoorlichting	3	3%			1	1%	1	5%	2	12%	1	1%	8	2%
De vakantieweken					1	1%							1	0%
De activiteiten van de werkgroep AAD	1	1%			1	1%							2	1%
De financiële hulpverlening			1	3%	3	2%					2	2%	6	2%
Anders, namelijk	1	1%			2	2%			1	6%	4	5%	8	2%
Niet ingevuld	7	8%	3	8%	1	1%	2	10%	1	6%	11	14%	25	7%

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		Anders		Niet ingevuld		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Het ledenblad	96	94%	8	100%	4	80%	39	85%	192	91%	339	91%
Voorlichtingsbijeenkomsten van afdelingen	12	12%	1	13%			4	9%	22	10%	39	10%
Aangepast sporten	3	3%	1	13%			2	4%	22	10%	28	8%
Lotgenoten contact	1	1%							8	4%	9	2%
De website www.astmafonds.nl	46	45%	2	25%			10	22%	51	24%	109	29%
De website AstmaKids www.astmakids.nl	26	25%					3	7%	2	1%	31	8%
Verwijsmaterialen en informatie (folders e.d.)	44	43%	2	25%			16	35%	55	26%	117	31%
De Advieslijn - informatie	19	19%					3	7%	16	8%	38	10%
De Advieslijn - coaching	2	2%									2	1%
Het Cursuspakket Wordt Wijzer Van Elkaar (WWVE) werkstuk pakket												
Het spreekbeurt	11	11%					1	2%			12	3%
Het Luchtbus	2	2%					1	2%	1	0%	4	1%
De publieksvoorzichting	3	3%	1	13%			1	2%	3	1%	8	2%
De vakantieweken							1	2%			1	0%
De activiteiten van de werkgroep AAD	1	1%							1	0%	2	1%
De financiële hulpverlening	3	3%			1	20%	1	2%	1	0%	6	2%
Anders, namelijk	1	1%					2	4%	5	2%	8	2%
Niet ingevuld	5	5%			1	20%	6	13%	13	6%	25	7%

Tabel 5 Hebt u problemen met vervoersvoorzieningen

	Aantal	%
Ja	29	8%
Nee	328	88%
Niet ingevuld	16	4%
Totaal	373	100%

Tabel 6 Vervoersproblemen naar aandoening

	Licht tot matig COPD		Ernstig COPD		Licht tot matig astma		Ernstig astma		Anders		Niet ingevuld		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Ja	9	10%	11	28%	7	6%	1	5%	1	1%	1	1%	29	8%
Nee	80	89%	29	73%	114	91%	15	95%	71	88%	71	88%	328	88%
Niet ingevuld	1	1%	40	100%	4	3%	2	100%	9	12%	9	11%	16	4%
Totaal	90	100%	40	100%	125	100%	20	100%	81	100%	81	100%	373	100%

Tabel 7 Aard van de vervoersproblemen naar aanleiding

	Licht tot matig COPD		Ernstig COPD		Licht tot matig astma		Ernstig astma		Niet ingevuld		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Het openbaar vervoer is niet toegankelijk (bijvoorbeeld geen schone lucht).	4	31%	5	38%	2	15%	1	8%	1	8%	13	100%
Geen of onvoldoende kostenvergoeding voor de alternatieve vervoersvoorziening	2	22%	5	56%	1	11%	1	11%			9	100%
Geen of onvoldoende aanpassingsmogelijkheden via de Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG)	4	27%	8	53%	2	13%	1	7%			15	100%
Anders, namelijk	3	43%	3	43%	1	14%					7	100%
Niet ingevuld	1	33%			2	67%					3	100%

Tabel 8 Heeft u behoefte aan sportgelegenheden om gezond en veilig te kunnen sporten en bewegen?

	Aantal	%
Ja	180	48%
Nee	170	46%
Niet ingevuld	23	6%
Totaal	373	100%

Tabel 9 Is er daarvoor in uw woonplaats voldoende gelegenheid?

	Aantal	%
Ja	197	53%
Nee	39	10%
Weet niet	110	29%
Niet ingevuld	27	7%
Totaal	373	100%

Tabel 10 Behoeft u aan meer informatie over gezond en veilig sporten en bewegen in de omgeving?

	Aantal	%
Ja	108	29%
Nee	235	63%
Niet ingevuld	30	8%
Totaal	373	100%

Tabel 11 Behoefte om te sporten naar aandoening

	Licht tot matig COPD		Ernstig COPD		Licht tot matig astma		Ernstig astma		Anders		Niet ingevuld		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Ja	43	48%	21	53%	68	54%	9	45%	9	53%	30	37%	180	48%
Nee	40	44%	18	45%	54	43%	10	50%	6	35%	42	52%	170	46%
Niet ingevuld	7	8%	1	3%	3	2%	1	5%	2	12%	9	11%	23	6%
Totaal	90	100%	40	100%	125	100%	20	100%	17	100%	81	100%	373	100%

Tabel 12 Is er gelegenheid om te sporten naar aandoening

	Licht tot matig COPD		Ernstig COPD		Licht tot matig astma		Ernstig astma		Anders		Niet ingevuld		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Ja	52	58%	18	45%	66	53%	10	50%	9	53%	42	52%	197	53%
Nee	3	3%	9	23%	15	12%	3	15%	1	6%	8	10%	39	10%
Weet niet	30	33%	11	28%	39	31%	6	30%	4	24%	20	25%	110	29%
Niet ingevuld	5	6%	2	5%	5	4%	1	5%	3	18%	11	14%	27	7%
Totaal	90	100%	40	100%	125	100%	20	100%	17	100%	81	100%	373	100%

Tabel 13 Reden van onvoldoende sportgelegenheid naar aandoening

	Licht tot matig COPD		Ernstig COPD		Licht tot matig astma		Ernstig astma		Anders		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Het ontbreken van sportgelegenheden	2	67%	2	22%	1	7%	1	13%	1	13%	6	15%
De sportgelegenheden zijn niet toegankelijk (dichtbij, schoon, betaalbaar)	2	67%	2	22%	10	67%	1	33%	5	63%	20	51%
Er is geen goede begeleiding aanwezig	2	67%	2	22%	7	47%	1	33%	3	38%	13	33%
Het is niet mogelijk in groepsverband te sporten of te bewegen			2	22%	1	7%					3	8%
De omgeving is onveilig												
Het is niet mogelijk om op mijn eigen niveau te sporten	2	67%	4	44%	5	33%	2	67%	1	13%	14	36%
Het is niet mogelijk om met gelijkgestemden te sporten			1	11%	3	20%			3	38%	7	18%
Anders, namelijk Niet ingevuld	1	33%			1	7%	1	33%	1	100%	5	13%

Tabel 14 Is er voldoende thuiszorg in uw omgeving te krijgen?

	Aantal	%
Ja	159	43%
Weet niet	186	50%
Nee	17	5%
Niet ingevuld	11	3%
Totaal	373	100%

Tabel 15 Hoe beoordeelt u de eigen bijdrage voor de thuiszorg?

	Aantal	%
Goed	58	16%
Hoog	22	6%
Te hoog	42	11%
Weet niet	182	49%
Niet ingevuld	69	18%
Totaal	373	100%

Tabel 16 Is er voldoende thuiszorg naar aanleiding

	Licht tot matig COPD		Ernstig COPD		Licht tot matig astma		Ernstig astma		Anders		Niet ingevuld		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Ja	41	46%	24	60%	44	35%	9	45%	5	29%	36	44%	159	43%
Weet niet	43	48%	14	35%	74	59%	8	40%	11	65%	36	44%	186	50%
Nee	4	4%	2	5%	6	5%	3	15%	1	6%	1	1%	17	5%
Niet ingevuld	2	2%			1	1%					8	10%	11	3%
Totaal	90	100%	40	100%	125	100%	20	100%	17	100%	81	100%	373	100%

Tabel 17 Aard van de problemen met thuiszorg naar aandoening

	Licht tot matig COPD		Ernstig COPD		Licht tot matig astma		Ernstig astma		Anders		Niet ingevuld		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Huishoudelijke hulp	2	50%			4	67%	3	100%	1	100%	10	59%		
Verpleegkundige hulp					1	17%					1	6%		
Medische begeleiding	1	25%	1	50%	1	17%					3	18%		
Anders, namelijk			1	50%					1	100%	2	12%		
Niet ingevuld	1	25%									1	6%		
Totaal	4	100%	2	100%	6	100%	3	100%	1	100%	17	100%		

Tabel 18 Oordeel eigen bijdrage voor de thuiszorg naar aandoening

	Licht tot matig COPD		Ernstig COPD		Licht tot matig astma		Ernstig astma		Anders		Niet ingevuld		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Goed	17	19%	7	18%	18	14%	3	15%	3	18%	10	12%	58	16%
Hoog	5	6%	3	8%	5	4%	1	5%			8	10%	22	6%
Te hoog	10	11%	9	23%	12	10%	4	20%	1	6%	6	7%	42	11%
Weet niet	43	48%	17	43%	68	54%	9	45%	9	53%	36	44%	182	49%
Niet ingevuld	15	17%	4	10%	22	18%	3	15%	4	24%	21	26%	69	18%
Totaal	90	100%	40	100%	125	100%	20	100%	17	100%	81	100%	373	100%

Tabel 19 Bekendheid van nieuwe leden met het aanbod naar aanleiding

	Licht tot matig COPD		Ernstig COPD		Licht tot matig astma		Ernstig astma		Anders		Niet ingevuld		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Het ledenblad	40	75%	33	92%	52	98%	22	88%	13	100%	39	95%	199	90%
Voorlichtingsbijeenkomst en van afdelingen	7	13%	3	8%	5	9%	5	20%	5	38%	4	10%	29	13%
Aangepast sporten	18	34%	10	28%	11	21%	3	12%	6	46%	2	5%	50	23%
Lotgenoten contact	3	6%	4	11%	7	13%	3	12%	3	23%	3	7%	23	10%
De website www.astmafonds.nl	16	30%	8	22%	36	68%	18	72%	9	69%	28	68%	115	52%
De website AstmaKids www.astmakids.nl	4	8%	1	3%	9	17%	7	28%	2	15%	18	44%	41	19%
Verwijsmaterialen en informatie (folders e.d.)	16	30%	7	19%	25	47%	10	40%	6	46%	23	56%	87	39%
De Advieslijn - informatie	5	9%	1	3%	7	13%	6	24%	3	23%	8	20%	30	14%
De Advieslijn - coaching	2	4%			2	4%	1	4%	2	15%			7	3%
Het Cursuspakket Wordt Wijzer Van Elkaar (WWVE) werkstuk pakket			1	3%			1	4%	1	8%			3	1%
Het spreekbeurt	1	2%			5	9%	1	4%	1	8%	1	2%	9	4%
Het Luchtbus					2	4%	2	8%	1	8%	2	5%	7	3%
De publieksvoorzichting	3	6%	2	6%	6	11%	2	8%	1	8%	2	5%	16	7%
De vakantieweken	1	2%	3	8%	5	9%	2	8%	2	15%	4	10%	17	8%
De activiteiten van de werkgroep AAD					1	2%			1	8%			2	1%
De financiële hulpverlening			1	3%	4	8%			1	8%	2	5%	8	4%
Anders, namelijk	3	6%	7	19%	2	4%	2	8%	1	8%			15	7%
Niet ingevuld	5	9%											5	2%

Tabel 20 Prioriteitsstelling belangenbehartiging nieuwe leden naar aandoening

	Licht tot matig COPD		Ernstig COPD		Licht tot matig astma		Ernstig astma		Anders		Niet ingevuld		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Het recht op gezonde lucht (wetgeving rond anti-rookbeleid en anti-geurbeleid)	36	68%	12	33%	34	64%	12	48%	7	54%	13	32%	114	52%
Het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek	31	58%	24	67%	36	68%	16	64%	7	54%	27	66%	141	64%
Betere diagnoses en behandelmethoden	23	43%	14	39%	35	66%	14	56%	5	38%	19	46%	110	50%
Het verbeteren van de zorgverlening	14	26%	10	28%	5	9%	3	12%	2	15%	12	29%	46	21%
De afstemming van zorgverlening door verschillende behandelaars	10	19%	7	19%	8	15%	6	24%	6	46%	4	10%	41	19%
Het voorkomen van luchtwegaandoeningen	14	26%	12	33%	12	23%	8	32%	2	15%	13	32%	61	28%
De toegankelijkheid van voorzieningen (bijvoorbeeld sport en uitgaan)	8	15%	10	28%	6	11%	4	16%			3	7%	31	14%
Een gezonde werkomgeving	8	15%	1	3%	9	17%	2	8%	4	31%	1	2%	25	11%
Een gezonde leeromgeving (scholen, beroepsopleidingen, universiteiten enz.)	2	4%	1	3%	7	13%	4	16%			16	39%	30	14%
Het ondersteunen van een gezonde leefstijl	9	17%	6	17%	7	13%	5	20%	2	15%	8	20%	37	17%
Het verbeteren van de inkomenspositie			4	11%	2	4%	3	12%	1	8%			10	5%
Anders, namelijk op	1	2%	1	3%	2	4%	3	12%			5	12%	12	5%
Niet ingevuld			1	3%					1	8%	1	2%	3	1%

Tabel 21 Oordeel vertrekende leden over de belangenbehartiging en het aanbod aan producten en diensten

	Aantal	%
De belangenbehartiging (bijvoorbeeld anti-rookbeleid) was:		
Voldoende	144	81%
Onvoldoende	10	6%
Niet ingevuld	24	13%
Totaal	178	100%
Het aanbod aan diensten en producten (bijvoorbeeld informatie en activiteiten) was:		
Voldoende	151	85%
Onvoldoende	8	4%
Niet ingevuld	19	11%
Totaal	178	100%

Tabel 22 Wel of niet gebruik van ledenvoordelen

	Aantal	%
Ja	116	31%
Nee	106	28%
Weet niet	119	32%
Niet ingevuld	32	9%
Totaal	373	100%

Tabel 23 Aantal mannelijke en vrouwelijke leden

	Aantal	%
Man	117	31%
Vrouw	253	68%
Niet ingevuld	3	1%
Totaal	373	100%

Tabel 24 Hercodering van de 'anders' categorie

	Aantal	%
Mijn kind heeft astma	102	27%
Mijn partner heeft astma	8	2%
Mijn partner heeft COPD	5	1%
Anders	7	2%
Familieid heeft astma/COPD	13	3%
Familieid had astma/COPD maar overheen gegroeid of overleden	16	4%
Kind heeft allergie, hooikoorts, hyperactieve luchtwegen etc	10	3%
Niet ingevuld	212	57%
Totaal	373	100%

Tabel 25 Reden om lid te blijven naar aandoening

	Licht tot matig COPD		Ernstig COPD		Licht tot matig astma		Ernstig astma		Anders		Niet ingevuld		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Behartigen van mijn belangen	37	31%	19	16%	42	35%	6	5%	5	4%	11	9%	120	100%
Op de hoogte blijven van informatie	62	23%	34	13%	90	34%	17	6%	11	4%	51	19%	265	100%
Ik wil het Astma Fonds financieel blijven steunen	47	23%	17	8%	67	33%	10	5%	9	4%	51	25%	201	100%
Behoeft aan contacten met mensen in dezelfde situatie	7	30%	5	22%	6	26%	3	13%			2	9%	23	100%
Gebruik maken van de vakantie- of sportactiviteiten	12	55%	2	9%	7	32%			1	5%			22	100%
Ik vind het belangrijk wat het Astma Fonds doet	61	27%	30	13%	69	30%	10	4%	11	5%	46	20%	227	100%
Geen speciale reden, ik blijf gewoon lid	12	36%	4	12%	8	24%	1	3%			8	24%	33	100%
Ik wil iets terug kunnen doen voor anderen die ook deze aandoening hebben	9	29%	3	10%	12	39%	1	3%	2	6%	4	13%	31	100%
Andere reden	1	6%			6	35%	2	12%	1	6%	7	41%	17	100%
Niet ingevuld					2	67%					1	33%	3	100%

Tabel 26 Leeftijden van de nieuwe leden

	Aantal	%
tot 45 jaar	102	46%
45 tot 65 jaar	69	31%
65 jaar en ouder	50	23%
Totaal	221	100%

Tabel 27 Kennismaken met het Astma Fonds naar leeftijd

	tot 45 jaar		45 tot 65 jaar		65 jaar en ouder		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Via internet	43	42%	14	20%	2	4%	59	27%
Via vrienden, familieleden	20	20%	11	16%	15	30%	46	21%
Via berichtgeving in de media (t.v., kranten)	24	24%	12	17%	3	6%	39	18%
Via het ledenblad van het Astma Fonds	11	11%	5	7%	8	16%	24	11%
Via mijn huisarts	11	11%	6	9%	3	6%	20	9%
Via de apotheker	3	3%	1	1%	1	2%	5	2%
Via de specialist (bijvoorbeeld longarts)	25	25%	27	39%	18	36%	70	32%
Folder bij...	16	16%	17	25%	8	16%	41	19%
Anders, namelijk	17	17%	13	19%	6	12%	36	16%
Niet ingevuld					1	2%	1	0%

Tabel 28 Prioriteiten belangenbehartiging naar aandoening

	Licht tot matig COPD		Ernstig COPD		Licht tot matig astma		Ernstig astma		Anders		Totaal			
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%		
Het recht op gezonde lucht (wetgeving rond anti-rookbeleid en anti-geurbeleid)	71	79%	29	73%	84	67%	8	40%	12	71%	47	58%	251	67%
Het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek	50	56%	28	70%	66	53%	9	45%	7	41%	42	52%	202	54%
Betere diagnoses en behandelmethoden	36	40%	20	50%	45	36%	11	55%	7	41%	28	35%	147	39%
Het verbeteren van de zorgverlening	13	14%	11	28%	16	13%	2	10%	3	18%	8	10%	53	14%
De afstemming van zorgverlening door verschillende behandelaars	11	12%	6	15%	24	19%	6	30%	2	12%	11	14%	60	16%
Het voorkomen van luchtwegaandoeningen	28	31%	8	20%	32	26%	7	35%	1	6%	12	15%	88	24%
De toegankelijkheid van voorzieningen (bijvoorbeeld sport en uitgaan)	13	14%	6	15%	25	20%	2	10%	4	24%	13	16%	63	17%
Een gezonde werkomgeving	17	19%	2	5%	35	28%	4	20%	3	18%	17	21%	78	21%
Een gezonde leeromgeving (scholen, beroepsopleidingen, universiteiten enz.)	13	14%	3	8%	30	24%	3	15%	5	29%	33	41%	87	23%
Het ondersteunen van een gezonde leefstijl	22	24%	4	10%	24	19%	2	10%	3	18%	20	25%	75	20%
Het verbeteren van de inkomenspositie	6	7%	8	20%	4	3%	3	15%	1	6%			22	6%
Anders, namelijk op	2	2%	1	3%	5	4%	3	15%			2	2%	13	3%
Niet ingevuld	1	1%					1	5%	1	6%	5	6%	8	2%

Tabel 29 Aandoeningen van de nieuwe leden 'uitgesplitst'

	Aantal	%
Licht tot matig COPD	53	24%
Ernstig COPD	34	15%
Licht tot matig astma	45	20%
Ernstig astma	19	9%
Anders	13	6%
Licht tot matig COPD en ernstig astma	4	2%
Licht tot matig COPD en astma	8	4%
Ernstig COPD en ernstig astma	2	1%
Licht tot matig COPD en ernstig COPD	1	1%
Niet ingevuld	41	19%
Totaal	221	100%

Tabel 30 Motivatie voor het lidmaatschap naar aanleiding

	Licht tot matig COPD		Ernstig COPD		Licht tot matig astma		Ernstig astma		Anders		Niet ingevuld		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Behartigen van mijn belangen	17	32%	21	58%	20	38%	10	40%	5	38%	6	15%	79	36%
Behoeft aan informatie	35	66%	25	69%	43	81%	22	88%	11	85%	33	80%	169	76%
Het verlenen van financiële steun aan het Astma Fonds	14	26%	4	11%	22	42%	6	24%	5	38%	16	39%	67	30%
Behoeft aan contacten met mensen in dezelfde situatie	14	26%	17	47%	7	13%	9	36%	1	8%	5	12%	53	24%
Gebruik maken van de vakantie -of sportactiviteiten	14	26%	9	25%	6	11%	5	20%	2	15%	5	12%	41	19%
Andere reden namelijk Niet ingevuld	1	2%			1	2%			1	8%	1	2%	4	2%
Totaal	96	181%	76	211%	99	187%	52	208%	25	192%	66	161%	414	187%

Bijlage 3 Wensen en behoeften van de individuele leden

1. De onderdelen die leden in het aanbod aan producten en diensten missen

Er zijn nog diverse onderwerpen waarover men informatie wil hebben, zoals:

- 'Een serie over de beleving van en omgang met astma/COPD van mensen met een niet-westerse achtergrond.'
- 'Het aanleren van begrip in de omgeving: mensen begrijpen niet dat je benauwd wordt en dat je er zo moe uit kan zien.'
- 'Informatie over bijvoorbeeld allergen werende hoezen en het actueel houden van verschillende schoonmaaksystemen (stofzuiger/vezelsystemen).'
- 'Alternatieve geneeswijzen'.

Andere onderwerpen gaan over contact, activiteiten en vakantie

- Een lid geeft aan dat zij de vakantieweken naar de astmacentra (Davos in Zwitserland, Badems in Duitsland, en Hvar in Kroatië) mist.
- Een lid vindt het jammer dat er al jaren geen jaarlijks bustripje meer is.
- Een lid kan niet deelnemen aan de sportactiviteiten, omdat zij in de ochtend niet in staat is om actief te zijn. "Alle sportbijeenkomsten zijn op de ochtend of voor mij te intensief". Een ander lid vindt de aangepaste sportactiviteiten niet voldoen aan wat hij verstaat onder sporten: 'Ik mis de mogelijkheid om betaalbaar en begeleid te sporten in een sportschool.'
- Iemand anders mist 'persoonlijk contact'. Nog een ander mist "een dagje met elkaar uit.'
- Nog een ander zou graag meer gedetailleerde informatie willen over de activiteiten in de regio: 'Duidelijke informatie omtrent de activiteiten die er in onze regio West-Brabant zijn.'

2. De overige wensen van individuele leden wat betreft het aanbod

De overige wensen rond onderwerpen zijn door enkele leden genoemd. Het gaat daarbij om:

- Antirookbeleid (2)
- Schonere scholen/leeromgeving (4)
- Vriendelijkere vakantiewoningen (3)
- Open haard en barbecue stank (2)
- Informatie/ervaringen over beroepskeuze en studierichting in verband met allergieën (1)
- Samenwerking met andere patiëntenorganisaties als de Hartstichting en het Rheumafonds in verband met het aanbod aan producten en diensten (1).
- In mijn streek een lotgenoten contactgroep (1).

3. Verbeteringen in de thuiszorg

Overige opmerkingen die zijn gemaakt over de verbeteringen in de thuiszorg:

Meer aandacht nodig (6)

Verschillende mensen schrijven dat de hulp heel taakgericht is door de te beperkte tijd. Daardoor is er bijvoorbeeld geen tijd voor een praatje.

Wisseling van hulpverleners (5)

Enkele respondenten zijn niet tevreden met de wisseling van hulpverleners.

Zorg van huisgenoten (2)

Twee mensen vinden dat de zorg niet op de schouders van een huisgenoot of partner moet rusten.

4. Wensen van enkele nieuwe leden

Naast de al genoemde onderwerpen hebben respondenten nog de volgende onderwerpen aangegeven:

- 'Omgaan met lotgenoot contacten';
- 'Ik zou graag willen weten of je via de woningbouwvereniging aan huurhuizen kan komen die astma vriendelijk zijn';
- 'Contacten met zorgverzekeraars en met name over vergoedingen ten aanzien van aangepast sporten'.

5. Redenen voor vertrek van individuele leden

Andere redenen (6):

- 'Een agressieve lobby anti-rookbeleid';
- 'Bij afwezigheid op de sport werd je niet op de hoogte gehouden van de activiteiten in de afdeling';
- 'In vergelijking met de diabetici vereniging werd er voor mij slechts één voorlichtingsavond georganiseerd in al die jaren';
- 'Jaaroverzichten heb ik gemist: hoeveel geld gaat waar naartoe';
- 'De inkomsten van de topmensen bij het Astma Fonds';
- 'Geen rookvrij vrijwilligerswerk'.

Colofon

opdrachtgever/ financier	Astma Fonds
auteurs	Drs. T. Nederland Drs. E. Kromontono
redactie	I. Linse
omslag	Korteweg Communicatie, Eindhoven
basisontwerp binnenwerk	Gerda Mulder BNO, Oosterbeek
opmaak	N. van Koutrik
uitgave	Verwey-Jonker Instituut

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 90-5830-177-X

© Verwey-Jonker Instituut, Utrecht 2005

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.