

De kluwen aan informatie ontward?

*Evaluatie programma Informatievoorziening
door de Chronisch zieken en Gehandicapten
Raad en de Federatie van Ouderverenigingen*

Drs. Trudi Nederland
Mr. drs. Marjan Wijers
Dr. Dick Oudenampsen
Dr. Rally Rijkschroeff
Drs. Sandra ter Woerds
Drs. Gülşen Doğan

September 2006

Inhoud

1	Opzet en uitvoering informatievoorziening	5
1.1	Inleiding	5
1.2	Overheidsbeleid Informatievoorziening 2000-2005	6
1.3	De eerste plannen van FvO, Gehandicaptenraad en Somma: Handiweb	9
1.4	De bijgestelde plannen	11
1.5	De visie en het verloop van de uitvoering	12
1.6	De huidige uitvoering, de kosten en de toekomst- plannen	16
1.7	De opzet en uitvoering samengevat	17
2	Beoordeling van de informatievoorziening	19
2.1	Inleiding	19
2.2	Het oordeel over de Aquabrowser handicap-chronischziek.nl	20
2.3	Het oordeel over andere informatieproducten	26
2.4	De uitgangspunten en doelstelling van de informatievoorziening	31
2.5	De vormgeving van de informatievoorziening	33
2.6	Reactie op de informatievoorziening door de overheid	34
2.7	Conclusies naar aanleiding van de beoordeling van de informatievoorziening	35
3	Toekomstscenario's informatievoorziening	37
3.1	Informatievoorziening vanuit patiënten- en cliëntenperspectief	37
3.2	Het versnipperde veld van informatievoorziening	39
3.3	Conclusies van de evaluatie	40
3.4	Programma van eisen	41
3.5	Informatie vanuit het perspectief van ervaringsdeskundigheid	42
3.6	Twee toekomstscenario's informatievoorziening	43
3.7	Experts over de scenario's	46

4	Onderzoeksverantwoording, conclusies en aanbevelingen	49
4.1	Samenvatting en conclusies	49
4.2	Onderzoeksverantwoording	51
4.3	Aanbevelingen informatievoorziening	53
	Literatuur en bronnen	55
	Bijlage 1 Respondenten	59

1 Opzet en uitvoering informatievoorziening

1.1 Inleiding

In dit hoofdstuk staat centraal hoe de FvO en de CG-Raad in de afgelopen vijf jaar, gezamenlijk vorm en uitvoering hebben gegeven aan de opdracht van de overheid zorg te dragen voor een goede informatievoorziening voor mensen met een beperking. We kijken daarvoor als eerste naar de vraag waaraan een goede informatievoorziening voor zorggebruikers volgens de overheid moet voldoen. Ook bekijken we in welke context en met welke opdracht de overheid de betrokken organisaties subsidie heeft verleend voor het opzetten en uitvoeren van de informatievoorziening. We zullen zien dat het beleid op het gebied van informatievoorziening in de gezondheidszorg gericht is op het realiseren van transparantie en op het tegengaan van versnippering. De gekozen vorm hiervoor bestaat uit een integraal samenhangend informatiesysteem voor zorggebruikers. In de beleidsontwikkelingen is te zien hoe er steeds meer afstand wordt genomen van doelgroepenbeleid.

Vervolgens kijken we naar de plannen van de FvO en de CG-Raad. Hoe hebben zij de opdracht en de uitgangspunten van het overheidsbeleid geconcretiseerd? En tot welke informatievoorziening aan mensen met een beperking heeft dit geleid? In de beschrijving van het verloop hiervan in de afgelopen vijf jaar, onderwerpen we de plannen en de uitvoering aan een analyse aan de hand van de volgende punten. Zijn de plannen registreerbaar en meetbaar gemaakt? Waren ze realiseerbaar in

relatie tot de doelstellingen? En waren ze gespecificeerd in tijd en gespecificeerd naar resultaten of effecten?

1.2 Overheidsbeleid Informatievoorziening 2000-2005

In de nota 'Met zorg kiezen' van 2001 staan de uitgangspunten en doelstellingen van de overheid vermeld rond de positie van de zorggebruiker wat betreft informatievoorziening (TK, 2000-2001, 27807, nr.2). In de omvorming van een aanbodgericht naar een vraaggericht stelsel voor de gezondheidszorg moeten de zorggebruikers actiever worden. De overheid wil zorggebruikers toerusten om meer informatie te zoeken en beter gebruik te maken van hun rechten en mogelijkheden tot beïnvloeding.

De doelstelling van het beleid op het terrein van informatievoorziening is het realiseren van een transparante informatievoorziening (p. 9). Er is sprake van transparante informatie als de informatie *actueel* (van zichtbare recente datum), *betrouwbaar* (welke bronnen zijn er gebruikt en wie heeft de informatie geschreven), en *toegankelijk* is (de informatie is 'fysiek' beschikbaar, in begrijpelijk taalgebruik en toegesneden op de persoonlijke situatie). De nota karakteriseert de situatie in 2001 in dit licht als een ontwikkelingsfase: "Er zijn veel initiatieven, maar een algemeen en dekkend perspectief ontbreekt nog." (p. 11).

De motivatie voor het subsidiëren van een informatievoorziening voor een specifieke doelgroep als mensen met een beperking of chronische ziekte ontbreekt; het gaat steeds over de verzamelt-term zorggebruikers. Er is in de nota eerder sprake van kritiek op de informatievoorziening door de patiëntenbeweging. De patiëntenorganisaties bieden informatie over ziekten en aandoeningen, over de wijze waarop mensen daarmee kunnen leven, en over het aanbod en de kwaliteit van zorg. Het ontbreekt volgens de nota aan informatie over de geboden dienstverlening en de leveringsvoorwaarden (p. 10).

Het realiseren van de doelstelling een transparante informatievoorziening wil de overheid met name door het starten van een gezondheidsportaal op internet: "Dit portaal verwijst naar de sites van de organisaties waarvan de informatie betrouwbaar wordt geacht" (p. 11). Uit deze maatregel blijkt de gerichtheid

van de overheid op een integraal samenhangend informatiesysteem voor alle zorggebruikers. Dit portaal komt er ook aan het eind van het jaar 2001. In het nieuwsbericht op 27 november van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport lezen we: “Vanaf vanmiddag kunnen surfers op internet de site www.gezondheidskiosk.nl bezoeken. Deze site is een voorportaal dat toegang biedt tot actuele, betrouwbare en toegankelijke informatie op het terrein van gezondheid en zorg.” Het nieuwsbericht kondigt aan welke organisaties deelnemen en vermeldt dat ze een gedragscode hebben ondertekend. Het is de bedoeling dat meer partijen gaan deelnemen, zodat het hele veld van zorg betrokken is bij het portaal. Het initiatief is geen succes. In de begroting voor het jaar 2004 (september 2003) geeft het ministerie van VWS de reden voor het beëindigen van de subsidie aan. Het internetportaal is niet doeltreffend: “De informatie is onvoldoende vraaggestuurd, samenhangend, toegankelijk en specifiek. Bovendien is de samenwerking tussen de betrokken instellingen moeizaam gebleken.”

In de doelstellingen van het beleid rond informatievoorziening is er in 2004 een verschuiving te zien. Het gaat in de bijstelling om het voorop stellen van goede vergelijkende informatie. De minister en de staatssecretaris van VWS vinden dit noodzakelijk gezien de invoering van een nieuwe Zorgverzekeringswet (TK, 2003-2004, 27807, nr. 22, p. 5). Uit internationaal onderzoek zou blijken dat ‘zorggebruikers in beweging komen’ als zij beschikken over vergelijkende informatie. Het gaat dan om informatie over keuzemogelijkheden in de zorg.

Het ministerie signaleert als probleem dat er nog weinig vergelijkende informatie beschikbaar is en kondigt aan de gewenste ontwikkelingen aan te gaan jagen (p. 6). Dit wil het ministerie doen door te zorgen dat betrokken partijen de beschikbare informatie uit bestaande bronnen verzamelen en toegankelijk maken voor zorggebruikers. Ook moeten er meetinstrumenten komen om de oordelen van zorggebruikers te verzamelen.

Het plan voor één integraal informatiesysteem komt opnieuw op tafel: “Om de versnippering in de informatievoorziening tegen te gaan, wordt alle informatie voor zorggebruikers toegankelijk gemaakt via een op te starten portalorganisatie. Hierbij wordt ingezet op vergelijkende informatie over zorgverzekeraars en zorgaanbieders. Deze portalorganisatie moet ervoor zorgen dat

zorggebruikers bij één internetadres, één telefoonnummer en zo mogelijk ook bij fysieke loketten in de buurt, terecht kunnen met hun vragen over de zorg.”

In oktober van dat jaar staat het patiënten- en consumentenbeleid in het overleg in de vaste kamercommissie voor VWS centraal (TK, 2004-2005, 27807, nr. 25). Meerdere partijen, onder andere het CDA, PvdA, VVD en Groen Links, stellen vraagtekens bij het uitgangspunt van de calculerende burger in het nieuwe zorgstelsel. Is er wel sprake van een versterking van de positie van patiënten en cliënten? Krijgen zij door alle veranderingen wel echt meer grip op hun eigen situatie? En waarom lukt het niet om een goede vorm te vinden voor een solide patiënteninformatievoorziening, terwijl daarover sinds het einde van de jaren negentig eindeloos is gebakkeleid? De bewindslieden verwijzen naar het voornemen om de informatie te bundelen in een op te starten portalorganisatie, waardoor er een samenhangende integrale informatievoorziening ontstaat. Tevens erkennen ze dat lang niet alle mensen in staat zijn via internet een keuze te maken. Die mensen moeten in hun nabije omgeving iemand hebben om hen te helpen en die hulp is er al: “De nieuwe organisatie MEE Nederland is speciaal bedoeld voor mensen met verstandelijke, psychische of lichamelijke problemen die moeilijk hun weg door de zorg kunnen vinden” (p. 11). Laagdrempelige informatie moet lokaal beschikbaar zijn via zorgloketten en huisartsen. De informatie van de internetsite kan ook schriftelijk worden verspreid via bibliotheken. En verder verwijzen de bewindslieden naar cliëntondersteuners, ouderenadviseurs, mantelzorgsteunpunten en welzijnsinstellingen. De minister en de staatssecretaris verwijzen in hun antwoorden niet naar de patiëntenorganisaties en dat is op zijn minst vreemd. De honderden patiëntenorganisaties in Nederland hebben al sinds hun oprichting in de jaren zeventig van de vorige eeuw een kerntaak in informatievoorziening aan specifieke groepen patiënten.

In het jaar 2005 staat de portal op internet in de vorm van de website www.kiesbeter.nl. De PvdA stelt vragen aan de minister over het kostenplaatje van zestien miljoen dat nodig is voor de website. Het ministerie van VWS laat in antwoord hierop weten dat de grootste kostenpost is het ontwikkelen van een systeem om patiëntenervaringen te verzamelen. Daarvoor

moeten er achterliggende databases komen. Vanaf 2008 zullen de kosten veel lager worden, omdat dan alle achterliggende systemen zijn gekoppeld en ontwikkeld.

In de begroting voor het jaar 2006 (TK, 2005-2006, 30 300 hoofdstuk XVI, nr. 2) zien we dat het beleid op deze punten wordt gecontinueerd. Het uitgangspunt blijft dat de positie van zorggebruikers versterkt moet worden: “Transparantie en keuze-informatie spelen daarbij een cruciale rol” (p. 86). De instrumenten zijn de uitbouw van de website www.kiesbeter.nl met keuze-informatie over gehandicaptenzorg, GGZ en informatie over preventie, en het oprichten van een landelijke organisatie om landelijke metingen van patiëntenervaringen uit te voeren¹.

In de bovenstaande beschrijving van het overheidsbeleid staat centraal de algemene consumenteninformatie. Er is weinig erkenning voor de noodzaak van informatievoorziening vanuit het patiënten- en cliëntenperspectief en voor informatie over specifieke aandoeningen. Dit blijkt mede uit het feit dat de positie van de patiëntenorganisaties bij het onderwerp informatievoorziening niet ter sprake komt. Wel is er de aankondiging van een nieuwe subsidieregeling voor organisaties van patiënten, gehandicapten en ouderen (p. 86). Het gaat hierbij om meer functie- en prestatiegerichte financiering.

1.3 De eerste plannen van FvO, Gehandicaptentraad en Somma: Handiweb

De overheid had in 1999 aangegeven een bedrag van 3 miljoen gulden op jaarbasis te reserveren voor een kwaliteitsverbetering van de informatiediensten en de juridische ondersteuning door de Gehandicaptentraad, FvO en SOMMA. De voorwaarde was dat de organisaties zouden komen met een gezamenlijk plan voor kwaliteitsverbetering.

¹ Deze organisatie moet gaan werken met CAHPS vragenlijsten (Consumer Assessment of Health Plans Survey). Deze instrumenten zijn oorspronkelijk in de VS ontwikkeld en gelden als krachtige en breed gevalideerde cliëntervaring methodieken. In Nederland heeft ZonMW CAHPS vragenlijsten ontwikkeld voor de ziekenhuissector, de VV&T sector, de gehandicaptenzorg en de GGZ (Berg, 2006).

In de eerste subsidieaanvragen van de betrokken organisaties ging het vooral over de informatievoorziening: “Betrokken partijen zijn overeengekomen het grootste deel van de beschikbare middelen te besteden aan een investering in de informatievoorziening ten behoeve van mensen met een handicap. Daarnaast is een bedrag aan te wenden ten behoeve van juridische ondersteuning via (lidorganisaties van) de Gehandicaptenraad.”²

De plannen voor de informatievoorziening waren ambitieus: “Voorop staat het vergroten van de kwaliteit (actualiteit, volledigheid, betrouwbaarheid) van de informatie ten behoeve van de cliënt, door het tot stand brengen van één basisinformatiesysteem ten behoeve van de gehele gehandicaptensector. Daarbij gaat het om informatie op alle levensterreinen waar mensen met een handicap mee te maken hebben” (zie noot 1, p. 1). De organisaties volgden hiermee de uitgangspunten van de overheid richting een alomvattend informatiesysteem. De middelen van 3 miljoen zouden voor een groot deel besteed worden aan het opzetten van een integraal informatiesysteem (p. 2).

Deze inzet leidde tot het masterplan ‘Handiweb’ dat eind maart 2000 verscheen.³ Het was een plan voor een overkoepelende informatievoorziening in de vorm van een website voor de gehele gehandicaptensector: “Door de mogelijkheid via Handiweb toegang te hebben tot ervaringskennis en de koppeling met verschillende achterliggende bestanden, biedt Handiweb de gebruiker informatie die actueel, volledig en betrouwbaar is. Handiweb zal niet alleen een zoekstructuur aanbieden, maar ook verwijzen naar nationale, regionale bestaande verbanden en deze op functionele wijze ontsluiten” (noot 2, p. 1).

Eind september 2000 tekenden Gehandicaptenraad, Federatie van Ouderverenigingen en Vereniging Somma het ‘Convenant Handiweb’ waarin werd afgesproken om het basisinformatiesysteem tot stand te brengen en waarbij namens de drie partijen Somma als trekker van dit project zal optreden. Een half jaar

² Zie ‘Verdelingsvoorstel middelen ten behoeve van informatievoorziening/juridische dienstverlening’ van Gehandicaptenraad, Federatie van Ouderverenigingen en Somma d.d. 31-08-1999.

³ Dit masterplan Handiweb is ontwikkeld door het Kenniscentrum Handicap en Samenleving en verscheen op 29 maart 2000.

later, op 14 juni 2001 liet Paul Cremers, directeur a.i. van de Vereniging Somma - zonder consultatie van de andere partijen - tijdens een bijeenkomst bij het ministerie van VWS weten dat Somma zijn rol als trekker van de afspraken niet kan voortzetten. Op 21 juni werd dit door Somma per brief bevestigd.⁴

1.4 De bijgestelde plannen

De impasse werd door FvO en Gehandicaptenraad opgelost door een omdraaiing van de opzet: geen top-down model, maar uitgaan van de informatie die er al is, de bottom-up benadering waarbij aangesloten wordt bij de behoeftes en mogelijkheden van lidorganisaties. Later sloot SOMMA zich aan bij deze 'pragmatische' benadering voor de verdere uitvoering van het plan. Volgens een medewerker van de FvO was deze aanpak realistischer: "Je doet met het Masterplan een beroep op organisaties om informatie te leveren, maar er zit voor hen geen winst in om een database te gaan vullen. Je zegt dat hun informatie moet opgaan in een breder geheel. In plaats daarvan moet je ervoor zorgen dat de organisaties iets terugkrijgen. Zij kunnen nu blijven doen waar zij goed in zijn en wat men belangrijk vindt."

In een brief van oktober 2001 aan het ministerie van VWS vragen de betrokken organisaties goedkeuring voor een aangepast projectplan. Zij zien af van een alomvattend informatiesysteem. De organisaties willen starten met het toegankelijk maken van de beschikbare informatie bij de betrokken organisaties door een geavanceerde zoekmachine. Als reden geven de organisaties dat zij niet overeenkomen in doelgroep en organisatiestructuur, waardoor het realiseren van een top-down sectorbreed informatiesysteem een complex en zeer tijdrovend traject is. De geïnterviewde medewerker legt uit dat de FvO als koepelorganisatie van ouderverenigingen een grotere traditie heeft in het ontwikkelen van informatiemateriaal voor de leden van de aangesloten organisaties en daarnaast voor het kader van die organisaties. De CG-Raad richt zich meer op het verstrekken van

⁴ Uit deze brief van Somma aan VWS d.d. 25 juni 2001 wordt als reden voor terugtrekking genoemd dat er te weinig voortgang wordt geboekt. De organisatie is van mening dat in plaats van voortzetting beter voor een alternatieve invulling kan worden gekozen.

informatie voor de aangesloten lidorganisaties. Van de totale subsidie van 3 miljoen gulden bleef er in het bijgestelde projectplan nog 300.000 gulden staan voor het onderdeel informatievoorziening.

Het Ministerie van VWS gaat in februari 2002 akkoord met dit gewijzigde projectplan. De organisaties waren in 2001 al aan het werk gegaan. Zo is er veel met het NIZW overlegd over de opzet van de browser. Het NIZW heeft meegedaan tot de Aquabrowser klaar was. Eind 2001 is de zoekmachine op de sites van de betrokken organisaties gezet. De vernieuwende aanpak bestond uit een associatieve manier van zoeken.

1.5 De visie en het verloop van de uitvoering

In het plan van aanpak voor het jaar 2002 staat dat de organisaties in dat jaar een gezamenlijke visie op informatievoorziening voor mensen met een handicap en/of chronische ziekte en hun ouders en verwanten gaan ontwikkelen. Dit visiedocument verschijnt in januari 2003. Wat vooral opvalt is een ambitieuze toon, waarbij voorbij gegaan wordt aan de realiseerbaarheid wat betreft de voorwaarden, met name menskracht en financiën. Een paar voorbeelden uit de notitie:

- De organisaties willen verantwoordelijkheid nemen voor een goede informatievoorziening voor *alle* mensen met een handicap of chronische ziekte.
- Informatievoorziening betreft *alle* activiteiten die ten doel hebben informatie te geven en/of ervaringen uit te wisselen.
- De doelstelling van een gezamenlijke aanpak is op een adequate wijze voorzien in de informatiebehoefte van (organisaties van) mensen met een handicap of chronische ziekte en hun omgeving op *alle* levensterreinen en in *alle* levensfasen op een manier die voor hen geschikt is.

In een gesprek met een medewerker van de huidige informatievoorziening komen de huidige uitgangspunten op tafel. Deze zijn meer werkbaar en realistisch geformuleerd. Het gaat in de eerste plaats om het bieden van 'warme' informatie, dat wil zeggen dat de informatie een beoordeling bevat vanuit het cliëntenperspectief. De informatie moet herkenbaar zijn en op maat, dat wil zeggen dat het moet aansluiten bij de leefwereld

en de belevingswereld van gehandicapten, chronisch zieken en hun verwanten.

Een visiedocument is geen werkplan, dus we beoordelen deze omschrijvingen niet aan een analyse van meetbaarheid en haalbaarheid. Dat doen we wel met de werkplannen en de uitvoering.

De uitbouw van de Aquabrowser

In de jaren 2002 t/m 2005 heeft de verdere uitbouw van de Aquabrowser prioriteit in de werkplannen. De organisaties geven in ieder werkplan aan hoe in dat jaar gewerkt zal worden aan een verdere technische aanpassing en verfijning van de zoekmachine. Ook besteden de organisaties ieder jaar tijd en energie aan het benaderen van organisaties uit de eigen achterban met als doel de verdere uitbreiding van de gespiderde websites. De projectmedewerkers van de FvO en de CG-Raad beoordelen of een website voldoende informatie bieden. Zo ja, dan mogen ze meedoen. De betrouwbaarheid van de informatie is een verantwoordelijkheid van de aanbieders en hangt af van het oordeel van de gebruikers.

Bij de start is een plan gemaakt om er voor te zorgen dat er brede spreiding van de informatie ontstond. De organisaties zijn vervolgens persoonlijk benaderd. In de eigen bladen zijn er vervolgens wervende stukjes en artikelen geplaatst. De laatste jaren is er meer aandacht voor de witte vlekken: welke informatie mist nog en welke initiatieven zijn er nodig om die informatie erbij te halen.

In het jaar 2002 wordt de Aquabrowser meer aangepast aan de richtlijnen (W3C-criteria) voor toegankelijkheid en gekalibreerd. Ook wordt er gewerkt aan het ontwikkelen van een gezamenlijke visie.

Na een test of de Aquabrowser aan de W3C eisen voldoet, gaan in het jaar 2003 de aanpassingen verder. De test constateert dat het product niet aan de W3C eisen voldoet en zonder muis niet toegankelijk is. Aan de uitslag van de test is een plan van aanpak verbonden. De voorgestelde wijzigingen zijn vervolgens uitgevoerd. De geïnterviewde medewerker vertelt dat de richtlijnen allemaal zijn gevolgd. Het scherm met het spinnenweb is weliswaar niet bruikbaar voor blinden, maar als alternatief wordt dezelfde informatie in een text-only versie geboden (de Icebrowser). Daarmee voldoet de Aquabrowser aan W3C-richtlijnen. Richtlijn 16 van Drempele Weg stelt "Als je

ondanks alle inspanningen geen toegankelijke pagina kan creëren, lever dan een link naar een alternatieve pagina die W3Ctechnologieën gebruikt, toegankelijk is, equivalente informatie (of functionaliteit) heeft en even vaak wordt geactualiseerd als de ontoegankelijke (oorspronkelijke) pagina.” De gespiderde websites van de lidorganisaties zijn echter niet aan de richtlijnen onderworpen. Dat zou een onmogelijke eis zijn voor die organisaties. Wel wordt in de samenwerkingsovereenkomst gesteld dat de organisaties de intentie uitspreken websites toegankelijk te gaan maken. Een ander probleem is dat er te weinig websites informatie bieden voor verstandelijk gehandicapten.

In het jaar 2004 vindt er een evaluatie plaats over het gebruik van de Aquabrowser. Er participeren in dat jaar 51 organisaties met 66 verschillende webpagina's. De meningen van de gebruikers zijn gebaseerd op 12 teruggestuurde vragenlijsten. Er waren er vijftig verstuurd. Uit het onderzoeksverslag: “De kwaliteit van de informatie wordt over het algemeen redelijk bevonden, de vindbaarheid matig. Niet altijd wordt gevonden wat men zoekt aan informatie. Het gebruikersgemak van de zoekmachine wordt goed tot redelijk gevonden.” De conclusie van de evaluatie is dat er meer bekendheid moet worden gegeven en dat er behoefte is aan uitleg over de werking van de Aquabrowser.

Het geven van meer bekendheid aan potentiële gebruikers gebeurt in het jaar 2005. De CG-Raad schrijft een uitgebreid artikel over de Aquabrowser met daarin de motivatie om de browser te gebruiken. In het gesprek met de medewerker van de informatievoorziening komt een PR-probleem naar voren. Vanuit een afzetten tegen een top-down benadering van informatievoorziening hebben de organisaties in het begin ervoor gekozen de Aquabrowser niet als een apart product te presenteren. De medewerker hierover: “Misschien is het tijd om dat te veranderen.”

Het vertrekpunt komt de bekendheid van de zoekmachine niet ten goede. Een ander probleem met de bekendheid is het feit dat de organisaties die zich aansluiten bij de Aquabrowser niet verplicht zijn een zichtbare link naar de Aquabrowser op hun website te plaatsen in de vorm van een button. Meerdere organisaties hebben geen button. Volgens de medewerker is het belangrijk vrijheid te bieden aan de deelnemende organisaties:

“Die organisaties willen geen button omdat zij de bezoekers op hun eigen site willen houden, maar het is een verkeerd beeld over hoe mensen surfen op internet.”

Een beoordeling over het slagen van het geven van meer bekendheid aan de Aquabrowser doen we in hoofdstuk 5 aan de hand van de resultaten van de enquête onder de gebruikers van de informatieproducten van de FvO en de CG-Raad.

Informatieverstrekking op papier

Langzaam maar zeker ontstaan er in de loop van de vijf jaar tussen de FvO, de CG-Raad en MEE Nederland naast de Aquabrowser meer samenwerkingsprojecten op het terrein van informatieverstrekking. In het jaar 2004 is er geïnventariseerd welke informatieproducten bij de drie organisaties aanwezig zijn en hoe de samenwerking kan worden uitgebreid. Van de beschikbare informatie is nog geen 5% gemaakt voor de hele achterban. In plaats daarvan is de informatieverstrekking gericht op specifieke doelgroepen: 50% richt zich op de ouders en verwanten van mensen met een verstandelijke handicap; 10% is voor mensen met een verstandelijke handicap zelf; 20% is voor mensen met een handicap of chronische ziekte (p. 3). Deze verschillen worden verklaard doordat MEE Nederland en de CG-Raad zich richten op de aangesloten organisaties en niet rechtstreeks op mensen met een beperking. De samenwerking is voorgezet met de volgende producten:

Artikelenreeks

De artikelenservice bestaat uit het gezamenlijk schrijven van artikelen over relevante beleidsontwikkelingen voor de bladen van de aangesloten organisaties. Het gaat om basisinformatie waar de aangesloten organisaties vervolgens hun eigen kleur aan kunnen geven.

Folders en brochures

Uit de inventarisatie in 2004 bleek dat drie organisaties bijna de helft van de informatie in de vorm van folders en brochures aanbieden. Het is daarom een belangrijk onderdeel voor samenwerking. Afgesproken is dat de CG-Raad en de FvO waar mogelijk samenwerken bij de productie van folders. Er vindt al afstemming plaats op de terreinen van onderwijs, belastingen, gelijke behandeling, de WMO en de verkiezingen.

Marketingplan

In het jaar 2005 zijn de eerste stappen gezet om te komen tot een marketingplan. Dit plan houdt in dat de informatieproduc-

ten van de aangesloten organisaties actief onder de aandacht van de doelgroepen worden gebracht.

1.6 De huidige uitvoering, de kosten en de toekomstplannen

De FvO en de CG-Raad zijn van plan hun huidige samenwerking te verscherpen. Een paar jaar geleden hebben de organisaties een Strategische Alliantie gesloten om hun samenwerking meer inhoud te geven. Voor het onderdeel informatievoorziening betekent dit dat er meer op onderwerpniveau zal gebeuren. MEE Nederland had sinds de omvorming van de SPD oude stijl besloten bij te blijven dragen aan de structurele kosten van de Aquabrowser om de continuïteit te garanderen. Of MEE Nederland dit zal blijven voortzetten, is op dit moment niet duidelijk.

In het jaar 2004 ontving zowel de FvO als de CG-Raad van het Fonds PGO een subsidie van € 48.423,00 voor het werkplan Meerjarenafpraak Informatievoorziening Gehandicaptenzorg. Somma droeg ook een bedrag bij van € 9.000,-. De totale inkomsten van het jaar 2004 bedroegen € 96.846,00.⁵ De besteding van de subsidiegelden werden door de FvO en de CG-Raad vooraf in een werkplan uitgewerkt en achteraf in een verslag verantwoord, gevolgd door een accountantsverklaring. Ieder jaar werden bijna alle inkomsten besteed aan technologie, onderhoud, afstemmen en kalibreren van de Aquabrowser.

De twee lijnen in de informatievoorziening die in het jaar 2005 concreet als onderdelen van de MJA-gelden zijn uitgevoerd, de Aquabrowser en de samenwerking op het gebied van de informatieverstrekking op papier, staan als de belangrijkste invulling voor de voortgang van de werkzaamheden in de komende jaren genoemd. Meer aandacht zal besteed worden aan de analyse van het schriftelijke informatiemateriaal om de lacunes op te sporen en hier oplossingen voor te zoeken. Tot slot wordt nog een platform informatievoorziening aangegeven, hetgeen inhoudt dat de organisaties in verschillen-

⁵ In het jaar 2003 waren de inkomsten nog € 140.814. Het deel dat Somma toen inbracht was € 46.938,00. Dit bedrag werd ook door de CG-Raad en de FvO aan subsidie ontvangen voor de informatievoorziening.

de platforms rond informatievoorziening samen of namens elkaar zullen optreden. Vaag blijft nog het voornemen om kennis te ontwikkelen over de informatiebehoefte van mensen met een handicap of chronische ziekte en hun ouders en verwanten. Niet aangegeven is hoe deze kennisontwikkeling kan gaan plaatsvinden.

1.7 De opzet en uitvoering samengevat

De overheid heeft zich de afgelopen jaren op het terrein van de informatievoorziening binnen de gezondheidszorg geconcentreerd op een algemeen integraal informatiesysteem voor alle zorggebruikers. Er zijn verschillende initiatieven genomen om te komen tot dit systeem. Thans biedt de website www.kiesbeter.nl op internet een belangrijke informatiebron voor zorggebruikers. Het doelgroepenbeleid van de overheid staat op een laag pitje. De bewindslieden van VWS erkennen wel dat er groepen zijn die moeite hebben zich als informerende en kiezende burger op te stellen, maar verwijzen voor een oplossing naar het lokale niveau. De begeleiding van mensen die hun weg niet kunnen vinden in de gezondheidszorg moet gebeuren door lokale initiatieven. De overheid kent in de huidige ontwikkelingen geen plek toe aan de informatievoorziening die de patiënten- en consumentenbeweging al decennia als kerntaak uitvoert.

De FvO en CG-Raad hebben, in samenwerking met MEE Nederland, de afgelopen vijf jaar de MJA middelen voor informatievoorziening voornamelijk gebruikt voor de opzet en verdere uitbouw van de Aquabrowser. Ieder jaar is aangegeven wat hiervoor de plannen waren en achteraf is in het jaarverslag een verantwoording afgelegd over de verrichte werkzaamheden. De plannen hoefden van de subsidieverstrekkers VWS resp. Fonds PGO vooraf niet in meetbare en registreerbare termen gesteld te worden. Consequentie is dat de voortgang moeilijk te beoordelen is. Een voorbeeld hiervan is het aantal gespiderde websites. Ieder jaar is dit aantal toegenomen, maar aangezien niet vooraf een quotum of prestatie-indicatie is gesteld over het nagestreefde aantal, is de beoordeling over de gerealiseerde voortgang achteraf niet goed te geven. Het kan de betrokken organisaties niet worden verweten, aangezien de subsidievoor-

waarden hier niet op gericht waren. Hetzelfde geldt voor de resultaten of effecten. De werkplannen zijn ieder jaar goedgekeurd door VWS resp. Fonds PGO. Door deze subsidiegevers zijn nooit voorwaarden gesteld ten aanzien van de meetbaarheid van resultaten.

Op de twee overige punten kan een positief oordeel gegeven worden. In de werkplannen zijn ieder jaar de werkdoelstellingen aangegeven en in het jaarverslag zijn de uitgevoerde werkzaamheden hiertegen afgezet. Ook de tijdsindicatie werd vooraf gegeven, namelijk de plannen per jaar, en er volgde een evaluatie over datzelfde jaar.

Bij de andere twee onderdelen van de informatievoorziening, namelijk de artikelenservice en de folders en brochures, zijn ook deze laatste twee onderdelen niet vast te stellen. In de werkplannen wordt niet concreet aangegeven welke informatieproducten in het betreffende jaar ontwikkeld zullen worden. Hierdoor is een beoordeling over een realistische planning in relatie tot de werkdoelstellingen en een tijdsordening niet te maken.

2 Beoordeling van de informatievoorziening

2.1 Inleiding

Hoe beoordelen gebruikers de gezamenlijke informatievoorziening van de FvO en de CG-Raad? Deze vraag beantwoorden we in dit hoofdstuk. De Aquabrowser handicap-chronischziek.nl is in de afgelopen vijf jaar het belangrijkste gezamenlijke informatieproduct van de FvO en de CG-Raad. In de opzet van de evaluatie heeft de beoordeling van dit product centraal gestaan via enquêtes onder (potentiële) gebruikers. Daarnaast zijn er een paar andere informatieproducten uit de MJAG geldstroom voortgekomen. Het gaat hierbij om gezamenlijke brochures, folders en om de artikelenservice. De artikelenservice bestaat er uit dat de beroepskrachten basisinformatie over een onderwerp in de vorm van een artikel aanbieden aan de aangesloten organisaties. Deze organisaties kunnen naar eigen inzicht de informatie gebruiken en er hun 'kleur' aan geven. Ook van deze producten is via een enquête gekeken of mensen er bekend mee zijn en of ze er gebruik van maken.

De enquête over de informatievoorziening van de CG-Raad en de FvO is in totaal door 281 personen ingevuld. In totaal 150 respondenten hebben de schriftelijke versie van de vragenlijst ingevuld (Er waren in totaal 500 schriftelijke lijsten uitgezet, dus dit is een respons van 30%). De digitale versie op internet werd ingevuld door 131 respondenten. Van 256 respondenten zijn achtergrondkenmerken bekend. Meer dan de helft van deze respondenten (59%) is vrouw, de leeftijd varieert van 17 tot 81 jaar, met een gemiddelde van 49 jaar. Het merendeel (62%) heeft hoger onderwijs gevolgd, en rond eenderde heeft

middelbaar onderwijs gevolgd. Iets meer dan de helft (52%) is lid van een bij de CG-Raad of de FvO aangesloten organisatie, 23% is vrijwillig werkzaam en 9% is betaald medewerker bij een van de lidorganisaties van de CG-Raad of de FvO. Van de respondenten heeft 40% zelf een handicap of chronische ziekte.

Naast de resultaten van de schriftelijke en de internetenquête geven we in dit hoofdstuk de meningen weer van informatiespecialisten⁶ over de informatievoorziening.⁷ We hebben hun mening gevraagd over de MJAG informatieproducten en daarnaast hun visie geïnventariseerd op de inhoud en vorm van informatievoorziening voor mensen met een handicap of chronische ziekte.

2.2 Het oordeel over de Aquabrowser handicap-chronischziek.nl

Het aantal gebruikers van de Aquabrowser handicap-chronischziek.nl onder de respondenten is erg laag.⁸ Van de 281 respondenten kennen 60 mensen (22%) de Aquabrowser. Daarvan maken 36 mensen (13%) daadwerkelijk gebruik van de zoekmachine: 3 mensen vaak en 33 mensen soms. Dit heeft niet te maken met het gebruik van internet in het algemeen: Van de 281 respondenten zoeken 268 mensen op internet naar informatie. De onderstaande resultaten van de vragenlijsten over de beoordeling van de Aquabrowser moeten in dit kader van het niet-gebruik worden geplaatst: men moet zich realiseren dat slechts 13% van de respondenten hier uitspraak over doen, wat een zeer klein aandeel is van het geheel.

⁶ Onder informatiespecialist verstaan we in dit rapport iemand die zich bezighoudt met het vinden en doorgeven van informatie.

⁷ Zie Bijlage 1 voor de geïnterviewden. De informatiespecialist van het Verwey-Jonker Instituut heeft een gebruikerstest op de Aquabrowser uitgevoerd.

⁸ Er is een internetenquête gemaakt voor de lidorganisaties en de gebruikers van de producten, diensten en activiteiten van de organisaties op het gebied van informatievoorziening. Er was van tevoren verwacht dat de internetenquête een teleurstellende respons zou kunnen opleveren. Daarom is tegelijkertijd dezelfde enquête schriftelijk verspreid onder gebruikers die een informatieproduct hebben aangevraagd bij de organisaties.

Enkele respondenten geven aan gebruik te maken van Google of andere kanalen en dat dat voldoende is voor hen. Anderen geven expliciet aan dat ze lastig met de Aquabrowser overweg kunnen (9 respondenten) Bijvoorbeeld: 'vind het irritant', 'onduidelijk', 'moeilijk te vinden, ook door aparte naam', 'ik vind 'm lastig in gebruik' tot 'ik vind het een onding' en 'je krijgt een onoverzichtelijke brij aan informatie'.

Er zijn in totaal slechts 36 respondenten die de Aquabrowser kennen, er gebruik van maken en er een oordeel over (kunnen) geven. Dit komt neer op 13% van de totale groep respondenten. Zij beoordelen de Aquabrowser positief en gebruiken de zoekmachine met name voor het vinden van praktische en feitelijke informatie over rechten, plichten, voorwaarden en mogelijkheden. In mindere mate gebruiken zij het voor doorverwijzing (bij wie kan ik terecht) en persoonlijk advies. Alle 36 respondenten geven aan dat het gemakkelijk is om met de Aquabrowser te zoeken.

Van de helpfunctie heeft ongeveer de helft gebruik gemaakt, de andere helft zegt de helpfunctie (nog) niet nodig te hebben gehad. Degenen die er wel gebruik van hebben gemaakt, hebben, op één respondent na, er ook steun aan gehad bij het zoeken.

De informatiespecialist van het Verwey-Jonker Instituut heeft de Aquabrowser aan een gebruikersonderzoek onderworpen. De eerste opmerking betreft de vindbaarheid van de browser. De link naar de browser staat niet op de website van de FvO en is moeilijk vindbaar op de site van de CG-Raad: "De link naar de Aquabrowser staat op de website van de CG-Raad wat verborgen: helemaal onderaan de homepage, onder alle persberichten staat een aantal externe links, o.a. naar de Aquabrowser. Er staat niet bij wat de Aquabrowser voor een ding is.

Over de gebruiksvriendelijkheid heeft de informatiespecialist de volgende opmerkingen:

- Als je op site van de Aquabrowser bent, kun je via FAQ meer informatie over de zoekmachine vinden. Daar staat ook aangegeven dat de naam niet erg herkenbaar is en tijdelijk als werktitel gebruikt wordt.
- Tekst uit FAQ: De AQUABROWSER presenteert de zoekresultaten op twee manieren:
 - De associaties worden getoond in een klein scherm als spinnenweb of wolk. Dit is de eigenlijke AQUABROWSER.

Hier staan de woorden die op de één of andere manier verwant zijn aan het zoekwoord. Woorden die dikker en groter zijn, zijn sterker gerelateerd. De plaats van een woord zegt niets over de sterkte van de relatie. De witte woorden zijn gerelateerde termen. Dit zijn termen die gemiddeld erg vaak in de buurt staan van het geselecteerde woord en er daarom hoogstwaarschijnlijk iets mee te maken hebben. De rode woorden zijn 'vage' of spellingsalternatieven.

- De zoekresultaten met documenten waarin die specifieke term voorkomt worden daarnaast op gebruikelijke wijze gepresenteerd in een lijstje met maximaal 10 titels van de documenten en korte samenvatting of een relevant stukje uit de tekst van de pagina.
- Via de pagina 'Producten' van de CG-Raad is er ook een link naar Aquabrowser. Deze linkt echter naar de site 'voor de leden'. Daarvoor heb je echter een gebruikersnaam en een wachtwoord nodig, die aan elke lidorganisatie zijn toegestuurd. Is dit misschien een fout op de pagina 'producten'?
- Het keuzevakje 'textbrowser' waarmee je het spinnenweb kunt wegklikken zwerft wat hinderlijk rond en staat soms vóór de andere keuzevakjes zoals 'zoek' of 'FAQ'.
- Het zoeken met de Aquabrowser lijkt me voor niet-ingewijden behoorlijk ingewikkeld. Er is wel een helpfunctie die goede uitleg geeft.
- Wat je vooral goed moet beseffen is dat het intypen van een nieuwe zoekterm een combinatie of precisering geeft met de vorige zoekterm en dus geen nieuwe zoekactie. Dat moet je doen met 'opnieuw'. Dit staat overigens wel duidelijk uitgelegd in 'Help'.

Van de vijf geïnterviewde informatiespecialisten maken drie mensen zelf niet of nauwelijks gebruik van handicap-chronischziek.nl.⁹ Eén geïnterviewde kent de Aquabrowser niet: "Ik ben een digibeet. Ik ben al blij als ik een website kan vinden." Twee geïnterviewden hebben kritiek op de werking van de zoekmachine: "Er is geen structuur. Het is een doolhof. Ik maak heel veel gebruik van de informatie op de website van de

⁹ Van de twee andere geïnterviewden is één persoon verantwoordelijk voor de gezamenlijke informatievoorziening van de FvO en de CG-Raad. De laatste geïnterviewde is als expert bij meerdere informatieprojecten van de FvO en de CG-Raad betrokken geweest.

CG-Raad en zo nodig ga ik googelen” En: “Je raakt al gauw van je spoor af en slaat een zijspoor in. Dat heeft te maken met het kaliberen, namelijk welke combinaties zijn ingevoerd.”

De informatiespecialisten van de aangesloten organisaties geven indirect verschillende redenen voor het niet-gebruik van de Aquabrowser.¹⁰ Het heeft als eerste te maken met de wijze waarop het actieve kader en de betaalde krachten van de aangesloten organisaties en verenigingen betrokken zijn bij de opzet en de uitwerking van de Aquabrowser. Twee geïnterviewden waren lid van de beleidsgroep informatieverstrekking van de CG-Raad.¹¹ De voortgang van de opzet en uitwerking van de Aquabrowser stond wel eens op de agenda. Er werd dan informatie gegeven over de stand van zaken. Een van hen zegt daarover: “We zijn nauwelijks betrokken bij de Aquabrowser. Het was een top-down proces. Dat krijg je als het geld er eerder is als het idee. Bij een zelforganisatie werkt dat niet. We doen het zelf is een kenmerk van emancipatie.”

Een tweede reden is de behoefte van de leden van de organisaties aan betrouwbare informatie. De informatie is volgens een geïnterviewde betrouwbaar als het herkenbaar is en het stempel van de eigen organisatie heeft: “Je wilt je eigen stempel en de achterban wil dat ook. Je moet informatie aanbieden die is toegesneden op de vragen en behoeften van de eigen achterban.”

Ook is de Aquabrowser onvoldoende gepromoot: “Het heeft lang geduurd voor de browser op de vloer bekend was. Het is een ver van mijn bed show.”

De laatste reden betreft de vorm van de informatievoorziening. Een geïnterviewde benadrukt de noodzakelijke eenvoud voor de doelgroepen van de koepelorganisaties: “Het concept van de Aquabrowser, de grafische representatie van gegevens, is aardig. Je krijgt daardoor de samenhang van gegevens zichtbaar. Maar eenvoud verhoudt zich moeilijk met de Aquabrowser.

¹⁰ Wij hebben deze vraag niet rechtstreeks aan de geïnterviewden gesteld, aangezien we tijdens de interviews de resultaten van de enquêtes nog niet hadden.

¹¹ De CG-Raad had tot voor kort beleidsgroepen op verschillende terreinen. Vertegenwoordigers van de aangesloten lidorganisaties waren de leden. Het doel was om mee te denken in het beleid en het werk van de CG-Raad. Op het gebied van informatie waren er twee: de beleidsgroep informatieverstrekking en de beleidsgroep communicatie/beeldvorming. Nu zijn er adviesgroepen ingesteld die meer resultaatgericht zijn.

Bij het zoeken krijg je zoveel verwante concepten dat je er op gaat klikken. De Aquabrowser is niet de eerste ingang voor deze groepen. Zoeken op internet is voor beter opgeleiden, en niet voor mensen met een middelbare of lagere opleiding.” Een andere geïnterviewde stelt om dezelfde redenen vraagtekens bij het uitgangspunt dat mensen makkelijk zelf kunnen zoeken: “Op internet is informatie overal en nergens. Het is een illusie dat iedereen zelf informatie kan vinden. Dan moet je een hoge opleiding hebben en een halve werkweek tot je beschikking.”

Soort informatie

De onderwerpen waarnaar mensen zoeken via de Aquabrowser liggen met name in feitelijke informatie omtrent een aandoening of handicap en bestaande regelgeving.

Tabel 2.1 Onderwerpen waarover informatie wordt gezocht via de Aquabrowser

	Aantal
Gebruik persoonsgebonden budget	17
Wet voorziening gehandicapten (WVG)	17
Een aandoening of handicap	14
Hulpmiddelen	13
Inkomensregelingen (zorgtoeslag, huurtoeslag, bijzondere bijstand)	10
Rechten en plichten bij uitkeringen	10
Onderwijsmogelijkheden	8
Zorgaanbieder of zorgverzekeraar	8
Wonen	7
Arbeidsmogelijkheden en sollicitatie	6
Seksualiteit in relaties	6
Re-integratiemogelijkheden	3
Anders ¹²	5

De onderwerpen waar men naar zoekt via de Aquabrowser bestrijkt alle levensterreinen (wonen, werk en inkomen,

¹² Te weten: zeldzame aandoeningen internationaal, specifiekere onderwerpen, leveranciers, inclusie en beeldvorming.

regelgeving etcetera) en slechts een klein deel daarvan betreft meer specifiek het zorgaanbod. Een geïnterviewde benadrukt dat een belangrijk positief punt van de Aquabrowser is dat de informatie levensbreed is: “De informatie is ziekteoverstijgend. Zorg is maar één onderdeel in het leven van mensen met een handicap of een chronische ziekte. De belangrijke plus van de informatievoorziening door de CG-Raad en de FvO is dat het de levensbrede terreinen van maatschappelijke participatie bestrijkt.” Voorbeelden van deze ziekteoverstijgende onderwerpen zijn: de WMO, belastingmaatregelen, vervoerszaken.

Op de vraag of de informatie die gevonden wordt met de Aquabrowser aansluit bij de vraag om informatie zegt 17 van 36 respondenten ‘Ja, altijd’, 18 ‘soms wel, soms niet’ en één zegt: ‘Nee’. Redenen dat men niet altijd vindt wat men zoekt, zijn met name dat men op (te) specifieke vragen geen antwoord kan vinden (‘Ik heb zelf meer informatie over zeldzame aandoeningen dan ik via de Aquabrowser kan vinden’) en dat de informatie niet altijd compleet of actueel is. Dat betekent dat meer dan de helft van de gebruikers van de Aquabrowser niet altijd vindt wat men zoekt.

Aan de respondenten is gevraagd wat zij voor verbeteringsuggesties hebben wat betreft de informatievoorziening door de FvO en de CG Raad. Slechts enkelen (2) maakten daarbij een opmerking over de Aquabrowser specifiek. Zo stelt een van de leden dat de Aquabrowser wel een interessante tool is maar dat deze niet echt lekker werkt. Als verbeteringsuggestie heeft deze persoon voor ogen: “ontdubbelen van de resultaten, de titel van een resultaat goed weergeven en een op de informatie toegeruste thesaurus toepassen waarin alle niet informatieve woorden uit de woordenwolk weggelaten worden (bijvoorbeeld voornamen en spelfouten)”. Een ander zou graag meer sites willen kunnen vinden via deze browser.

Over ‘de website’ van de CG en FvO werd als verbeteringsuggestie onder meer gegeven om deze overzichtelijker te maken en bijvoorbeeld gebruik te maken van doorklikmogelijkheden naar achtergrondinformatie en meer te ontsluiten via PDF.

Bij de geïnterviewden zijn de meningen over de verbetering van de Aquabrowser verdeeld. Een persoon vindt dat de Aquabrowser nog beter moet worden gekalibreerd. Een andere persoon vindt dat er gezocht moet worden naar andere manieren om de

nodige gemeenschappelijke informatie te delen: “De goede vorm is met de Aquabrowser nog niet gevonden. Maar voor de ziekteoverstijgende informatie hebben wij geen menskracht, dus we moeten zoeken naar een andere vorm, bijvoorbeeld zoals gebeurt met de artikelenservice.”

Een andere persoon vindt juist dat de Aquabrowser meer moet worden aangepast aan de zoekmogelijkheden van de doelgroepen. Daarbij ligt een rol bij scholing: “Goed met informatie omgaan moet je leren.” Er moeten ook de juiste associatiereeksen komen. En verder is het van groot belang dat er met andere communicatievormen dan alleen met woorden en tekst wordt gewerkt, bijvoorbeeld met afbeeldingen, symbolen en geluid.

2.3 Het oordeel over andere informatieproducten

Het merendeel van de respondenten (n=281) heeft een oordeel gegeven over andere informatieproducten dan de Aquabrowser, waardoor over deze producten wel steviger conclusies zijn te trekken. Het gaat om diverse brochures, een campagne ‘Ik heb wat ik krijg en ik krijg ook wat’ en de artikelenservice. Dit laatste product is gericht op de informatiespecialisten bij de aangesloten lidorganisaties en verenigingen.

In tabel 2.2 blijkt hoeveel respondenten bekend zijn met en gebruik maken van de specifieke producten. Daaruit valt op te maken dat met name de brochure over de belastingaangifte in verband met handicap of ziekte grote bekendheid geniet, evenals de brochures over de rugzak. Kijken we vervolgens naar het daadwerkelijk gebruik van de genoemde informatieproducten dan zien we dat niet iedereen die een product kent, daar ook daadwerkelijk gebruik van maakt.

Tabel 2.2 Bekendheid met en daadwerkelijk gebruik van informatieproducten (N=281)

	Bekendheid met		Daadwerkelijk gebruik van	
	Aantal	Percentage	Aantal	Percentage
Brochure 'Belastingaangifte 2005 in verband met handicap of ziekte'	177	63%	140	50%
Brochureserie over de Rugzak	143	51%	85	30%
De campagne 'Ik heb wat, krijg ik ook wat'	101	36%	67	24%
Brochure over de Wet Gelijke Behandeling rond handicap of chronische ziekte	94	33%	46	16%
Artikelenservice: artikelen over beleidsontwikkelingen van de CG-Raad en de FvO die in het ledenblad van de eigen organisatie worden gepubliceerd	82	29%	58	21%
De brochurereeks 'Gewoon zo'	49	17%	32	11%

De artikelenservice is met name bedoeld voor medewerkers van de organisaties. Daarom kijken we hier in detail naar het onderscheid tussen de betaalde krachten bij de lidorganisaties en de overige afnemers van de informatieproducten.

Tabel 2.3 Bekend met: Artikelenservice: artikelen over beleidsontwikkelingen van de CG-Raad en de FvO die in het ledenblad van uw eigen organisatie worden gepubliceerd

		Betaalde medewerker	Vrijwilliger/ actief kader	Overige afnemers	Onbekend	Totaal
Bekend met:						
artikelen-	Nee	7	25	146	21	199
service	Ja	15	31	31	5	82
Totaal		22	56	177	26	281

Uit tabel 2.3 kunnen we afleiden dat het merendeel van de betaalde medewerkers bekend is met deze service, bij het vrijwillige kader meer dan helft van de vrijwilligers en van de overige afnemers heeft de overgrote meerderheid geen weet van het bestaan van deze service. Van de betaalde medewerkers die de service kent, maakt iedereen ook daadwerkelijk gebruik

van deze service, bij de vrijwilligers zijn er iets minder gebruikers dan mensen die de service kennen en van de overige afnemers maakt de helft van degenen die de service kennen er ook gebruik van (n=15).¹³

De bekendheid en gebruik per leeftijdscategorie levert een ongeveer gelijke verdeling op per categorie. Kijken we naar opleidingsniveau dan zien we dat hoe hoger opgeleid hoe meer bekendheid met en gebruik van de artikelenservice. (18% van de lager opgeleiden, 25% van de middelbaar opgeleiden en 34% van de hoger opgeleiden kent bijvoorbeeld de service).

De campagne 'ik heb wat, krijg ik ook wat' is bij ruim een derde (36%) van de respondenten bekend. Deze campagne geniet de grootste bekendheid onder de 26 tot 65 jarigen: 38% tegenover 28% bij de 18 tot 25 jarigen en 18% in de categorie 65 jaar en ouder, en onder de middelbaar opgeleiden: 40% tegenover 25% LO en 35% hoger opgeleiden. De bekendheid is met name hoog onder de betaalde medewerkers van de organisaties (77%) en de vrijwilligers (48%) en stukken minder onder de leden en overige afnemers (26%). Voor een campagne is een bereik van een kwart van de leden niet hoog te noemen. En dat bijna een kwart van de betaalde medewerkers en meer dan de helft van de vrijwilligers er niet van heeft gehoord is een teleurstellende uitkomst.

Van de diverse brochures steekt die over de belastingaangifte er met kop en schouders bovenuit. De helft van de respondenten maakt(e) gebruik van deze brochure. Op een tweede plaats staat de brochureserie over de rugzak met 51% van de respondenten die het kent en 30% die er daadwerkelijk gebruik van maakt. De andere twee brochures zijn waarschijnlijk vanwege hun meer specifieke karakter, zoals de wet gelijke behandeling minder bekend en minder in gebruik, met name bij de leden en overige afnemers. Onder de betaalde medewerkers en vrijwilligers wordt de brochure over de wet gelijke behandeling vrij veel gebruikt: 36% (betaalde medewerkers) en 34% (vrijwilligers), terwijl bij de overige respondenten slechts 9% deze folder heeft gebruikt. De brochurereeks 'gewoon zo' laat eenzelfde beeld zien van groter bekendheid bij betaalde

¹³ Aangezien het product bedoeld is voor de medewerkers van de aangesloten organisaties is de geringe bekendheid bij de overige afnemers logisch.

medewerkers (27%) en vrijwilligers (12%) dan bij de leden zelf (8%).

Deze brochures worden dus met name door eigen medewerkers gebruikt, maar het is de vraag in hoeverre ze niet ook bedoeld zijn voor de leden van de aangesloten organisaties. IN dat geval is er sprake van een gering gebruik.

Ook de brochures over de rugzak zijn ook het meest in aftrek bij de betaalde medewerkers (54%) en 31% van de overige afnemers, maar in mindere mate (23%) bij de vrijwilligers. En voor de brochure over de belastingaangifte geldt juist weer dat de vrijwilligers de grootste gebruikers zijn (73%) naast de betaalde medewerkers (59%) en vervolgens de overigen (45%) Over de gehele linie valt dus op dat de brochures vooral gebruikt worden door de medewerkers (zowel betaald als vrijwillig) van de organisaties. Waarschijnlijk dienen zij als, onontbeerlijk, hulpmiddel bij hun werk en zetten zij ze in bij hun diverse activiteiten.

Kijken we naar de opleiding van respondenten dan zien we dat de hoger opgeleiden vrijwel altijd meer gebruik maken van de brochures dan de lager opgeleiden (bv. wet gelijke behandeling, LO 12%, MO 19% en HO 17%, bv. rugzak: LO 12%, MO 23% en HO 40%) een uitzondering is de belastingaangiftefolder: daar maakt 56% van de lager opgeleide respondenten gebruik van, 62% van de middelbaar opgeleiden en 47% van de hoger opgeleiden. Deze percentages lopen echter niet dermate uiteen dat we hier conclusies aan kunnen verbinden.

Hetzelfde geldt voor het gebruik van de brochures per leeftijdscategorie, deze lopen niet dermate uiteen dat hier een les uit valt te trekken. Een uitzondering is de brochure over de rugzak waar we zien dat met name de 36 tot 65 jarigen hier gebruik van maken (35%) tegenover 14% van de 65 jaar en ouderen, en 24% van de 18 tot 35 jarigen. Hier is overduidelijk dat de levensfase waarin de respondenten zich bevinden bepalend is voor de informatie die ze zoeken: namelijk de respondenten met kinderen in de schoolgaande leeftijd.

De respondenten kwamen met tal van suggesties om de informatievoorziening te verbeteren. Maar allereerst moet gezegd dat een 18-tal mensen aangeven dat ze geen verbeter-suggesties hebben en dat ze vinden dat de CG-Raad en FvO het goed doen en dat ze vooral door moeten gaan met waar ze mee bezig zijn. Bv. door te blijven lobbyen bij de politiek.

De overige verbeteringsuggesties staan hieronder gerangschikt naar het aantal keren dat ze genoemd zijn:

- De informatievoorziening moet toegankelijker worden (qua inhoud en vormgeving), korter en eenvoudiger (13)
- Nieuwsbrief per e-mail uitbrengen (10)
- Meer publiciteit in diverse media (tv, dagbladen landelijk en regionaal, eigen bladen) (10)
- Betere inhoudelijke informatie rond bijvoorbeeld wetten, zorgverlening, financiën (7)
- Meer overzicht aanbrengen in de 'brei' of het 'woud' aan informatie (7)
- Actueler aanbod verzorgen van informatie (6)
- Samenwerken met anderen(kerk, huisarts, MEE, partners) 4 keer
- Brochures goedkoper maken (2)
- Scholen informeren (2)
- Successen en ervaringen benutten (1)
- Beter luisteren naar de lidorganisaties (1)
- Het aanbod van de lidorganisaties inzichtelijk maken (1)

Uit de reacties van de respondenten spreekt een grote behoefte aan diversiteit. Ieder zoekt iets dat specifiek voor hem of haar van toepassing is en het snel en eenvoudig kunnen vinden van wat men zoekt is daar het allerbelangrijkst in.

De geïnterviewden uit de aangesloten organisaties zijn met name erg te spreken over het aanbieden van de basisinformatie via de artikelenservice. Veel informatie is voor alle mensen met een handicap of chronische ziekte hetzelfde. De geïnterviewden geven aan dat ze dankbaar gebruik maken van de artikelenservice: "Het kost veel tijd en moeite om alles zelf uit te zoeken. Dat krijg je terug voor je lidmaatschap. Je kunt zelf een selectie maken welke informatie voor onze achterban bruikbaar is. We geven in de tekst ook altijd aan hoe mensen in onze organisatie met het onderwerp te maken hebben."

2.4 De uitgangspunten en doelstelling van de informatievoorziening

In de interviews hebben we vragen gesteld over de visie van de geïnterviewden op de informatievoorziening voor mensen met een handicap of chronische ziekte, met name over de uitgangspunten en de doelstelling. Hierbij kwamen we verschillende perspectieven tegen die we samenvatten met het verschil tussen de 'één loketbenadering' en de 'eigen kringbenadering'. De doelstelling van de informatievoorziening is overigens in beide benaderingen hetzelfde: de informatie moet erop gericht zijn dat mensen met een handicap of chronische ziekte hun eigen keuzes kunnen maken.

De visie op de 'één loketbenadering' gaat er vanuit dat informatie niet sectoraal moet worden ontwikkeld. De informatie is nu gefragmenteerd. In plaats daarvan moet er een breed gedragen informatieloket zijn. Volgens een geïnterviewde gebeurt dit al in Scandinavië.¹⁴ Het probleem in Nederland om deze 'één loketbenadering' te realiseren is de nog steeds werkende traditionele verzuiling. Het ontbreekt aan de broodnodige samenwerking tussen organisaties. Werelden raken elkaar niet door verschillende culturen. Aan die eigen identiteit hangt ook geld en macht. Verder heeft de overheid in de jaren '90 van de vorige eeuw onvoldoende geregisseerd op dit terrein. Het gevolg is een gebrekkige dienstverlening op het gebied van informatievoorziening. Bij het doorvoeren van de 'één loketbenadering' zou de samenwerking moeten worden afgedwongen, bijvoorbeeld aan de hand van de subsidievoorwaarden.

Het doelgroependenken bij de informatieverstrekking moet in deze visie worden doorbroken en tegelijkertijd het medische model rond ziekte en handicap. In plaats daarvan moet er een contextuele benadering komen waarbij probleemgericht denken centraal staat. Ook moet de anti-techniekhouding van tafel. Bij veel begeleiders van verstandelijk gehandicapten is bijvoorbeeld de mening ingesleten dat verstandelijk gehandicapten niet met een computer kunnen omgaan. Dat is echter wel degelijk

¹⁴ Het heeft overigens weinig financiële voordelen volgens deze geïnterviewde, want ze geven er dezelfde hoeveelheid geld aan uit.

mogelijk. Met enkele aanpassingen kunnen ze er prima mee uit de voeten, maar ze krijgen de gelegenheid niet om het te leren.

In de ‘eigen kringbenadering’ ligt het perspectief bij de herkenning en bij sommige ook sterk bij de eigen identiteit. Informatie moet vanuit het patiënten- en cliëntenperspectief zijn opgesteld. De informatievoorziening moet ook worden gedragen door de eigen achterban. Meerdere organisaties laten bijvoorbeeld alle informatie die ze verstrekken eerst door ervaringsdeskundigen lezen en beoordelen.

Verder moet de informatie op maat zijn. Hiermee wordt bedoeld dat de informatie aansluit bij de eigen positie in leefwereld én bij de belevingswereld van de eigen doelgroep(en). In één van de organisaties is een onderzoek naar de informatiebehoefte van de achterban uitgevoerd. De uitkomst was dat voor de leden vooral de herkenbaarheid en toepasbaarheid van de informatie in de eigen leefsituatie centraal staat. Gezocht wordt naar een evenwicht tussen standaardisering van informatie en een persoonlijk perspectief. De rol van de koepels is dat men hier samen kan nadenken over de kwaliteitseisen die aan informatie kunnen worden gesteld. En dat de koepels ziekteoverstijgende informatie kunnen bieden. Het enthousiasme voor de artikelenserie is dat deze wijze van informatieverstrekking ruimte biedt voor het geven van een eigen stempel aan de informatie voordat de achterban de informatie krijgt. Voor sommige geïnterviewden is dat ook weer zo wat betreft de informatie die zij zelf zoeken: “Ik zoek zelf veel op de website van de CG-Raad. Dan weet ik dat de informatie goed is en daar vind ik bijna alles wat ik nodig heb. Alleen als ik het daar niet kan vinden, ga ik googelen.”

Een verbijzondering van de ‘eigenkring benadering’ is het koppelen van de informatievoorziening aan de eigen identiteit met een specifieke ethische invalshoek. Het betreft hier vooral de eigen geloofsbeleving. Zo moeten volgens een geïnterviewde verstandelijk gehandicapten de gelegenheid krijgen voor hun geloofsbeleving: “Een handicap is geen ziekte maar het is een beperking van het normale leven. Je hebt recht op je eigen levensovertuiging.”

2.5 De vormgeving van de informatievoorziening

In welke vorm moet de informatie worden aangeboden? Deze vraag hebben we gekoppeld aan de doelstelling van de informatievoorziening. Duidelijk is geworden dat de geïnterviewden pleiten voor een samenhangend aanbod, waarbij het patiënten- en cliëntenperspectief de rode lijn is. Tegelijkertijd vinden ze dat er meer variatie in de vormgeving van de informatievoorziening moet komen dan er nu is.

Informatieverstrekking via internet

Veel van de geïnterviewden stellen vraagtekens bij een algemeen gebruik van internet voor het zoeken van informatie door mensen met een handicap of chronische ziekte. Het zijn vooral mensen met een hogere opleiding die internet gebruiken om informatie te krijgen. Een geïnterviewde geeft een voorbeeld van een verwachting van het gebruik van internet door intermediairs die niet uitkwam. De organisatie heeft de schriftelijke folders afgeschaft en in plaats daarvan elektronische informatie gemaakt die heel gebruiksvriendelijk te downloaden is. Het was de bedoeling dat verpleegkundigen deze informatie op maat voor hun patiënten zouden samenstellen. Voor de één wat meer informatie geven over dat onderwerp en voor de ander weer andere informatie. Het commentaar was enorm. Het was veel te veel werk, de verpleegkundigen wilden de algemene folders om uit te delen weer terug. De organisatie is nu bezig aan een 'charme offensief'. Ze geven presentaties aan de verpleegkundigen en inventariseren de praktische problemen die mensen er bij hebben. Wat steeds opnieuw wordt benadrukt is de eenvoud waarmee de informatie op internet moet worden aangeboden.

Informatieverstrekking op papier

Over de toekomst van de informatie op papier verschillen de meningen. Sommige menen dat het altijd nodig zal blijven om informatie op papier aan te blijven bieden voor die mensen die hun weg op internet niet kunnen vinden. Twee andere geïnterviewden zijn ervan overtuigd dat het internet in de toekomst de belangrijkste informatiebron gaat worden. Mensen moeten worden geschoold om in die ontwikkeling mee te gaan.

Symbolen, beeldverhalen, video en geluid

Een ander aspect is de vorm waarin informatieoverdracht gebeurt. Volgens een geïnterviewde zou er veel meer moeten worden nagedacht over hoe mensen informatie verwerken. Gewerkt moet worden aan beeldondersteunend zoeken naar informatie door naast tekst te werken met beelden en geluiden. Dit gebeurt nog veel te weinig, terwijl er allerlei mogelijkheden zijn.

Communitybenadering

Een andere benadering van informatieoverdracht is de communitybenadering. Volgens een geïnterviewde zijn er grote groepen mensen die geen kritische zorgconsumenten zullen worden. Dat is een illusie gezien de wijze waarop met name mensen met een lage sociaal economische status te bereiken zijn via preventieve voorlichting. Met de huidige vormen van informatieoverdracht bereiken we steeds dezelfde doelgroep. We moeten volgens deze geïnterviewde anders gaan nadenken over informatieverstrekking: "Het gaat niet om meer informatie, maar om informatie bij meer mensen, bij andere mensen." Het is een pleidooi voor een face to face-overdracht via communityprojecten.

2.6 Reactie op de informatievoorziening door de overheid

Alle geïnterviewden zijn eensgezind in hun afwijzing van de informatievoorziening door de overheid als het gaat om de huidige internetsite van kiesbeter.nl. Een geïnterviewde noemt het een onmogelijke grote bulk aan informatie waar je door de bomen het bos niet ziet. Het is ingewikkeld zoeken en juist op het punt van het vergelijken van diverse aanbieders vindt een geïnterviewde geen zinvolle informatie. De informatie is ook niet volledig. Het belangrijkste bezwaar dat bijna alle geïnterviewden zien is dat het gaat om objectieve gestandaardiseerde informatie die niet aansluit bij de informatiebehoeften van de leden van de organisaties.

De geïnterviewden zijn boos als het gaat om de wijze waarop de patiëntenorganisaties zijn betrokken bij de opzet van deze site. In het begin is er een bijeenkomst geweest waar een aantal patiëntenorganisaties zijn uitgenodigd. Het doel was om te

komen tot een vorm van samenwerken bij de opzet van kiesbeter.nl. Maar de procedure was vervolgens heel autoritair. Een geïnterviewde kreeg op een gegeven moment een aantal vragen toegestuurd die in drie dagen moesten zijn beantwoord. Het was een onmogelijke opgave om in drie dagen het patiëntenperspectief van de betreffende aandoening op een rijtje te zetten. Het ging concreet om vragen als: waar je let je op als je als een patiënt met deze aandoening een specialist zoekt. Uiteindelijk bleek deze specifieke informatie toch weer teruggebracht te zijn tot een algemene benadering: waar let je op als je als chronische zieke een specialist zoekt? Volgens de geïnterviewde is deze benadering niet specifiek genoeg en hebben mensen er weinig aan.

2.7 Conclusies naar aanleiding van de beoordeling van de informatievoorziening

Aan de hand van de resultaten van de enquêtes onder gebruikers van de informatieproducten van de FvO en de CG-Raad kunnen we geen duidelijke conclusies trekken over de vraag of de Aquabrowser voorziet in een informatiebehoefte van mensen met een handicap of chronische ziekten. Aan de hand van de interviews hebben we wel een aantal redenen aangegeven waarom de mensen die wel bekend zijn met de Aquabrowser er geen gebruik van maken. De sleutelfiguren in de aangesloten organisaties zijn te weinig betrokken bij de opzet en uitwerking van de Aquabrowser; de zoekmachine is te weinig gepromoot; de informatie is niet betrouwbaar genoeg, dat wil zeggen het stempel van de eigen organisatie ontbreekt; en tot slot is het zoeken zelf niet eenvoudig genoeg.

We kunnen op basis van de enquêtes wel een andere conclusie trekken, namelijk dat de Aquabrowser handicap-chronischziek.nl bij de aangesloten leden van de lidorganisaties, bij het actieve kader en de betaalde krachten van de lidorganisaties en bij de overige afnemers van informatieproducten slecht bekend is. De FvO en de CG-Raad zijn er in de afgelopen vijf jaar niet in geslaagd de Aquabrowser onder de aangesloten lidorganisaties en verenigingen te promoten.

De overige informatieproducten van het MJAG programma genieten in eerste instantie grote bekendheid onder medewerkers van de lidorganisaties. Vraag is of de doelgroep (zijnde de leden van organisaties en overige achterban) daarmee wel in voldoende mate worden bereikt. Bepaalde producten zijn wel heel populair (bv. de belastingbrochure). Hier valt uit af te leiden dat er wel degelijk een behoefte is aan schriftelijke informatie rond bepaalde onderwerpen en dat men dan ook de CG raad en FvO kanalen weet te vinden.

De geïnterviewden pleiten vooral voor eenvoud. Voor veel mensen is de brei aan informatie op internet niet goed te verwerken. Nagedacht moet worden over andere vormen van informatieoverdracht naast tekst, bijvoorbeeld door beeldverhalen, pictogrammen, geluidsfragmenten enz.

Wat betreft de visie voor de toekomst zijn er twee duidelijk te onderscheiden benaderingen wat betreft de wijze van informatieverstrekking: de één loketbenadering en de eigen kringbenadering. De één loketbenadering gaat er vanuit dat informatie niet sectoraal moet worden ontwikkeld, maar dat er een breed gedragen informatieloket zijn. In de 'eigen kringbenadering' gaat het om de herkenning en bij sommige ook sterk bij de eigen identiteit. Informatie moet vanuit het patiënten- en cliëntenperspectief zijn geschreven. De informatievoorziening moet bovendien worden gedragen door de eigen achterban.

3 Toekomstscenario's informatievoorziening

3.1 Informatievoorziening vanuit patiënten- en cliëntenperspectief

De belangrijkste ontwikkelingen rond de informatievoorziening voor mensen met een beperking spelen zich af op het terrein van gezondheidsinformatie. Door de invoering van de Zorgverzekeringswet en de al eerder ingezette marktwerking is informatie een noodzaak. Meerdere auteurs gaan uit van de centrale notie dat kritische en zelfbewuste burgers die willen meebeslissen over hun zorg, dit alleen kunnen doen op basis van goede informatie (Keijser 2005; Berg 2006). Het gaat enerzijds om feitelijke informatie over het zorgaanbod en om informatie over de effectiviteit, veiligheid en patiëntgerichtheid van de zorg. Anderzijds is er behoefte aan informatie en voorlichting van 'lotgenoten' over ervaringen met zorg en dienstverlening. In de afgelopen twee jaar heeft ZonMW een aantal voorhoede-projecten consumenteninformatie laten uitvoeren (Berg 2006). Het gaat om de ziekenhuiszorg, de GGZ, de VV&T sector en de gehandicaptenzorg. In voorbereiding is consumenteninformatie voor de revalidatiezorg, de acute zorg en de eerstelijnszorg. Het doel hiervan is onder andere om de feitelijke informatie over het zorgaanbod van zorgaanbieders en de prestatie informatie over de geleverde kwaliteit aan zorg door zorgaanbieders te completeren en publiek beschikbaar te maken op voor consumenten begrijpelijke wijze. Het uitgangspunt van de informatie-selectie lijkt een objectieve vraag, namelijk welke kwaliteitsaspecten relevant zijn voor kiezende zorggebruikers en de

inkopers van zorg. De tot nu verzamelde informatie wordt voor het publiek beschikbaar gesteld op de website www.kiesbeter.nl.¹⁵

Deze ontwikkelingen tenderen naar een algemeen informatiesysteem met gestandaardiseerde informatie op internet voor iedereen. Respondenten beoordelen deze vorm van informatie als objectief en neutraal, maar zij missen een informatie aanbod vanuit het patiënten- en cliëntenperspectief. Het gaat om informatie die een beoordeling vanuit het patiënten- en cliëntenperspectief bevat, die aansluit bij de leefwereld en belevingswereld van de informatiezoeker waardoor herkenning en toepasbaarheid ontstaan. Bij deze informatievoorziening is er een balans tussen standaardisering en persoonlijk perspectief. Door de ontwikkelingen richting één veelomvattend systeem lijkt de overheid geen ruimte te laten voor deze specifieke categoriale informatievoorziening door patiëntenorganisaties en hun koepels. Die ruimte is er wel, alleen krijgt de toewijzing geen plaats in de algemene benadering rond de informatievoorziening. De nieuwe subsidieregeling die het Fonds PGO vanaf het jaar 2007 gaat uitvoeren, houdt vast aan de drie kerntaken van de patiëntenorganisaties: voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging.¹⁶ Het nieuwe van de regeling betreft vooral de doelgerichtheid en de prestatieverantwoordelijkheid van de organisaties.¹⁷ Nadrukkelijk noemt de minister van VWS als taak voor de organisaties de ondersteuning van de eigen doelgroep bij het gebruik van bestaande keuze-informatie over het functioneren van zorgverzekeraars en zorgaanbieders en het

¹⁵ Overigens blijkt uit een recente studie van het SCP (*SCP, Ondersteuning gewenst*) dat gebrekkige informatie nog steeds één van de belangrijkste knelpunten is waardoor lichamelijke gehandicapten ondersteuning in hun dagelijks leven moeten ontberen. Het gaat met name om informatie over hoe huishoudelijke hulp kan worden verkregen, woningaanpassing en vervoersvoorzieningen. Volgens het SCP schieten met name het Centrum Indicatiestelling Zorg en de gemeenten hierin tekort.

¹⁶ Uit de brief van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport d.d 12 mei 2006, p. 2.

¹⁷ De nieuwe regeling zal financiële gevolgen hebben voor veel organisaties die nu subsidie krijgen van het Fonds PGO. Het gaat in de eerste plaats om een omslag van organisatiesubsidie naar prestatiefinanciering, maar ook om een rechtstrekken van een gegroeide scheve verdeling aan subsidies. Tevens zal er meer druk ontstaan op samenwerking tussen de organisaties.

geven van informatie over best practices. Door de nieuwe regeling ontstaat er budgetruimte die de minister wil besteden aan het versterken van de positie van de achterban ten opzichte van zorgverzekeraars, zorgaanbieders en gemeenten. De organisaties kunnen hiervoor met initiatieven komen. Er zijn, gezien deze regelgeving, verschillende mogelijkheden om initiatieven te ontwikkelen op het gebied van informatievoorziening.

3.2 Het versnipperde veld van informatievoorziening

“Er zijn tal van nieuwe mogelijkheden ontstaan voor communicatie tussen hulpverleners en patiënten en tussen patiënten en hulpverleners onderling. En er is het wereldwijde internet, waarop iedereen informatie over gezondheid en ziekte kan opzoeken. Dit klinkt allemaal prachtig, maar de praktijk leert dat de nieuwe communicatiemiddelen nog lang niet ten volle worden benut.”

Aldus dr. Els Borst-Eilers in een voorwoord van een handboek over online gezondheidsinformatie voor zorgverleners (Keijser 2006). Zij vervolgt dit citaat met het stellen van het probleem, namelijk dat weinigen hun weg kunnen vinden op het internet omdat de mogelijkheden zo talrijk en divers zijn. Een zoektocht op internet toont inderdaad een flink aantal websites en startende initiatieven om mensen informatie te geven op het gebied van het zorgaanbod en de zorgverlening. Volgens een geïnterviewde is er zelfs sprake van een concurrentiestrijd tussen informatiegevers: “Er is een concurrentiestrijd in de informatievoorziening. Iedereen wil informatie en door het geven van informatie kun je mensen aan je binden.” Volgens deze geïnterviewde zijn er steeds meer partijen actief in de informatievoorziening, bijvoorbeeld farmaceuten, apotheekketens en commerciële aanbieders als Stichting September. Steeds meer informatiedeskundigen buigen zich over de vraag hoe ze de informatie anders en bijzonder kunnen maken. Voor patiënten en cliënten zijn er in het versnipperde veld een aantal omissies. Wat in deze informatiestroom vaak ontbreekt is het patiëntenperspectief. Wat verder een belangrijke omissie is betreft het verschil tussen alleen gezondheidsinformatie of de levensbrede informatie die de FvO en de CG-Raad verstrekken.

Enig besef van het gemis aan deze ervaringsdeskundigheid is wel aanwezig zijn de informatieaanbieders. Zo wordt de informatiedeskundige van de FvO regelmatig gevraagd mee te denken bij nieuwe initiatieven: “We hebben vaak meegedacht in panels, bijvoorbeeld bij kies beter. Ons uitgangspunt is altijd de bruikbaarheid van de informatie voor de lidorganisaties. Laat duizend bloemen bloeien, maar de uitvoering is vaak het probleem.”

3.3 Conclusies van de evaluatie

De informatievoorziening door de CG-Raad en de FvO was het onderwerp van dit evaluatieonderzoek. De Aquabrowser handicap.chronischziek.nl was hiervan in de afgelopen vijf jaar het belangrijkste product van de gezamenlijke informatievoorziening door de FvO en de CG-Raad. Naast de opzet en uitwerking van deze associatieve zoekmachine is er gewerkt aan het kalibreren (verschillende zoektermen met elkaar in verband brengen), het uitbreiden van het aantal gespiderde websites, het vergroten van de gebruiksvriendelijkheid en het bekendmaken van de Aquabrowser.

Gezien het gebruik van de Aquabrowser na vijf jaar kunnen we concluderen dat het niet gelukt is bekendheid te geven aan deze zoekmachine bij de beroepskrachten, het vrijwillige kader en de leden van de aangesloten organisaties. Van de onderzochte groep respondenten maakt maar een heel klein deel af en toe gebruik van de browser. De interviews die we hebben gehouden, geven tevens indicaties dat de browser niet ‘leeft’ bij de professionele krachten van de aangesloten organisaties. Niemand is enthousiast over de browser. De respondenten gebruiken zelf de browser niet of nauwelijks, en zij zijn geen ambassadeurs voor de browser richting de achterban. Het voortzetten van de Aquabrowser moet daarom ernstig worden heroverwogen. Het voortzetten van de Aquabrowser kan alleen in het licht van een zeer snelle toename van het gebruik worden verantwoord. Het is de vraag of de koepelorganisaties daar kans toe zien.

Bij de andere twee onderdelen van de informatievoorziening, namelijk de artikelenservice en de folders en brochures is een positief beeld te zien. De artikelenservice is geschreven voor

gebruik door de betaalde medewerkers en het vrijwillig kader van de aangesloten organisaties. Door deze groepen wordt de artikelenservice ook goed gebruikt en de geïnterviewden zijn enthousiast over deze service. Een belangrijk aspect hierbij is dat zij het bieden van ziekteoverstijgende informatie een belangrijke taak van de koepels vinden. Hetzelfde geldt voor de gezamenlijke brochures en folders. Hier is het gebruik wel minder groot, maar dit moet worden afgezet tegen de conclusie dat uit de open antwoorden van de respondenten een grote behoefte aan diversiteit wat betreft de gewenste informatie spreekt.

3.4 Programma van eisen

De NPCF formuleert vier informatiecategorieën waarover patiënten en burgers moeten beschikken om te kunnen participeren in het zorgproces:

1. medisch-inhoudelijke informatie
2. informatie over het zorgaanbod
3. ervaringsdeskundige informatie
4. informatie over wet- en regelgeving.

Voor mensen met een lichamelijke en verstandelijke handicap zijn behalve informatie over zorg ook lokale informatie over de WMO (was WVG) voorzieningen en de uitvoering van de WMO essentieel. Op dat terrein blijken zich grote lacunes in het informatie aanbod voor te doen.

Het programma van eisen voor een goede informatievoorziening voor mensen met een beperking omvat op basis van deze evaluatie het vinden van een balans tussen zeggen feitelijke informatie en informatie van ervaringsdeskundigen, namelijk het bevatten van een persoonlijk perspectief. Het betreft de volgende vijf eisen:

1. Toegankelijk: ingang voor de informatie zo dicht mogelijk bij de mensen met een beperking, bijvoorbeeld via eigen lidorganisatie, en verder niet alleen online informatie, maar ook schriftelijk en via verschillende vormen van informatie-overdracht (pictogrammen, beeldverhalen enz.).
2. Begrijpelijk: eenvoudig taalgebruik, maar ook aansluiten bij de leefwereld van mensen met een beperking.

3. Betrouwbaar: de bron van de informatie moet duidelijk zijn, maar het moet ook een stempel van de eigen groep dragen.
4. Herkenning: de informatie moet getuigen van het patiënten- en cliëntenperspectief, dat wil zeggen dat ervaringsdeskundigen de informatie beoordeeld hebben.
5. Toepasbaar: de informatie moet gebruikt kunnen worden en voorzien in de informatiebehoefte van de mensen met een functiebeperking.

3.5 Informatie vanuit het perspectief van ervaringsdeskundigheid

De grote lacune in de algemene informatievoorziening aan consumenten is het gebrek aan de combinatie van ervaringskennis en objectieve informatie. Ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid kunnen bij patiënten en patiëntenorganisaties op verschillende manieren aangeboord worden:

1. Kwaliteitsinstrumenten van patiënten en cliëntenorganisaties genereren informatie.
2. Ervaringen die op een meer of minder systematische wijze verzameld zijn in lotgenotencontacten.
3. Kennis die voortkomt uit klacht- en informatiefunctie van patiëntenorganisaties.
4. Kennis die in belangenbehartigingsacties zijn opgedaan en beschreven.
5. Bestaande kennisbestanden zoals de patiëntenmonitor.

Deze bronnen moeten ontsloten worden om de objectieve informatievoorziening te kunnen aanvullen. Om deze bronnen te ontsluiten is het nodig om informatie op verschillende niveaus (lokaal, regionaal, landelijk) te verzamelen, te ordenen en op een heldere en toegankelijke manier te presenteren. Daarnaast is het noodzakelijk om verbindingen te leggen tussen de verschillende kennisbestanden en informatiebronnen, zodat de gegevens en ervaringen die gepresenteerd worden robuuster zijn. Ontsluiting en systematisering van ervaringsdeskundigheid van aangesloten organisaties, van lokale platforms en verenigingen vereist een nieuwe inzet van FvO, CG-Raad en het Fonds PGO.

Door deze stappen te nemen zetten FVO en CG-Raad, met steun van Fonds PGO een traditie voort die in de negentiger jaren is

ontstaan bij de ontwikkeling van diverse kwaliteitsinstrumenten vanuit het patiënten- en cliëntenperspectief en bij de eerste aanzetten tot consumenteninformatie waarin oordelen van cliënten en patiënten (meer dan tevredenheidsmetingen) zijn verwerkt. Daarbij kan worden aangesloten bij de infrastructuur die wordt opgebouwd ten behoeve van de kwaliteitstoetsing vanuit het patiënten- en cliëntenperspectief, de kennisbestanden van de patiëntenmonitor, gesystematiseerde ervaringen in lotgenotencontacten en belangenbehartigingacties op bijvoorbeeld lokaal niveau.

Zo kan een informatiebestand worden opgebouwd waarin informatie van ervaringsdeskundigen over zorgaanbod en lokaal WMO beleid op de diverse prestatievelden is verzameld. Ervaringen met aanbieders op de terreinen huishoudelijke verzorging, mobiliteit (scootmobielen), ondersteunende voorzieningen etc. Deze informatie kan in samenwerking met de NPCF uitgebreid worden met informatie over ziekenhuizen, huisartsenposten, gespecialiseerde klinieken etc.

3.6 Twee toekomstscenario's informatievoorziening

De belangrijkste lacune in het algemene informatiesysteem betreft de informatie vanuit het patiënten- en cliëntenperspectief. Het gaat daarbij om de vier in het programma van eisen onderscheiden informatiecategorieën. Op basis van de onderzoeksresultaten komen wij tot twee mogelijke toekomstscenario's informatievoorziening:

1. Voortzetting van de huidige informatievoorziening
2. Ontwikkeling van een brede informatievoorziening vanuit patiënten- en cliëntenperspectief

ad. 1 Voortzetting van de Aquabrowser

Bij de invulling van de gezamenlijke informatievoorziening is de afgelopen 5 jaar vooral gekozen voor het ontwerpen en uitwerken van een Aquabrowser. Uit de evaluatie blijkt dat de bekendheid van de achterbannen van de organisaties met de Aquabrowser onvoldoende is en daardoor ook het gebruik van de browser.

In dit scenario wordt er op basis van het reeds geïnvesteerde geld en de tijd gekozen voor een voortzetting van deze Aquabrowser onder de volgende voorwaarden:

- er veel meer bekendheid moet worden gegeven aan het bestaan van de Aquabrowser;
- de betrouwbaarheid van de informatie moet worden verbeterd;
- de sleutelfiguren van de aangesloten organisaties moeten betrokken worden bij de verdere uitwerking van de Aquabrowser;
- het zoekproces zelf moet worden vereenvoudigd.;
- er dient een periode te worden vastgesteld waarin aantoonbaar de bekendheid en vooral het gebruik van de Aquabrowser wordt vergroot op basis van duidelijk meetbare indicatoren.

ad. 2 Ontwikkeling van een brede informatievoorziening vanuit het patiënten- en cliëntenperspectief

In dit scenario wordt gekozen voor stopzetting van de Aquabrowser en voor de ontwikkeling van een voldragen informatievoorziening vanuit patiënten- en cliëntenperspectief op basis van de bestaande informatiebronnen en infrastructuur van patiëntenorganisaties en Fonds PGO. De FvO en de CG-Raad gaan door met en verbreden het verstrekken van ziekteoverstijgende informatie. De koepels hebben in dit scenario een duidelijke landelijke functie: het verstrekken van begrijpelijke, betrouwbare, herkenbare, toegankelijke en toepasbare informatie op basis van het patiënten- en cliëntenperspectief. Het verstrekken van ziektespecifieke informatie gebeurt door de lidorganisaties zelf.

De koepels verstrekken ziekteoverstijgende informatie aan de betaalde krachten en het vrijwillig kader van de aangesloten organisaties. Uit de evaluatie blijkt dat dit voorziet in een duidelijke behoefte van de lidorganisaties; zelf hebben de professionals en de vrijwilligers te weinig tijd om de meer algemene, ziekteoverstijgende informatie zelf te verzamelen, te selecteren en op een eenvoudige manier te presenteren. Deze informatievoorziening door de koepels betekent zo een ontlasting voor de werkers in de aangesloten lidorganisaties. Bovendien biedt deze dienstverlening hen de mogelijkheid de informatie een eigen 'kleur' te geven. Zij kunnen zich verder meer concentreren op het verzamelen en bewerken van voor de doelgroep specifieke informatie.

De in paragraaf 3.5 genoemde bronnen van ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid moeten ontsloten worden om de informatie vanuit het patiënten- en cliëntenperspectief te kunnen aanbieden. Om deze bronnen te ontsluiten is het nodig om informatie op verschillende niveaus (lokaal, regionaal, landelijk) te verzamelen, te ordenen en op een heldere en toegankelijke manier te presenteren. Het gereserveerde budget van € 49.511 is niet voldoende om deze inspanningen te verrichten. Het ontsluiten, systematiseren en presenteren van de ervaringsdeskundigheid bij de aangesloten organisaties, van lokale platforms en verenigingen vereist een nieuwe inzet van FvO, CG-Raad en het Fonds PGO.

In dit scenario bestaat de informatieverstrekking op basis van de verzamelde informatie en ervaringsdeskundigheid uit vier onderdelen :

1. De artikelenservice en een nieuwsbriefdienstverlening
De gezamenlijke artikelenservice wordt voortgezet. Bij de lidorganisaties wordt regelmatig aan de hand van een voorstel gecheckt welke onderwerpen de artikelenservice moet bevatten. Met vaste regelmaat van één keer per twee weken komen deze artikelen voor de lidorganisaties ter beschikking. Verder wordt de serie uitgebreid met een dienstverlening in de vorm van een nieuwsbrief. Iedere twee weken verschijnt er een nieuwsbrief met de belangrijkste relevante nieuwsfeiten voor mensen met een beperking.
2. Gezamenlijke brochures en folders
Het tweede onderdeel is het gezamenlijk voortzetten en uitbreiden van het verstrekken van schriftelijke verdiepende informatie in de vorm van folders en brochures. Deze folders zijn ook uitprintbaar via de website van de FvO en de CG-Raad. Hierbij moet meer gebruik worden gemaakt van andere vormen van informatieoverdracht dan alleen tekst, bijvoorbeeld beeldverhalen, werken met pictogrammen, met video- en geluidsmedia.
3. Het maken van een chatroom op de websites van de FvO en de CG-Raad. De koepels voeren ook de redactie van deze chatroom uit.
4. Het maken en uitvoeren van een marketingsplan. In de zelfevaluatie staat dat de eerste stappen om te komen tot een marketingsplan gezet zijn. De beschikbare informatie bij de aangesloten organisaties moet met een goede publiciteitscam-

pagne onder de aandacht van mensen met een beperking worden gebracht.

Het voordeel van de laatste drie onderdelen is dat deze informatie ook toegankelijk is voor de niet-leden van de aangesloten organisaties. De brede informatievoorziening moet gepaard gaan met een constante PR-campagne, zodat de toegankelijkheid voor alle mensen met een beperking en hun verwanten groot is en blijft.

3.7 Experts over de scenario's

De bovenstaande scenario's zijn voorgelegd aan twee experts. Beide experts benadrukken dat het eerste scenario alleen gaat over een techniek om te zoeken. De evaluatie toont dat de Aquabrowser geen goed middel voor het zoekgedrag van deze doelgroep is gebleken.

Een van de experts verbindt dit aan twee verschillende concepten van zoekgedrag van mensen. Dat zoekgedrag heeft te maken met je eigen voorkeur van zoeken. Je kunt informatie zoeken op een gestructureerde manier zoals dat in klassieke bibliotheken gebeurt. Dit zoeken is ordelijk met sleuteltermen die met elkaar verbonden worden door en/of . Een andere manier van zoeken is de associatieve manier die in de Aquabrowser is verwerkt. In de spinvorm zijn de mogelijke associaties aangegeven waar je mee verder kunt gaan. De meeste mensen zijn gewend aan de klassieke manier van zoeken en zijn niet voorbereid op het werken met associaties. Die schrikken daarvan en keren zich ervan af.

Wat betreft het tweede scenario vragen de experts zich af of het verstandig is om echt een informatieorganisatie te worden. De ontwikkelingen rond de informatie op internet gaan erg hard en het kost veel energie om dat allemaal bij te houden. In de huidige concurrentieslag om de burgers te informeren is het wellicht verstandiger om je eerst te bezinnen op de keuze voor een gebruikersgroep en op de doelen die je als organisatie wilt bereiken.

Een van de experts maakt bij de gebruikersgroep onderscheid tussen de professionals en de eindgebruikers: "Je kunt niet alles bestrijken en je zal een keuze moeten maken." Deze expert is zelf actief met het geven van informatie aan mensen met een

handicap of chronische ziekte en benadrukt dat het handelingsperspectief bij de eindgebruiker voorop staat. Om hier achter te komen is het empatisch vermogen van informatiegevers belangrijk, om te onderzoeken wat de eindgebruikers nodig heeft: “Je overschat als professional de gemiddelde wijze waarop een gebruiker met informatie omgaat.” Volgens deze expert is de eindgebruiker ook niet geïnteresseerd in een kwaliteitskeurmerk, maar gaat het om het vinden van toepasbare kennis in de eigen leefsituatie: “De buurvrouw kan die kennis ook leveren. Het gaat bijvoorbeeld om de vraag: Ik weet dat ik recht heb op een stoellift, maar hoe kom ik daar aan en waar kan ik het krijgen?”

Een keuze voor de gebruikersgroep van professionals of actieve vrijwilligers betekent een andere invulling van de informatievoorziening. In dit geval zou het goed zijn om een netwerk te maken van mensen in organisaties die een beeld hebben van alle informatiebronnen en die bereid zijn die bronnen uit te wisselen en elkaar tips te geven over de meest efficiënte en bruikbare bronnen. Het resultaat kan zijn het maken van een depot van landelijk geldende actuele informatie over de ontwikkelingen in beleid en praktijk.

Een andere expert wil zich niet uitspreken over het tweede scenario, omdat er nog te veel onduidelijk is over het doel van de informatievoorziening. Gaat de informatievoorziening om een duidelijke profilering van de organisaties naar de achterban toe of gaat het om het uitwisselen van ervaringsdeskundigheid? En welke functies aan de informatievoorziening kunnen worden onderscheiden? Dat moet eerst duidelijk zijn, want: “Ik kan wel honderd scenario’s bedenken. Waarom kiest de organisatie er bijvoorbeeld niet voor om aanvullend te zijn op de algemene consumenteninformatie?”

Concluderend zijn beide experts het eens in hun reactie. De koepelorganisaties moeten zich eerst beraden over het doel van de informatievoorziening: “Alle informatie is vanuit een perspectief met een bepaald doel.” Vervolgens over de keuze voor een gebruikersgroep van de informatie. Tot slot is pas de vraag aan de orde welke middelen je daarvoor kiest.

De meningen en oordelen van deze experts zijn meegenomen in het schrijven van de aanbevelingen voor een toekomstbestendige informatievoorziening. Deze aanbevelingen staan in paragraaf 4.3.

4 Onderzoeksverantwoording, conclusies en aanbevelingen

4.1 Samenvatting en conclusies

De FvO en CG-Raad hebben, in samenwerking met MEE Nederland, de afgelopen vijf jaar de MJA middelen voor informatievoorziening voornamelijk gebruikt voor de opzet en verdere uitbouw van de Aquabrowser. Ieder jaar is aangegeven wat hiervoor de plannen waren en achteraf is in het jaarverslag een verantwoording afgelegd over de verrichte werkzaamheden. Aan de hand van de resultaten van de enquêtes onder gebruikers van de informatieproducten van de FvO en de CG-Raad kunnen we geen duidelijke conclusies trekken over de vraag of de Aquabrowser voorziet in een informatiebehoefte van mensen met een handicap of chronische ziekte. Aan de hand van de interviews hebben we wel een aantal redenen aangeven waarom de mensen die wel bekend zijn met de Aquabrowser er geen gebruik van maken. De sleutelfiguren in de aangesloten organisaties zijn te weinig betrokken bij de opzet en uitwerking van de Aquabrowser; de zoekmachine is te weinig gepromoot; de informatie is niet betrouwbaar genoeg, dat wil zeggen het stempel van de eigen organisatie ontbreekt; en tot slot is het zoeken zelf niet eenvoudig genoeg.

We kunnen op basis van de enquêtes wel een andere conclusie trekken, namelijk dat de Aquabrowser handicap-chronischziek.nl bij de aangesloten leden van de lidorganisaties, bij het actieve kader en de betaalde krachten van de lidorganisaties en bij de overige afnemers van informatieproducten slecht bekend is. De

FvO en de CG-Raad zijn er in de afgelopen vijf jaar niet in geslaagd de Aquabrowser onder de aangesloten lidorganisaties en verenigingen te promoten.

De overige informatieproducten van het MJAG programma genieten in eerste instantie grote bekendheid onder medewerkers van de lidorganisaties. Vraag is of de doelgroep (zijnde de leden van organisaties en overige achterban) daarmee wel in voldoende mate worden bereikt. Bepaalde producten zijn wel heel populair (bv. de belastingbrochure). Hier valt uit af te leiden dat er wel degelijk een behoefte is aan schriftelijke informatie rond bepaalde onderwerpen en dat men dan ook de CG raad en FvO kanalen weet te vinden.

De geïnterviewden pleiten vooral voor eenvoud. Voor veel mensen is de brei aan informatie op internet niet goed te verwerken. Nagedacht moet worden over andere vormen van informatieoverdracht naast tekst, bijvoorbeeld door beeldverhalen, pictogrammen, geluidsfragmenten enz.

Wat betreft de visie voor de toekomst zijn er twee duidelijk te onderscheiden benaderingen wat betreft de wijze van informatieverstrekking: de één-loketbenadering en de eigen kringbenadering. De één-loketbenadering gaat er vanuit dat informatie niet sectoraal moet worden ontwikkeld, maar dat er een breed gedragen informatieloket zijn. In de 'eigen kringbenadering' gaat het om de herkenning en bij sommige ook sterk om de eigen identiteit. Informatie moet vanuit het patiënten- en cliëntenperspectief zijn geschreven. De informatievoorziening moet bovendien worden gedragen door de eigen achterban.

De belangrijkste lacune in het algemene informatiesysteem betreft de informatie vanuit het patiënten- en cliëntenperspectief. Het gaat daarbij om de vier in het programma van eisen onderscheiden informatiecategorieën. Op basis van de onderzoeksresultaten komen wij tot twee mogelijke toekomstscenario's informatievoorziening:

1. Voortzetting van de huidige informatievoorziening
2. Ontwikkeling van een brede informatievoorziening vanuit patiënten- en cliëntenperspectief

Deze scenario's zijn schriftelijk voorgelegd en vervolgens doorgepraat met twee experts op het terrein van informatievoorziening (zie 3.7). Hun oordeel is meegenomen in de aanbevelingen voor de informatievoorziening in de toekomst (zie 4.3).

4.2 Onderzoeksverantwoording

De evaluatie van de informatievoorziening is in vier stappen uitgevoerd.

Stap 1: Documentenanalyse

Voor de documentanalyse zijn de zelfevaluatie van de CG Raad en de FvO en de daarin beschikbare documenten bestudeerd.

Stap 2: Internetenquête en schriftelijke enquête

De uitkomsten van de documentanalyse werden gebruikt voor het ontwikkelen en uitvoeren van een internetenquête onder de lidorganisaties en de gebruikers van de producten, diensten en activiteiten van de organisaties op het gebied van informatievoorziening. Er was van tevoren verwacht dat de internetenquête een teleurstellende respons zou kunnen opleveren. Daarom is tegelijkertijd dezelfde enquête schriftelijk verspreid onder gebruikers die een informatieproduct hebben aangevraagd bij de organisaties. Het uitzetten van deze enquête gebeurde a-select onder 500 gebruikers.

De enquêtes zijn uitgezet in april 2006 met een reageerperiode van drie weken in totaal.

Contactpersonen bij de FvO en de CG-raad zorgden voor de steekproeftrekking van respondenten uit hun eigen bestand, het online zetten van de internetenquête, het verzenden van de schriftelijke enquêtes met begeleidende brief vanuit de eigen organisaties.

De Internetenquêtes werden via netquest toegankelijk gemaakt voor respondenten. De FvO en CG-raad stuurden hun lidorganisaties een gerichte email met link naar de enquête: iedere lidorganisatie van de CG raad (n=160) en de FvO (n=5) werd op dergelijke wijze benaderd via in ieder geval hun algemene e-mailadres en daarbij ook gericht naar de contactpersonen bij de

diverse lidorganisaties die zich specifiek met informatievoorziening bezighouden.

Daarnaast werden de op internet 'voorbijkomende gebruikers' bevraagd via een link op de site van de CG-raad en de Fvo, via een button op de Aquabrowser zelf naar netquest (open)

Bij het uitzetten van de schriftelijke enquêtes is een verdeel-sleutel gehanteerd tussen de CG-Raad en de FvO op basis van de afname van informatieproducten bij beide organisaties. De FvO heeft in 2005 ongeveer 4.000 bestellingen verwerkt; de CG-Raad bijna 2.000. Als we die verhouding (4:2) loslaten op de 500 te verzenden vragenlijsten dan wordt dat ongeveer 300:200.

Vandaar dat de FvO 300 vragenlijsten onder haar afnemers heeft verstuurd en de CG-Raad 200 onder de hare.

De enquête over de informatievoorziening is in totaal door 281 personen ingevuld: 150 respondenten hebben de schriftelijke versie van de vragenlijst ingevuld (Er waren in totaal 500 schriftelijke lijsten uitgezet, dus dit is een respons van 30%). De digitale versie op internet werd ingevuld door 131 respondenten.

Stap 3: Interviews

Tegelijkertijd met het uitzetten van de internetenquêtes en de schriftelijke enquêtes werden interviews uitgevoerd met sleutelfiguren en informatiespecialisten van diverse organisaties. De keuze van deze sleutelfiguren gebeurde in overleg met de leden van de begeleidingscommissie. We hebben gesproken met Aart Jan ter Haar van de FvO, Jan Franssen van BOSK, Carine Alders van het Astma Fonds, Kees Hout van Helpende Handen en Dick van de Pijl van Handicap en Samenleving. De informatiespecialist van het Verwey-Jonker Instituut, Gonnie Weijers, heeft een gebruikerstest op de Aquabrowser uitgevoerd. We hebben hun mening gevraagd over de MJAG informatieproducten en daarnaast hun visie geïnventariseerd op de inhoud en vorm van informatievoorziening voor mensen met een handicap of chronische ziekte.

Stap 4: Verkennen van toekomstscenario's voor informatievoorziening

De onderzoeksgroep ontwikkelde twee scenario's: een 'stand alone' scenario' (continueren huidige situatie) en een scenario waarbij er sprake is van een brede informatievoorziening vanuit het patiënten- en cliëntenperspectief.

Het resultaat hiervan werd schriftelijk voorgelegd aan en mondeling doorgesproken met de twee experts op het terrein van informatievoorziening voor mensen met een handicap of chronische ziekte.

4.3 Aanbevelingen informatievoorziening

1. *De lacunes in de informatievoorziening opsporen*

Centraal in de huidige ontwikkelingen staan twee tendensen. In de eerste plaats staat de noodzaak van een goede en uitgebreide informatievoorziening buiten kijf gezien de individuele verantwoordelijkheid van burgers om zelf initiatieven te nemen en keuzes te maken. Actief zijn en kiezen kan alleen als de burger weet wat er te kiezen valt. De tweede tendens is het grote aantal informatievoorzieners die zich op deze markt van informatiezoekende burgers hebben gestort. Meerdere deskundigen spreken in dit verband van een concurrentie slag. Tegelijkertijd zijn er in de informatiestromen duidelijke lacunes aan te wijzen als het gaat om de informatieverstrekking vanuit het patiënten- of cliëntenperspectief aan mensen met een handicap of chronische ziekte. Het is een terrein waar de koepelorganisaties een functie in kunnen vervullen.

2. *Kiezen voor een pas op de plaats*

De twee experts die de twee toekomstscenario's zijn voorgelegd, hebben beide geen voorkeur uitgesproken. Wel menen zij dat de Aquabrowser niet meer is dan een middel om informatie over te brengen en dat gebleken is dat dit middel in de afgelopen vijf jaar niet goed heeft gewerkt. Een expert verbindt dit met verschillen in het zoekgedrag van mensen (zie 3.3). Het gaat echter bij de toekomst van de informatievoorziening niet om het middel, maar om de vraag wat de doelstelling en de functies van de informatievoorziening door deze koepels zijn. De experts benadrukken de noodzaak van een reflectie over de volgende onderdelen : de doelstelling van de informatievoorziening, de keuze voor een gebruikersgroep en inzicht in de behoeften van die gebruikersgroep en tot slot om een keuze voor de middelen (zie ook 3.3). Het gaat over een reflectie die moet leiden tot prioriteiten en de profilering van de FvO en de

CG-Raad. De volgende onderwerpen moeten daarbij leidraad zijn.

a. Wat is onze doelstelling?

De eerste vraag die de FvO en de CG-Raad moeten beantwoorden is de vraag hoe zij hun positie strategisch inschatten in het veld van de informatievoorziening. Met andere woorden welke functies worden al door andere organisaties ingevuld, wat zijn de lacunes en waar willen we staan?

b. Welke functies kunnen we vervullen?

In plaats van een gerichtheid op de eigen organisatie staat centraal de gerichtheid op het realiseren van een netwerk van organisaties die informatie verstrekken aan mensen met een handicap of chronische ziekte. Een netwerk is in staat om via onderlinge uitwisseling alle noodzakelijke functies te inventariseren en de actualisering van informatie te verdelen.

c. Met wie kunnen we samenwerken?

Een netwerk brengt ook het beantwoorden van de vraag met welke organisaties er concreet samengewerkt kan worden om de functies te vervullen, dichterbij.

d. Op wie richten we ons?

Een van de belangrijkste vragen is wie nu de doelgroep is van de informatievoorziening. In de evaluatie zagen we twee doelgroepen: de professionals in de aangesloten organisaties en de eindgebruikers. Een analyse van de afname van de aangeboden informatieproducten in de afgelopen jaren kan in kaart brengen welke informatiebehoeften sterk leven bij de afnemers. Op basis van deze analyse kan een profiel van de informatiebehoefte van de belangrijkste gebruikersgroep(en) worden opgesteld.

e. Welke middelen gaan we gebruiken?

Het voortzetten van een middel als de Aquabrowser moet worden heroverwogen aan de hand van de vastgestelde doelstelling, functies, gebruikersgroep(en) en samenwerkingsopties. Aan de hand van de beantwoording van deze vragen moet er een plan komen voor adequate middelen. De toepassingen van ICT zijn hierbij een belangrijke invalshoek.

Literatuur en bronnen

Literatuur

Berg, M. (2006). *Kiezen in de zorg. Publieke rapportage van prestatie-informatie in het nieuwe zorgstelsel.*

Keijser, W. (2005). *Online Gezondheidsinformatie en Lotgenotencontact.* Utrecht: Wacomed.

Klerk, de M., & Schellingerhout, R. (2006). *Ondersteuning Gewenst. Mensen met lichamelijke beperkingen en hun voorzieningen op het terrein van wonen, zorg, vervoer en welzijn.* Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP).

Bronnen

Najaarsakkoorden Meerjarenaafspraken sector gehandicaptenzorg, 1998.

Voorjaarsakkoord 1 juli 1999.

VWS, toekenning subsidie Gehandicaptenraad informatievoorziening en juridische ondersteuning, instellingssubsidie 2000/2001, DGB/OAG-2120306, 11 december 2000.

Najaarsrapportage 2000 over de stand van zaken en de voortgang in de meerjarenaafspraken zorgsector, TK 2000-2001, 27401, nr. 3.

Nota 'Met zorg kiezen', TK 2000-2001, 27807, nr. 2.

Zorgnota 2000 TK, 1999–2000, 26 801, nrs. 1-2.

Voortgangsrapportages uitvoering 'Met zorg kiezen':

- TK 2002-2003, 27807, nr. 20 en
- TK 2003-2004, 27807, nr. 22

Verslag Algemeen Overleg 3 december 2004, TK 2004-2005, 27807, nr. 25.

Brief min. VWS, 23 april 2004, TK 2003-2004, 29538, nr. 1.

'Zorgen voor duidelijkheid, transparantie in de zorg', Vierde deelrapportage van de werkgroep 'Burgers kunnen beter kiezen', oktober 2004.

Zelfevaluatie CG-Raad en FvO 2001-2005.

Overeenkomst SOM en CG-Raad 'Samenwerken in verscheidenheid', juni 2002.

Subsidieverzoeken CG-Raad 14 november 2001, 4 augustus 2003, 22 december 2005.

Brieven Stichting Patiëntenfonds aan CG-Raad dd 11 december 2000, 16 november 2001, 26 april 2002, 30 augustus 2002 en 19 september 2003.

Notitie bestuur aan ALV inzake juridische ondersteuning; 5 april 2001.

Brief Gehandicaptenraad aan SOMMA, FvO, Gehandicaptenraad/WOCZ, 23 augustus 1999, over projectplan informatievoorziening en juridische ondersteuning .

Verdelingsvoorstel middelen t.b.v. informatie voorziening/ juridische dienstverlening, Gehandicaptenraad, FvO en SOMMA, 31 augustus 1999.

Brieven CG-Raad aan VWS, 21 september en 30 november 2000.

Brief VWS aan Gehandicaptenraad betr. informatievoorziening en juridische ondersteuning instellingssubsidie 2000/2001, 11 december 2000.

Begroting voor het jaar 2004 Ministerie VWS, TK 2003-2004, 29200 XVI, nr. 117.

Begroting voor het jaar 2006 Ministerie VWS, TK, 2005-2006, 300 hoofdstuk XVI, nr. 2.

Masterplan Handiweb; Een overkoepelende informatievoorziening voor de gehandicaptensector. 2000. Hoensbroek: iRv, Kenniscentrum voor Revalidatie en Handicap (samengesteld in opdracht van Federatie van Ouderverenigingen, Somma en Gehandicaptenraad).

Brief van Somma aan VWS d.d. 25 juni 2001.

Richtlijn 16 van Drempels weg, www.drempelsweg.nl.

Evaluatie over het gebruik van de Aquabrowser, 2004.

Inventarisatie informatieproducten welke bij de drie organisaties aanwezig zijn en hoe de samenwerking kan worden uitgebreid, 2004.

Brief van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport dd 12 mei 2006, p. 2.

Bijlage 1 Respondenten

Geïnterviewden

Mw. C. Alders, Astma Fonds

Dhr. A. ter Haar, FvO

Dhr. J. Franssen, BOSK

Dhr. D. van der Pijl, Kenniscentrum voor Revalidatie en Handicap

Dhr. K. Hout, Helpende Handen.

Geraadpleegde experts

Mw. A. Juli, directeur MEE Nederland

Dhr. J. van der Sluis, informatiespecialist NIZW/2zw

Colofon

opdrachtgever	Fonds PGO
financier	Fonds PGO
auteurs	Drs. T. Nederland Mr. drs. M. Wijers Dr. D. Oudenampsen Dr. R. Rijkschroeff Drs. S. ter Woerds Drs. G. Doğan
begeleidingscommissie	Dhr. T. Bos, dhr.C.J. Dijkers, dhr. B. Samsom, dhr. W. van Minnen, dhr. R. Besemer
eindredactie	J. de Klein
omslag	Grafitall, Valkenswaard
basisontwerp binnenwerk	Gerda Mulder BNO, Oosterbeek
opmaak	N. van Koutrik
uitgave	Verwey-Jonker Instituut Kromme Nieuwegracht 6 3512 HG Utrecht telefoon 030-2300799 telefax 030-2300683 e-mail secr@verwey-jonker.nl website www.verwey-jonker.nl

De publicatie

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

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

ISBN 90-5830-215-6

ISBN 978-90-5830-215-1

© Verwey-Jonker Instituut, Utrecht 2006

Het auteursrecht van deze publicatie berust bij het Verwey-Jonker Instituut. Gedeeltelijke overname van teksten is toegestaan, mits daarbij de bron wordt vermeld.

The copyright of this publication rests with the Verwey-Jonker Institute. Partial reproduction is allowed, on condition that the source is mentioned.