



Patiënten- en Consumentenbeweging in Beeld

Brancherapport 2008
Zorgbelangorganisaties

Patiënten- en Consumentenbeweging in Beeld

Brancherapport 2008
Zorgbelangorganisaties

Opdrachtgever: Stichting Fonds PGO - Haarlem
Dr. Helen Kamphuis
Jeroen Homberg MSc.
Karin Hekkert MSc.
Dr. Dick Oudenampsen

Utrecht, december 2008

Inhoud

1	Inleiding	7
1.1	Historie Zorgbelangorganisaties	7
1.2	Zorgbelang - organisatie en taken	7
1.3	Het Brancherapport en het doel van de Monitor	8
1.4	De Monitor	9
1.5	Stuurgroep	9
1.6	Verdiepingsthema	9
1.7	Leeswijzer	9
2	Organisaties	11
2.1	Deelnemende organisaties	11
2.2	Bestuursvorm	11
2.3	Werkdoelen	11
2.4	Taken	12
2.5	Doelgroep van de Zorgbelangorganisaties	12
2.6	Aangesloten organisaties	15
2.7	Verantwoording naar lidorganisaties	17
2.8	Tevredenheidmeting	17
3	Informatie/ voorlichting en communicatie	19
3.1	Inleiding	19
3.2	Werkdoelen Zorgbelangorganisaties	19
3.3	Informeren individuele burgers	19
3.4	Informeren van leden, kaderleden, belangstellenden	20
3.5	Thema's voorlichting/informatie	21
3.6	Boekjes, brochures en folders	22
3.7	Persberichten en -contacten	22
3.8	Informatie- en voorlichtingsbijeenkomsten	23
3.9	Nieuwsbrief	23
3.10	Website	23
3.11	Benaderen van de achterban	23
4	Vragen en klachtenopvang	25
4.1	Klachtenopvang	25
4.2	Vragen	27
4.3	Knelpunten	28
4.4	Meldacties	28
5	Individuele en collectieve belangenbehartiging	31
5.1	Inleiding	31
5.2	Individuele belangenbehartiging	31
5.3	Collectieve belangenbehartiging	34
5.4	Verdiepingsslag belangenbehartiging	38

6 Samenwerking	45
6.1 Samenwerking met categoriale organisaties	45
6.2 Samenwerking tussen Zorgbelangorganisaties	45
6.3 Internationale contacten	47
7 Beschikbare menskracht	49
7.1 Betaalde krachten	49
7.2 Aantal beschikbare FTE per taak	49
7.3 CAO	50
7.4 Ziekteverzuim	50
7.5 Bestuur	51
7.6 Vrijwilligers	52
8 Financiën Zorgbelangorganisaties	55
8.1 Herkomst financiële middelen	55
8.2 Opbrengsten en uitgaven	57
8.3 Financiële resultaten	59
9 Behaalde resultaten	61
10 Good practices	63
11 Samenvatting en conclusies	65
Bijlage 1 Resultaten	69
Bijlage 2 Good practices	77

Inleiding

1.1 Historie Zorgbelangorganisaties

Eind jaren '80 ontstonden uit initiatieven van lokale en regionale patiëntengroepen om voorlichting, klachtenopvang en belangenbehartiging te verbeteren de Regionale Patiënten/Consumenten Platforms (RPCP's). De landelijke overheid stelde vanaf 1 juli 1990 subsidie beschikbaar om dergelijke platforms in alle WZV-regio's (WZV=Wet ZiekenhuisVoorzieningen) op te zetten. In deze tijdelijke stimulerings-regeling (TSR) werd een duidelijke omschrijving van de organisatiestructuur en het takenpakket van de RPCP's opgenomen. Voor de uitvoering van de klachtenopvang stelde het ministerie een aparte subsidieregeling in. Enkele jaren later namen de provincies deze taak en de daarbij horende gelden van het Rijk over. De RPCP's ontwikkelden zich als samenwerkingsverbanden van regionale patiënten/consumentenorganisaties en werden zo hét aanspreekpunt van patiënten/consumentenbelangen voor zorgaanbieders, zorgverzekeraars, de lokale en provinciale overheid. Door de ontwikkelingen in de patiëntenwetgeving werd het takenpakket van de RPCP's midden jaren '90 verzaamd. De Klachtwet, de Kwaliteitswet, de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) en de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (WMCZ) brachten extra werk en nieuwe taken. De Meerjarenaafspraken (MJAZ en VPR) over de aanpak van problemen in de zorg die de veldpartijen in care en cure in 1999 met het rijk maakten, gaven een impuls aan de rol van de RPCP's op regionaal en lokaal niveau en leidden tot aanvullende financiering. Nieuwe projecten volgden. Er werd gewerkt aan het verbeteren van de kwaliteit van de eerstelijns, huisartsenposten en ziekenhuizen, het beïnvloeden van zorgkantoren en het voorbereiden van cliëntenparticipatie in het kader van de Wmo. De meerjarenaafspraken gaven ook een impuls aan de onderlinge samenwerking van de RPCP's en de presentatie en herkenbaarheid van de organisaties. In 2004 besloten de RPCP's, in navolging van Zorgbelang Gelderland, hun naam te veranderen in Zorgbelang. RPCP's werkten vanaf het begin op landelijk niveau samen. Eerst in LOREP (Landelijke Organisatie Regionale Patiënten Consumenten Platforms), sinds 15 september 2006 in Zorgbelang Nederland. Zorgbelang Nederland beschikt over een eigen bureau.

1.2 Zorgbelang – organisatie en taken

Zorgbelang Nederland is de overkoepelende brancheorganisatie van Zorgbelang-organisaties die actief zijn in de sectoren zorg en welzijn. Na verschillende fusies in 2006 en 2007 is nu in iedere provincie één Zorgbelangorganisatie actief. In Noord-Holland is er naast de provinciale organisatie een aparte Zorgbelangorganisatie voor de stad Amsterdam. In dit brancherapport presenteren wij de gegevens van twaalf Zorgbelangorganisaties. Een Zorgbelangorganisatie heeft niet meegedaan aan de Monitor.

Gemiddeld tellen Zorgbelangorganisaties (peildatum 31 december) 125 lidorganisaties. De meeste lokale en regionale patiënten- en consumentenorganisaties zijn per provincie aangesloten bij een Zorgbelangorganisatie. Om goed op de hoogte te zijn van de wensen, vragen en klachten van burgers onderhouden Zorgbelang-

organisaties intensief contact met lidorganisaties. Daarnaast richten zij zich sinds enkele jaren rechtstreeks tot regionale gebruikers van zorg en welzijn. Het takenpakket van een Zorgbelangorganisatie bestaat uit de volgende onderdelen:

- belangenbehartiging en beïnvloeding van zorg- en welzijnsbeleid
- informatie en voorlichting aan burgers over zorg en zorgaanbod in de regio;
- de opvang van klachten van gebruikers van zorg en welzijn, informatie over patiëntenrechten en het signaleren van knelpunten door middel van klachtenregistratie en meldacties
- bevordering van de kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief door onderzoek, het maken van verbeterafspraken en het participeren in verbetertrajecten
- ondersteuning van lidorganisaties bij activiteiten, zoals het organiseren van bijeenkomsten en cursussen en het ondersteunen van patiëntenorganisaties bij participatie in zorginstellingen, bij zorgverzekeraars en lokale overheden

1.3 Het Brancherapport en het doel van de Monitor

In maart 2007 werd het eerste officiële brancherapport patiënten en consumentenbeweging gepubliceerd. Hieraan namen, naast de budgethoudersvereniging Per Saldo, 106 categoriale organisaties deel. Eind 2006 reeds besloot de stuurgroep om in het vervolg alle Zorgbelangorganisaties bij een nieuw brancherapport te betrekken. Op basis van de PGO-Monitor en aan de hand van ervaringen en opmerkingen van Zorgbelangorganisaties is begin 2008 een nieuwe Monitor ontwikkeld. Met behulp van deze Monitor hebben Prismant en het Verwey-Jonker Instituut – in opdracht van Fonds PGO en in nauwe samenwerking met vertegenwoordigers van categoriale organisaties, Zorgbelangorganisaties en Per Saldo – gegevens en resultaten van patiënten- en consumentenorganisaties in 2007 in kaart gebracht. Doel is verdere professionalisering van patiënten- en consumentenorganisaties te bewerkstelligen.

Naast dit brancherapport Zorgbelangorganisaties (met resultaten van de Monitor bij twaalf provinciale Zorgbelangorganisaties) verschijnt dit jaar het brancherapport patiënten/consumentenbeweging (173 categoriale organisaties) en het brancherapport Per Saldo.

De Monitor is uitgevoerd om zowel externe als interne redenen:

- 1 De externe functie betreft een betere maatschappelijke verantwoording en profilering. Patiënten/consumentenorganisaties laten zien welke resultaten zij boeken, welk bereik zij hebben en wat de effectiviteit is van de door de overheid ingezette (subsidie)middelen. Met objectieve gegevens over aanbod, bereik en inzet van burgers op het terrein van preventie en voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging treden de organisaties als een krachtige beweging naar buiten. Deze gegevens stellen hen ook in staat zich beter te profileren naar andere partijen, zoals zorgaanbieders, zorgverzekeraars, overheden en fondsen.

- 2 De interne functie betreft verdere interne professionalisering en een betere functievervulling. Patiënten/consumentenorganisaties ontvangen daartoe een spiegelrapport zodat zij zich in resultaten van beleid en bedrijfsvoering kunnen vergelijken met andere, soortgelijke organisaties. Dit versterkt het realiseren en optimaliseren van doelen, zoals ondersteuning en belangenbehartiging. In de toekomst zullen ook gegevens van eerdere jaren worden gebruikt om trendanalyses mogelijk te maken.

1.4 De Monitor

De gegevens die in dit brancherapport Zorgbelangorganisaties worden gepresenteerd hebben betrekking op de resultaten van het bestuursjaar 2007 (peildatum 31 december). Alle Zorgbelangorganisaties werden aangeschreven om deel te nemen aan de Monitor. Twaalf organisaties hebben de vragenlijst ingevuld.

De nadruk van de Monitor ligt op kwantitatieve gegevens. Dat maakt het mogelijk om organisaties met elkaar te vergelijken en van jaar tot jaar ontwikkelingen te volgen. Daarnaast wil de stuurgroep meer inzicht in resultaten. Daarom zijn in de Monitor vragen opgenomen over thema's als: informatie/voorlichting en communicatie, individuele en collectieve belangen, vragen en klachtenopvang, financiën, samenwerking en andere organisatiekenmerken. Naast kwantitatieve vragen zijn er ook enkele open vragen in de vragenlijst opgenomen.

1.5 Stuurgroep

De Monitor patiënten- en consumentenbeweging, uitgevoerd door Prismant en het Verwey-Jonker Instituut, wordt aangestuurd door een stuurgroep. In deze stuurgroep hebben de initiatiefnemer Fonds PGO en enkele afgevaardigden van PG¹ organisaties, Zorgbelangorganisaties en Per Saldo zitting. De stuurgroep komt één à twee keer per jaar bijeen. Ze besluit wie aan de Monitor mag deelnemen en bepaalt op basis van welke indicatoren gegevens worden verzameld en wat het jaarlijkse verdiepingsthema is.

1.6 Verdiepingsthema

Dit jaar is er extra aandacht voor het thema belangenbehartiging. Dit is in hoofdstuk vijf uitgewerkt aan de hand van interviews met directeurs en beleidsmedewerkers van Zorgbelangorganisaties.

1.7 Leeswijzer

Dit Brancherapport 2008 presenteert gegevens en resultaten van deelnemende Zorgbelangorganisaties. In hoofdstuk 2 worden de Zorgbelangorganisaties geïntroduceerd. In de volgende hoofdstukken belichten wij de kerntaken van Zorgbelang: informatie/voorlichting en communicatie (hoofdstuk 3), vragen en klachtenopvang (hoofdstuk 4), individuele en collectieve belangenbehartiging (hoofdstuk 5) en samenwerking (hoofdstuk 6). Hoofdstuk 7 beschrijft personele

¹ PG-organisaties = Patiënten-, Gehandicapten- en familie-organisaties

zaken rondom betaalde krachten, bestuur en vrijwilligers. In hoofdstuk 8 volgen de financiën van Zorgbelangorganisaties en in hoofdstuk 9 de behaalde resultaten. In hoofdstuk 10 is aandacht voor Good Practices. Hoofdstuk 11 sluit af met een samenvatting en conclusies. In de twee bijlagen worden resultaten en Good Practices uitgebreid besproken.

De brancherapporten van PGO-organisaties en budgethoudersvereniging Per Saldo worden in aparte publicaties gepresenteerd.

Organisaties

2.1 Deelnemende organisaties

Zorgbelang Nederland streeft naar provinciale dekking van Zorgbelangorganisaties. Fusies in 2006 en 2007 hebben het aantal organisaties teruggebracht van 21 naar dertien. Twaalf Zorgbelangorganisaties vulden de vragenlijst in, wat resulteert in een respons van 92%. Zorgbelang Fryslân (Leeuwarden) heeft niet deelgenomen aan de Monitor 2008.

Tabel 2.1 – Overzicht deelnemende Zorgbelangorganisaties aan de Monitor

Zorgbelangorganisatie	Provincie
Zorgbelang Groningen	Groningen
Zorgbelang Drenthe	Drenthe
Zorgbelang Overijssel	Overijssel
Zorgbelang Noord-Holland	Noord-Holland
Amsterdams Patiënten Consumenten Platform	Noord-Holland
Zorgbelang Flevoland	Flevoland
CliëntenBelang Utrecht	Utrecht
Zorgbelang Gelderland	Gelderland
Zorgbelang Zuid-Holland	Zuid-Holland
Klaverblad Zeeland	Zeeland
Zorgbelang Brabant	Brabant
Huis voor de Zorg	Limburg

2.2 Bestuursvorm

Alle Zorgbelangorganisaties zijn rechtspersonen. Tien organisaties hebben een stichtingsvorm, twee een verenigingsvorm. Ten opzichte van 2006 is het aantal organisaties met een stichtingsvorm gestegen.

2.3 Werkdoelen

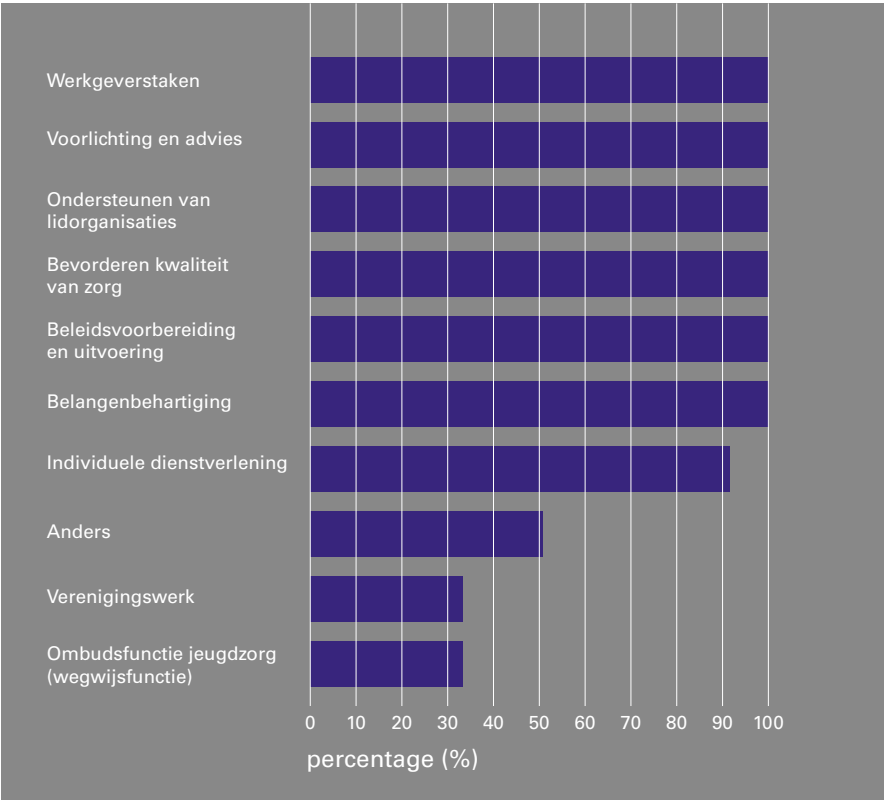
De werkdoelen van de verschillende Zorgbelangorganisaties komen grotendeels overeen. Alle organisaties houden zich bezig met belangenbehartiging,

informatievoorziening, het ondersteunen van patiënten- en consumentenorganisaties, het verbeteren van de toegankelijkheid en kwaliteit van Zorg en Welzijn en klachtenopvang. De helft van de organisaties heeft daarnaast een platform jeugdzorg.

2.4 Taken

Alle Zorgbelangorganisaties houden zich bezig met werkgeverstaken, beleidsvoorbereiding en -uitvoering, voorlichting en advies, belangenbehartiging, bevordering van de kwaliteit van zorg en ondersteuning van de lidorganisaties op provinciaal en regionaal niveau. Door elf organisaties wordt daarnaast ook individuele dienstverlening geboden. Vier organisaties hebben tevens een ombudsfunctie jeugdzorg en verrichten verenigingswerk.

Figuur 2.1 – Provinciale/regionale activiteiten Zorgbelangorganisaties

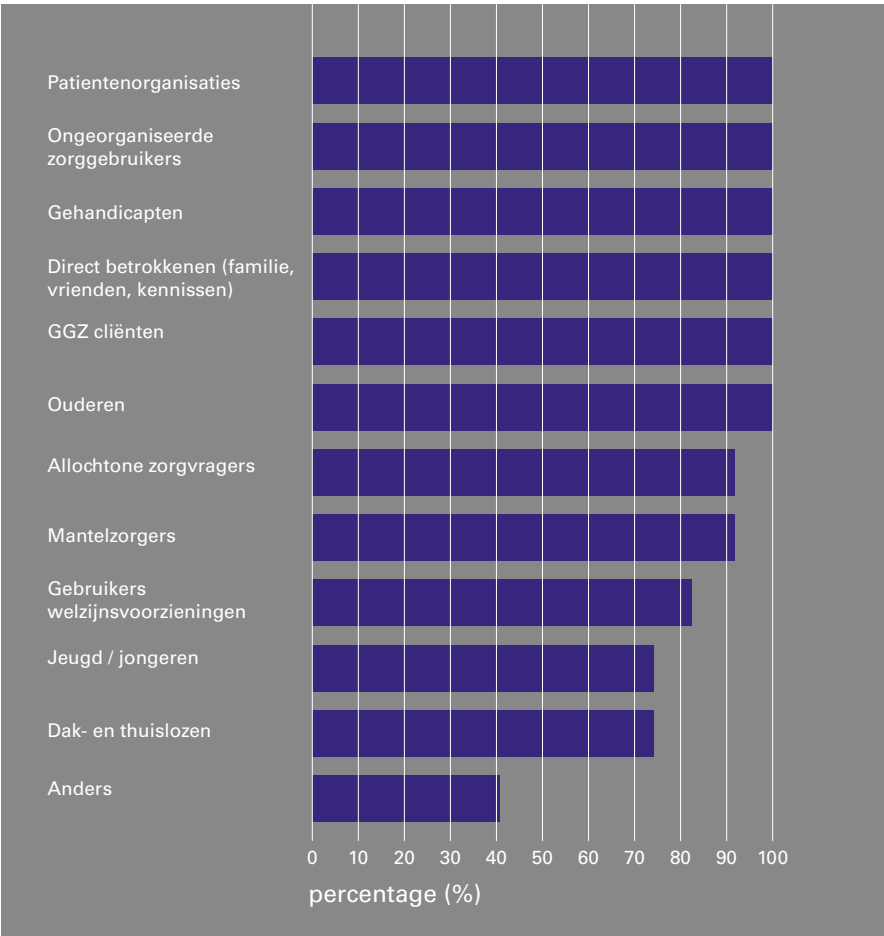


2.5 Doelgroep van de Zorgbelangorganisaties

De Zorgbelangorganisaties richten zich op een brede doelgroep; patiëntenorganisaties, zorgconsumenten, gehandicapten, direct betrokkenen, GGZ-cliënten en ouderen. Organisaties die deze doelgroepen vertegenwoordigen zijn niet noodzakelijkerwijs aangesloten bij een Zorgbelangorganisatie. Bijna alle Zorgbelangorganisaties (11) richten zich ook op allochtone zorgvragers en mantelzorgers. Tien Zorgbelangorganisaties hebben ook de gebruikers van

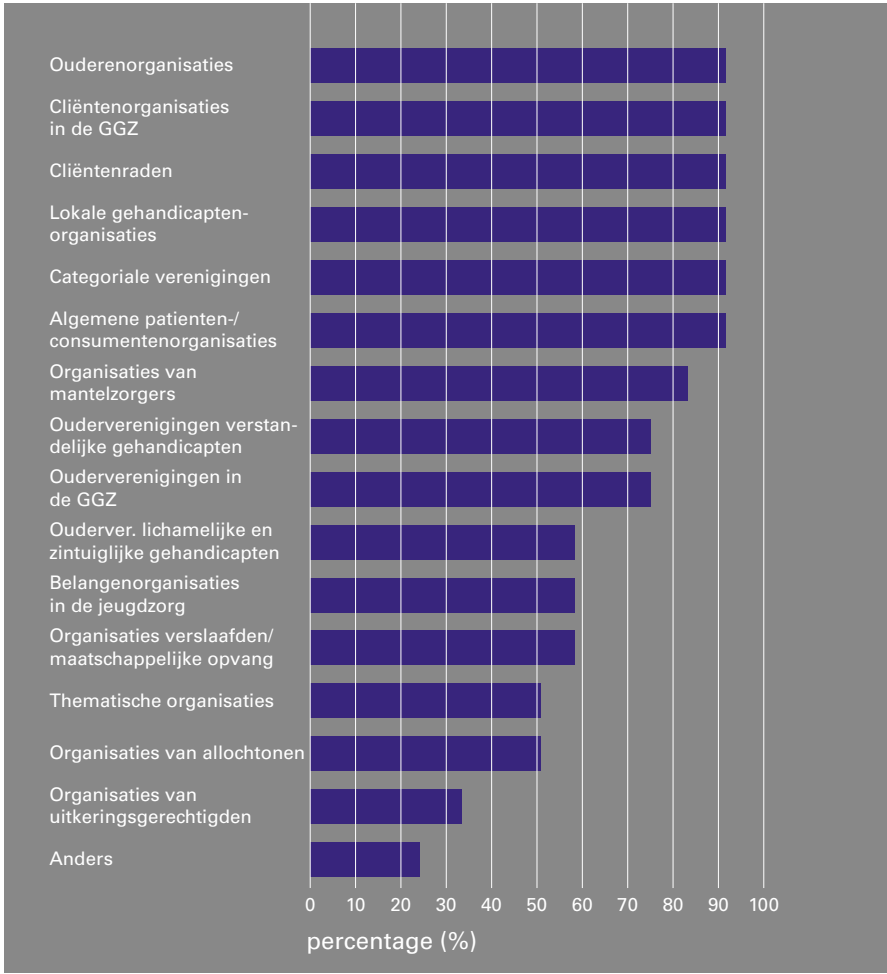
welzijnsvoorzieningen als doelgroep. Driekwart (9) richt zich tenslotte ook op jeugd en dak- en thuislozen.

Figuur 2.2 – Doelgroepen van Zorgbelangorganisaties



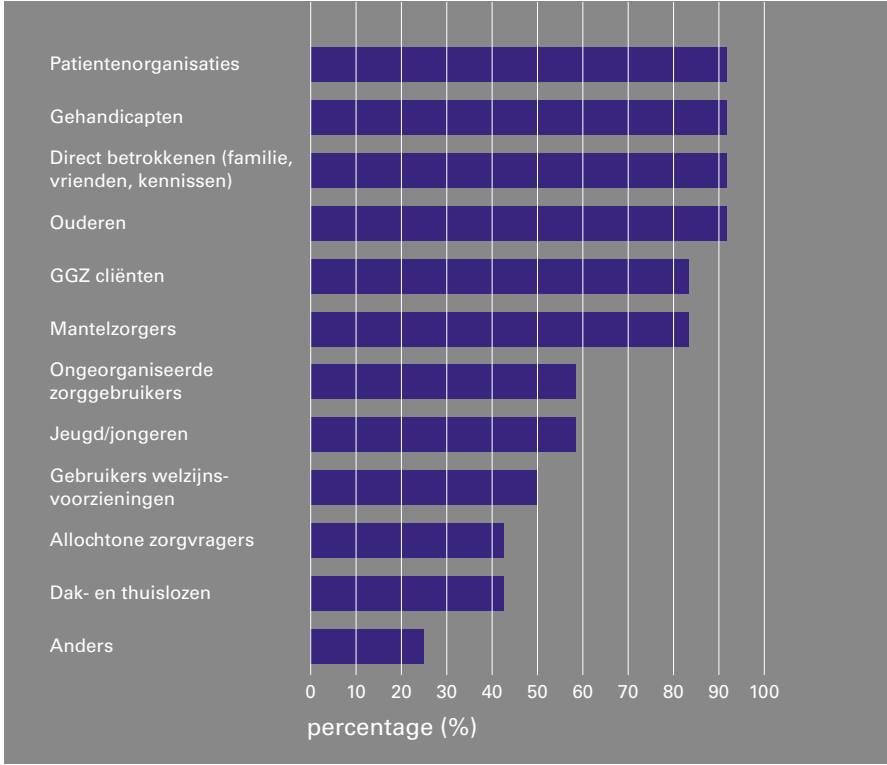
Zorgbelangorganisaties vertegenwoordigen een keur aan organisaties. Zij bewaken tevens de doelen en belangen van deze organisaties. Elf Zorgbelangorganisaties vertegenwoordigen ouderenorganisaties, cliëntenorganisaties in de GGZ, cliëntenraden, lokale gehandicaptenorganisaties, categoriale verenigingen en algemene patiënten/consumentenorganisaties. Tien vertegenwoordigen tevens organisaties van mantelzorgers. Daarnaast vertegenwoordigt driekwart (9) ouderverenigingen van verstandelijk gehandicapten en ouderverenigingen in de GGZ. Een kleine meerderheid (7) geeft aan dat ze ook ouderverenigingen van lichamelijk en zintuiglijk gehandicapten, belangenorganisaties in de jeugdzorg en organisaties van verslaafden/cliënten van maatschappelijke opvang vertegenwoordigt.

Figuur 2.3 _ Organisaties vertegenwoordigd door Zorgbelang



Niet alle doelgroepen van Zorgbelangorganisaties worden daadwerkelijk vertegenwoordigd. Voorbeelden zijn de ongeorganiseerde zorggebruikers, allochtone zorgvragers en dak- en thuislozen. Uit schattingen van tien Zorgbelangorganisaties blijkt dat gemiddeld 58% van een doelgroep wordt vertegenwoordigd door organisaties die bij een Zorgbelangorganisatie zijn aangesloten.

Figuur 2.4 – Doelgroepen daadwerkelijk vertegenwoordigd door Zorgbelangorganisaties



2.6 Aangesloten organisaties

Het aantal aangesloten organisaties per Zorgbelangorganisatie verschilt aanzienlijk. Gemiddeld tellen Zorgbelangorganisaties (peildatum 31 december) 125 lidorganisaties. Vier Zorgbelangorganisaties omvatten 50 tot 150 lidorganisaties, twee Zorgbelangorganisaties hebben meer dan 400 lidorganisaties, terwijl bij vier Zorgbelangorganisaties minder dan tien organisaties zijn aangesloten. Hierbij moet wel een onderscheid worden gemaakt tussen categorale en koepelorganisaties. Zo bestaat het ledenbestand van de Zorgbelangorganisatie met het minste aantal lidorganisaties (4) alleen maar uit koepelorganisaties. Vijf Zorgbelangorganisaties hebben in 2007 nieuwe leden gekregen. Het gaat hier om indirecte aansluiting van lidorganisaties die ook aangesloten zijn bij koepelorganisaties NP/CF en Zorgbelang Nederland. Bij vier van de vijf beperkt de groei zich tot maximaal vijf organisaties. Een Zorgbelangorganisatie telde 48 nieuwe lidorganisaties. Er zijn echter ook organisaties (5) die hun lidmaatschap hebben opgezegd. Gemiddeld is er sprake van een groei van vijf lidorganisaties (3,8%) per Zorgbelangorganisatie.

Acht Zorgbelangorganisaties geven aan dat ze organisaties hebben ondersteund die niet aangesloten waren bij Zorgbelang. Het gaat daarbij om gemiddeld tien organisaties per Zorgbelangorganisatie. Het maximum was in dit geval de

ondersteuning van 25 niet-lidorganisaties. Zorgbelangorganisaties onderhouden met gemiddeld 62% van hun aangesloten lidorganisaties een actieve samenwerking. Het samenwerkingspercentage varieert sterk per Zorgbelangorganisatie. Sommigen hebben vier andere wel 400 lidorganisaties waarmee ze actief samenwerken. Zorgbelangorganisaties met weinig lidorganisaties hebben een actieve samenwerking met (bijna) alle lidorganisaties. Zijn er veel organisaties aangesloten dan is er met een (veel) kleiner percentage een actieve samenwerking. Opvallend is dat de Zorgbelangorganisatie met het grootste aantal lidorganisaties een actieve samenwerking onderhoudt met 80% van deze organisaties.

2.6.1 Individuele leden/donateurs

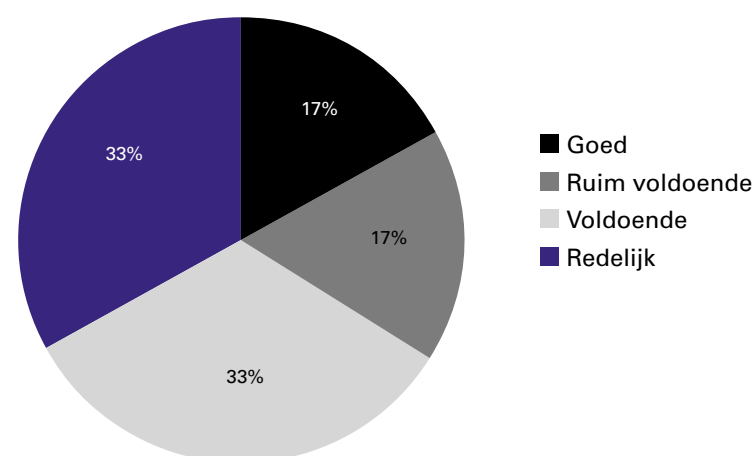
Slechts twee Zorgbelangorganisaties bieden de mogelijkheid aan individuen om lid te worden. Daarnaast is er bij deze twee organisaties ruimte voor donateurs. Van beide mogelijkheden wordt echter geen gebruik gemaakt.

2.6.2 Betrekken van aangesloten organisaties

Alle Zorgbelangorganisaties stellen dat zij de lidorganisaties betrekken bij het vormgeven van beleid en activiteiten. De manier waarop dit gebeurt verschilt. Bij enkele Zorgbelangorganisaties maken lidorganisaties deel uit van het Algemeen Bestuur, de Raad van Advies, de Regioraad of de Sectorenraad. Zij leveren op die manier hun bijdrage aan het beleid. In een aantal gevallen nemen lidorganisaties deel aan achterbanontmoetingen, informatiebijeenkomsten/symposia en beraad van voorzitters en penningmeesters. Daarnaast houden enkele Zorgbelangorganisaties algemene ledenvergaderingen en worden patiënten/cliëntenpanels geformeerd.

Zorgbelangorganisaties oordelen matig tot positief over de betrokkenheid van lidorganisaties bij het vormgeven van activiteiten en beleid. Een derde vindt de betrokkenheid ruim voldoende tot goed, maar een even groot aantal beoordeelt de betrokkenheid als slechts redelijk.

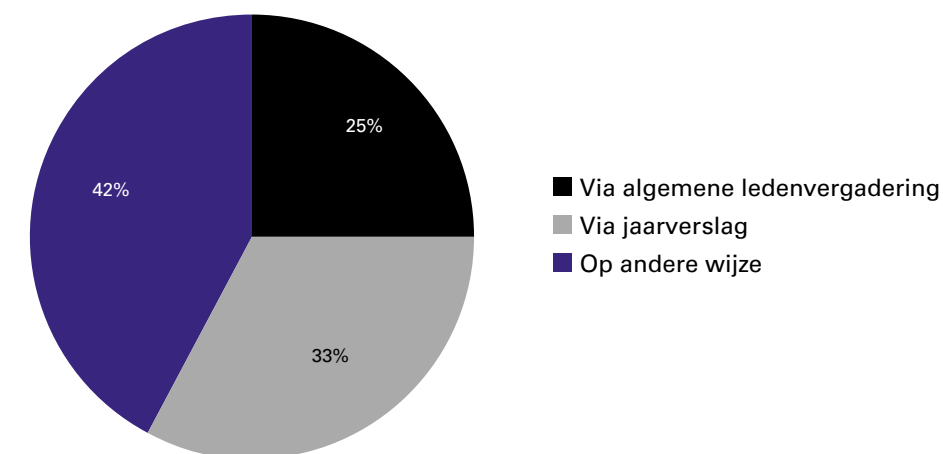
Figuur 2.5 – Beoordeling van betrokkenheid van lidorganisaties bij vormgegeven beleid



2.7 Verantwoording naar lidorganisaties

Er wordt op verschillende wijzen verantwoording afgelegd aan de aangesloten lidorganisaties. Een derde van de Zorgbelangorganisaties legt verantwoording af via een jaarverslag. Een kwart doet dat ook nog via de Algemene Ledenvergadering. Er wordt verder ook verantwoording afgelegd via de Raad van Advies en middels het jaarverslag.

Figuur 2.6 – Verantwoording naar lidorganisaties



2.8 Tevredenheidmeting

Een tevredenheidmeting dient om de waardering van lidorganisaties te toetsen. Een Zorgbelangorganisatie kan daarvan leren en zichzelf verbeteren. Zowel in 2006 als in 2007 maakte één organisatie daar gebruik van.

Informatie/voorlichting en communicatie

3.1 Inleiding

Een van de kerntaken van Zorgbelangorganisaties is het geven van voorlichting en informatie aan lidorganisaties. Dit gebeurt vooral met behulp van de telefonische hulpdiensten. Het aantal mensen dat wordt bereikt is vele malen groter dan het aantal leden dat is aangesloten. Dat komt vooral door het informatie- en voorlichtingsmateriaal en de website die de laatste jaren een steeds belangrijker medium is geworden.

Door de wisselwerking met de achterban, vragen en signalen tijdens informatie- en voorlichtingsbijeenkomsten, wordt de belangenbehartiging verder verbeterd.

3.2 Werkdoelen Zorgbelangorganisaties

Waar houden de twaalf Zorgbelangorganisaties zich mee bezig:

- informatievoorziening aan patiënten- en consumentenorganisaties
- informatie over patiënten- en consumentenorganisaties en doorverwijzing
- informatie over het aanbod van zorg en welzijn
- informatie over patiëntenrechten
- versterking van de positie van mensen met een aandoening
- bevordering van de toegankelijkheid van informatie

Elf Zorgbelangorganisaties zetten zich ook nog in voor:

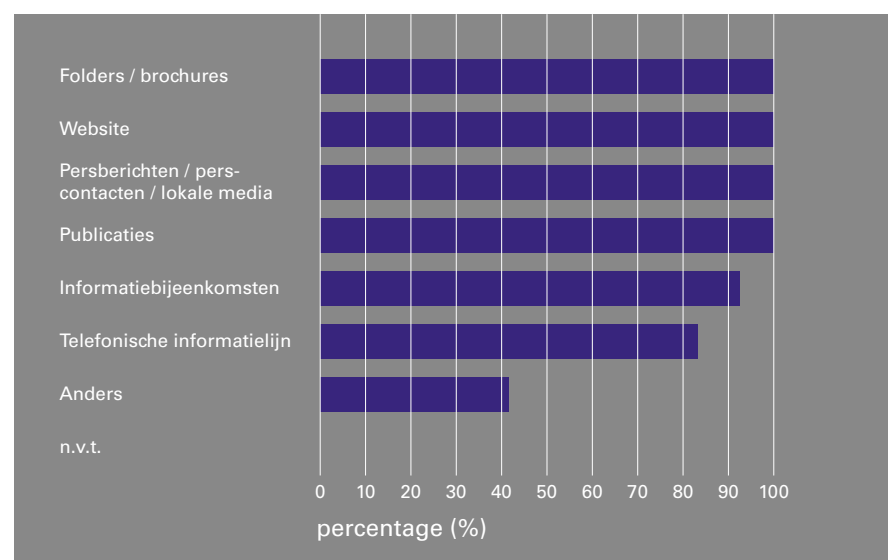
- deskundigheidsbevordering patiënten- en consumentenorganisaties
- verbetering van de algemene informatievoorziening over zorg en welzijn
- informatie over nieuwe ontwikkelingen en keuzemogelijkheden in de zorg
- verbetering van communicatie tussen patiënten en behandelaars
- vergroting van zelfstandigheid van mensen met een aandoening
- informatie over taken en doelen van Zorgbelang

Daarnaast informeren tien Zorgbelangorganisaties over zorgverzekeringen.

3.3 Informeren individuele burgers

Zorgbelangorganisaties gebruiken diverse communicatiemiddelen om individuele burgers, (toekomstige) zorgconsumenten, te bereiken. Voorbeelden zijn: folders/ brochures, een website, een telefonische informatielijn, persberichten en publicaties. Daarnaast worden speciale informatiebijeenkomsten gehouden.

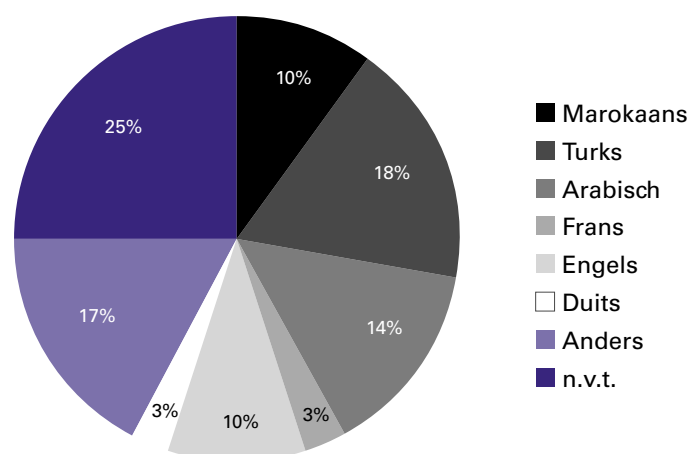
Figuur 3.1 – Informatiekanalen individuele burgers



3.3.1 Informatie in andere talen

Vijf Zorgbelangorganisaties informeren individuele burgers in andere talen. De meest gebruikte taal is het Turks. Daarnaast zijn Marokkaans, Arabisch en Engels gangbaar. Informatie in het Frans of Duits wordt minder vaak verstrekt.

Figuur 3.2 – Talen waarin Zorgbelangorganisaties individuele burgers informeren

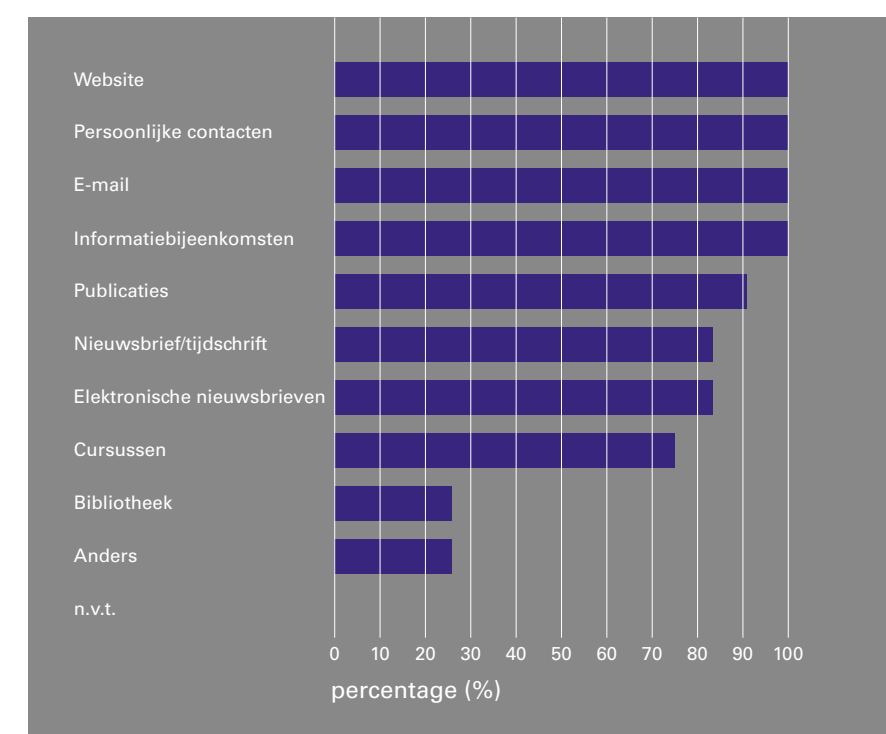


3.4 Informeren van leden, kaderleden, belangstellenden

Alle Zorgbelangorganisaties maken gebruik van een website, e-mail, informatiebijeenkomsten en 'persoonlijk contact' om leden, kaderleden, belangstellenden, zorgverleners en gemeenten te informeren. Andere, veelgebruikte manieren om

deze doelgroepen te informeren zijn publicaties, (elektronische) nieuwsbrieven en cursussen. Drie Zorgbelangorganisaties gebruiken ook de bibliotheek voor het informeren van doelgroepen.

Figuur 3.3 – Informatiekanalen naar leden, kaderleden, belangstellenden, zorgverleners en gemeenten



3.5 Thema's voorlichting/informatie

Zorgbelangorganisaties geven voorlichting en informatie over:

- patiëntenrechten
- patiëntenorganisaties
- belangenbehartiging
- wet- en regelgeving
- kwaliteit
- klachtenmogelijkheden
- ondersteuning Wmo

Andere, veel gebruikte aandachtsgebieden zijn:

- informatiebijeenkomsten (92%)
- panels/discussiebijeenkomsten (92%)
- zorgverzekering (92%)
- zorgaanbieders (83%)
- publicaties (83%)

- onderzoek (67%)
- cursussen (67%)
- persoonsgebonden budget (58%)

Een minderheid van Zorgbelangorganisaties biedt informatie over:

- vertrouwenspersoon jeugdzorg (42%)
- zorg in het buitenland (33%)
- mediation/bemiddeling (8%)

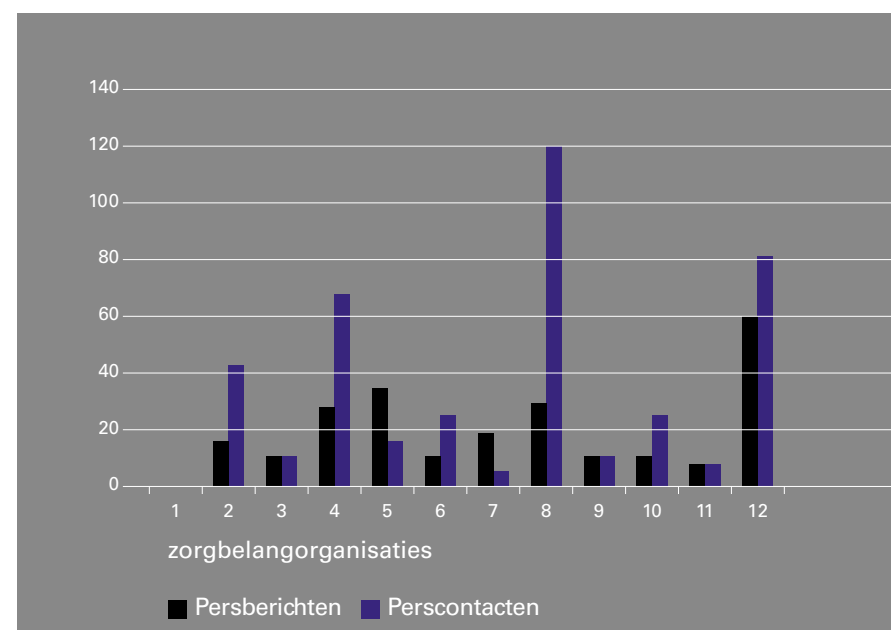
3.6 Boekjes, brochures en folders

Het gemiddeld aantal titels (boekjes, brochures en folders) dat door Zorgbelangorganisaties werd uitgegeven steeg sinds 2006 van 11 naar 24. Het minimale aantal titels (in 2007) was tien, het maximale aantal 49. Eén Zorgbelangorganisatie heeft geen enkele titel uitgebracht.

3.7 Persberichten en -contacten

In 2007 werden er gemiddeld 22 persberichten uitgebracht. In 2006 was dit gemiddelde 16 persberichten. Het aantal verschilde sterk per Zorgbelangorganisatie; het minimum was acht, het maximum zestig. De onderwerpen van de persberichten waren divers: het verstrekkingenbeleid van de AWBZ, Wmo-adviesraden, vertrouwenspersoon jeugdzorg, de DVD 'Wmo Ooh!', het EPD en het e-panel. Zorgbelangorganisaties hadden gemiddeld 38 keer contact (interviews) met de pers. Ook dit varieerde sterk per organisatie. Het minimum was vijf, het maximum 120 contacten.

Figuur 3.4 – Aantal persberichten en perscontacten per Zorgbelangorganisatie



3.8 Informatie- en voorlichtingsbijeenkomsten

Het aantal informatie- en voorlichtingsbijeenkomsten nam toe in het afgelopen jaar. In 2006 werden gemiddeld 35 bijeenkomsten georganiseerd. In 2007 is dit gemiddelde aantal opgelopen tot 53 bijeenkomsten. Ook hier constateren we grote verschillen. Een organisatie bleef steken op vijf bijeenkomsten. Het maximum was 182.

3.9 Nieuwsbrief

Driekwart van de Zorgbelangorganisaties heeft een eigen papieren nieuwsbrief. De oplage was gemiddeld 224.794 exemplaren. Ook hier waren weer grote verschillen. De kleinste oplage bedroeg 700 exemplaren, de grootste telde twee miljoen. Grote oplages worden op een aantal locaties beschikbaar gesteld of (zoals het blad Zorgbelang in Limburg) huis aan huis verspreid.

Driekwart van de Zorgbelangorganisaties heeft ook een elektronische nieuwsbrief. Hiervan wordt nog niet veel gebruik gemaakt. Gemiddeld waren er 1107 lezers, met een minimum van 46 en een maximum van 3000. Een verklaring voor de kleinere 'oplage' van de elektronische nieuwsbrief is dat deze persoonsgericht is en ook vrij nieuw. Dit communicatiemiddel wordt nog niet vaak gebruikt.

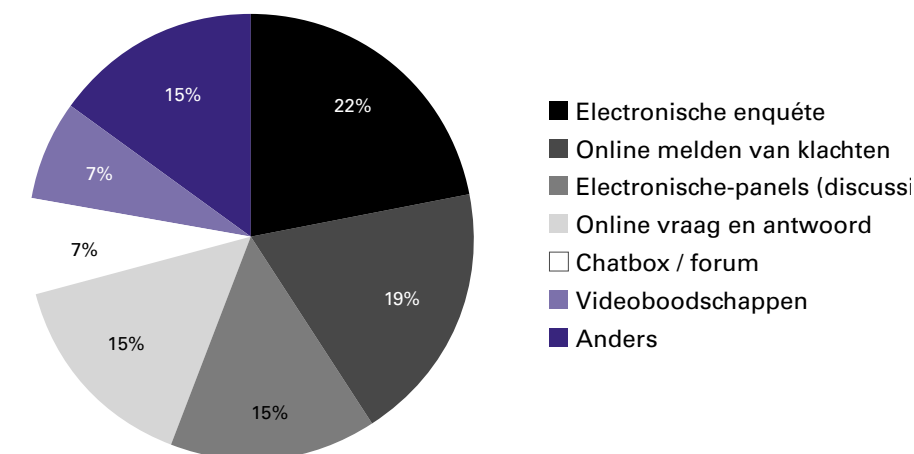
3.10 Website

De eigen websites van Zorgbelangorganisaties worden veel bezocht. Acht Zorgbelangorganisaties registreren het aantal bezoekers. Gemiddeld waren er 225.749 bezoekers. Onderling waren er grote verschillen, met een minimum van 500 en een maximum van 1.299.285 bezoekers.

3.11 Benaderen van de achterban

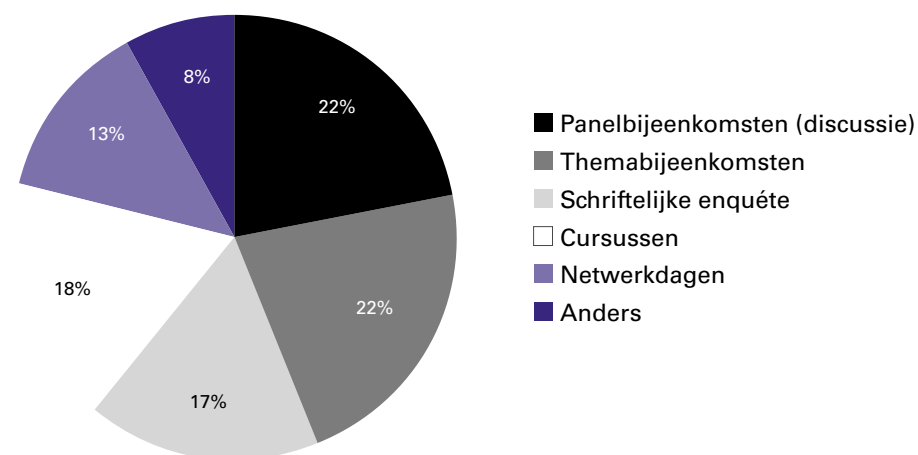
Driekwart van de Zorgbelangorganisaties benadert op actieve wijze lidorganisaties en hun achterban. De meest gebruikte moderne, multimediatechniek is de elektronische enquête. Andere actieve benaderingswijzen zijn: het online melden van klachten, elektronische discussiepanels en online 'vraag en antwoord'.

Figuur 3.5 – Wijze van actieve benadering middels moderne, multimediatechnieken



Alle Zorgbelangorganisaties maken in hun benadering van lidorganisaties gebruik van klassieke communicatietechnieken zoals panelbijeenkomsten (discussie) en themabijeenkomsten. In onderstaande figuur is te zien dat schriftelijke enquêtes en cursussen ook veel gebruikt worden om de achterban te bereiken.

Figuur 3.6 – Wijze van actieve benadering middels klassieke, communicatietechnieken



Vragen en klachtenopvang

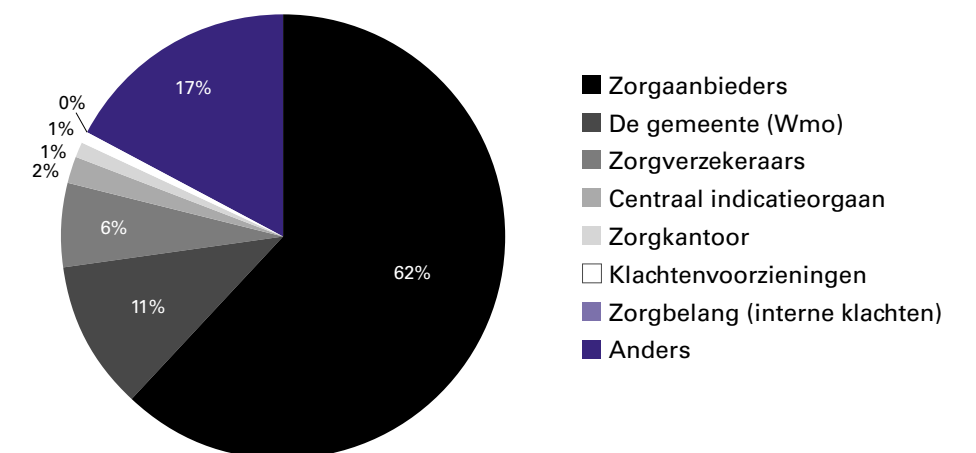
Alle Zorgbelangorganisaties hebben een afdeling voor informatie en klachtenopvang. Vragen en klachten kunnen zowel telefonisch als per e-mail worden ingediend. Bij elf Zorgbelangorganisaties kan dit ook met behulp van een klachtenformulier op de website. De helft gebruikt ook een papieren klachtenformulier.

4.1 Klachtenopvang

Binnengekomen vragen en klachten worden door alle Zorgbelangorganisaties geregistreerd. Zij gebruiken daarvoor het programma Regipro. Gemiddeld werden in 2007 880 klachten ontvangen. Ook hier waren de verschillen tussen de organisaties aanzienlijk, met een minimum van 263 en een maximum van 2.514 klachten. Drie Zorgbelangorganisaties registreerden minder dan 500 en vier meer dan 1.000 klachten.

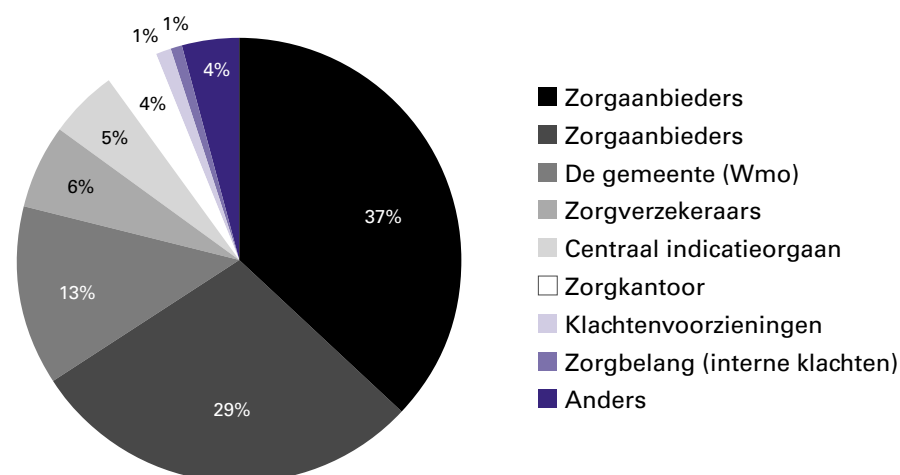
In onderstaande figuur zijn de klachten per organisatie uitgesplitst. Een ruime meerderheid betreft de zorgaanbieders. Verder scoren de gemeente (Wmo) en de zorgverzekeraars hoog.

Figuur 4.1 – Verdeling klachten per instelling



Uitgesplitst per thema is opvallend dat meer dan een derde van de klachten de rechten van patiënten betreft. Iets minder dan een derde ging over de behandeling en het zorgaanbod. Ook een redelijk groot deel van de klachten (13%) handelde over de organisatie van de gezondheidszorg.

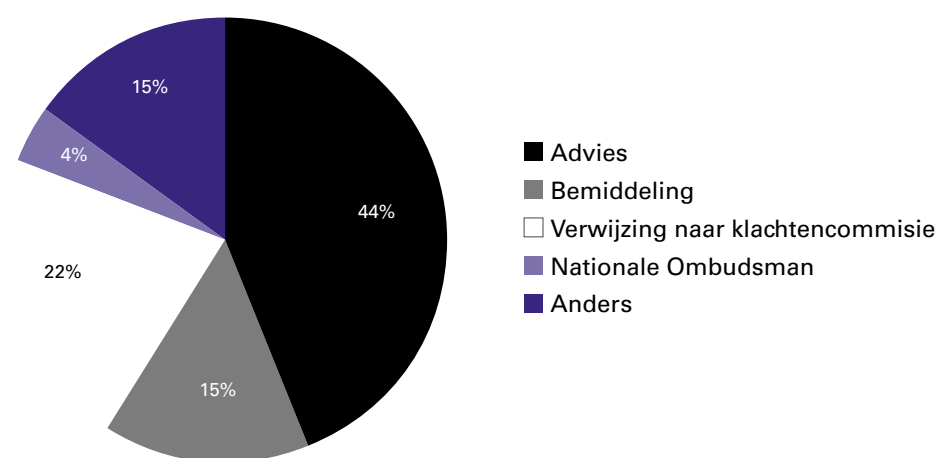
Figuur 4.2 – Verdeling klachten per thema



Zorgbelangorganisaties bieden individuele patiënten advies en ondersteuning bij klachten over geboden zorg. Het gemiddeld aantal verzoeken tot ondersteuning bij het indienen van klachten was 369 (minimaal 24, maximaal 829). 913 personen zijn actief ondersteund. Dit is 74% van het aantal binnengekomen klachten. Het minimale aantal klachten dat door een Zorgbelangorganisatie in behandeling werd genomen is 302, het maximale aantal 1.673.

Het grootste deel van de klachten werd afgehandeld middels advies. In bijna een kwart van de gevallen werd doorverwezen naar een klachtencommissie. Vier Zorgbelangorganisaties boden ook de mogelijkheid tot bemiddeling, dit is een verdubbeling met vorig jaar toen er slechts twee organisaties die mogelijkheid boden.

Figuur 4.3 – Wijze afhandeling klachten

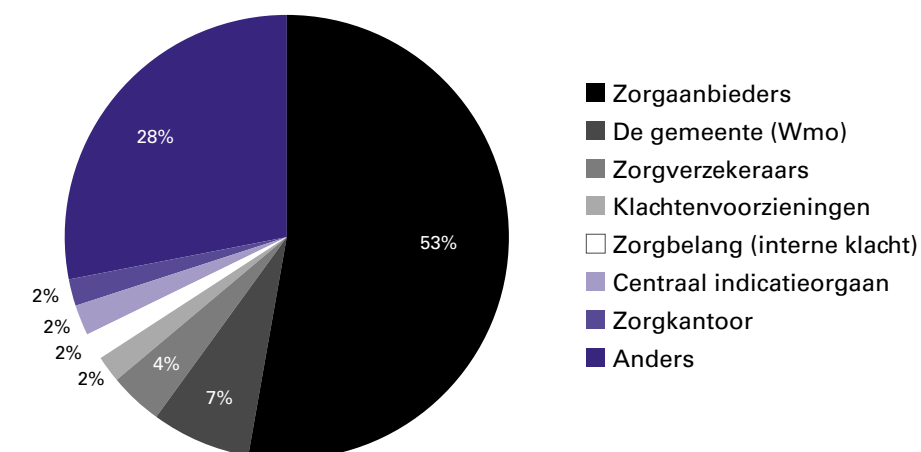


4.2 Vragen

In 2007 zijn er per Zorgbelangorganisatie gemiddeld 311 vragen binnengekomen. Ook hierbij was er een groot verschil tussen de Zorgbelangorganisaties onderling: van minimaal 57 tot maximaal 1.166 vragen.

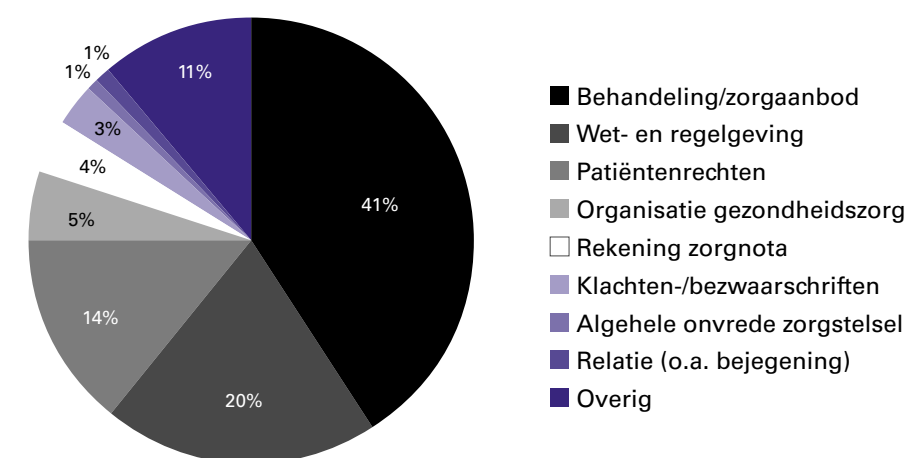
Uit onderstaand overzicht blijkt dat het grootste deel van de vragen over de zorgaanbieders ging. Verder handelde een relatief groot gedeelte over de gemeenten (Wmo).

Figuur 4.4 – Verdeling vragen per instelling



Het grootste deel van de vragen betrof onderwerpen als behandeling en zorgaanbod. Een vijfde van de vragen ging over de wet- en regelgeving. Ook over patiëntenrechten kwam een behoorlijk aantal vragen binnen.

Figuur 4.5 – Verdeling vragen per thema



Gemiddeld hebben Zorgbelangorganisaties 313 vragen in behandeling genomen en afgehandeld. Dit is 84% van het totale aantal vragen dat binnenkwam. Het aantal afgehandelde vragen per Zorgbelangorganisatie varieert van 57 tot 1.157.

Driekwart van de Zorgbelangorganisaties ondersteunt haar leden bij juridische problemen, of geeft advies en/of begeleiding bij de behandeling van vragen en klachten.

4.3 Knelpunten

Naar aanleiding van binnengekomen klachten en vragen worden de belangrijkste knelpunten in kaart gebracht.

Tabel 4.1 – Knelpunten naar aanleiding van vragen en klachten

Knelpunten	Aantal Zorgbelangorganisaties
Vrije keuze huisarts	6
Tandartsenzorg	5
Wmo (invoering en herindicatie)	3
Schending van patiëntenrechten	3
Inzet alfahulp	1
Uitvoering WKCZ	1
Verpleeg- en verzorgingshuizen	1
Gemeenten, zorg in ziekenhuis, zorgverzekeraars	1
Functioneren van klachtencommissies en klachtenfunctionarissen in de zorg	1
Slechte communicatie/informatie zorgverleners	1
Postcodecriteria	1

4.4 Meldacties

In 2007 zijn gemiddeld per Zorgbelangorganisatie twee regionale meldacties georganiseerd. Onder een meldactie wordt verstaan: de mogelijkheid voor een

zorggebruiker om telefonisch, via internet of op andere wijze problemen/knelpunten in de zorg aan te duiden. De thema’s van de meldacties staan in de volgende tabel.

Tabel 4.2 – Thema’s meldacties

Thema’s meldacties	Aantal Zorgbelangorganisaties
Wmo (ervaringen met huishoudelijke verzorging rondom overheveling van AWBZ naar Wmo)	6
Huishoudelijke verzorging (landelijke meldactie)	5
Tandartszorg	2
(Her)indicatiestelling	2
Meldmaand UWV, bereikbaarheid/beslistermijnen	1
Vervoer	1
Bejegening cliënten met een verstandelijke beperking	1
Hulpmiddelen	1
Complementaire zorg	1

- problemen bij de overgang van AWBZ naar Wmo
- onvoldoende informatie over de uitvoering van de Wmo
- Wmo loketten en adviesraad door de gemeente
- Wmo zorg binnen instellingen
- de herindicatie in de Wmo
- slechte informatie over bezwaar en beroep aantekenen
- achteruitgang in zowel uren als kwaliteit van de huishoudelijke verzorging
- indicatie, toewijzing en wisseling van hulpen
- wachttijd voor en onvoldoende informatie over indicatiestelling
- onduidelijke procedures omtrent Wmo / financieel meer belastend voor cliënten
- geen urgentietoekenning van zorg
- teruggang aantal uren zorgverlening
- hoogte PGB
- vervoer
- lange wachttijd bij UWV

Individuele en collectieve belangenbehartiging

5.1 Inleiding

Stelselontwikkelingen hebben invloed op patiënten/consumentenbeleid en dus ook op Zorgbelangorganisaties. Speerpunten van landelijke beleid zijn: een centrale rol voor de burgers; kwaliteit en innovatie; beheersing van de groei; vermaatschappelijking en maatschappelijke participatie. De Zorgbelangorganisaties hebben deze speerpunten vertaald in eigen beleidsspeerpunten voor 2007: informatie op locatie, het stimuleren van participatie en medezeggenschap, zorgvernieuwing en kwaliteit.

De invoering op 1 januari 2007 van de Wet maatschappelijke ondersteuning heeft nieuwe werkzaamheden voor Zorgbelangorganisaties met zich meegebracht. Het ministerie van VWS heeft samen met Zorgbelang Nederland (met subsidie van het Fonds PGO) het driejarig Landelijke Stimuleringsprogramma Wmo cliëntenparticipatie 'Lokaal Centraal' ontwikkeld. In eerste instantie richten de Zorgbelangorganisaties zich op het opzetten, ondersteunen en versterken van Wmo-clieñtenadviesraden in alle gemeenten van Nederland. Dit programma loopt tot 31 december 2008. Daarnaast bevordert Zorgbelang Nederland procesmatig de samenwerking tussen lokale belangenorganisaties. Tevens zorgen de Zorgbelangorganisaties voor goede informatievoorziening, inhoudelijke advisering en onderzoek naar de gevolgen van de Wmo. Deze informatie wordt gebruikt om gemeenten te adviseren bij ontwikkelingen zoals de inkoop van ondersteuning bij organisaties, informatie, regie, toegang tot zorg en kwaliteitsbewaking. Nadat de huishoudelijke zorg werd overgeheveld van de AWBZ naar de Wmo hebben de Zorgbelangorganisaties in 2007 deze invoering gemonitord via het meldpunt Huishoudelijke Verzorging. Verder is van belang te vermelden dat Zorgbelangorganisaties de Wmo-raden over allerlei zaken adviseren en ondersteunen.

De toekomst van de AWBZ is nog onzeker. In 2007 zijn er door het budgetplafond in de AWBZ langere wachtlijsten in o.a. de ouderenzorg en de thuiszorg ontstaan. De Zorgbelangorganisaties hebben dit aangekaart bij het ministerie van VWS. Daarnaast loopt in de AWBZ een speciaal project om zorgzwaartebekostiging toe te passen bij zorg met verblijf.

De invoering van de nieuwe Zorgverzekeringswet op 1 januari 2006 heeft het belang van de relatie tussen Zorgbelangorganisaties en zorgverzekeraars vergroot. Zorgbelangorganisaties zetten zich bijvoorbeeld in voor een betere inkoop van zorg vanuit het cliëntenperspectief.

Voor de versterking van de positie van patiënten- en consumentenorganisaties heeft VWS in 2006 extra geld beschikbaar gesteld onder het programma 'ZekereZorg'. Het Fonds PGO coördineert de besteding van dit geld. Het programma waaraan meerdere Zorgbelangorganisaties hebben deelgenomen is op 1 juli 2008 afgesloten.

5.2 Individuele belangenbehartiging

Belangenbehartiging is één van de kerntaken van Zorgbelangorganisaties. Individuele belangenbehartiging betreft de zichtbare en concrete hulp via

producten en diensten die in de directe behoefte van de achterban voorzien. Elf Zorgbelangorganisaties bieden deze vorm van individuele dienstverlening aan. Gemiddeld werden 832 individuen geholpen. Dit is meer dan een verdubbeling ten opzichte van vorig jaar, toen er gemiddeld 390 individuen werden geholpen. Drie Zorgbelangorganisaties boden hulp aan meer dan 1.000 individuen.

Uit onderstaande tabel blijkt dat individuele dienstverlening met name advies over het PGB, algemene informatie en advies, vertrouwenspersoon jeugdzorg, externe klachtenopvang en bijstand betrof. Daarnaast leverde de meerderheid van Zorgbelangorganisaties een ondersteuningsaanbod aan cliëntenraden en Wmo platforms, of via signaleringsacties en cursussen. Het aantal dienstverleningscontacten is hierbij echter minder.

Tabel 5.1 – Overzicht vormen van individuele dienstverlening

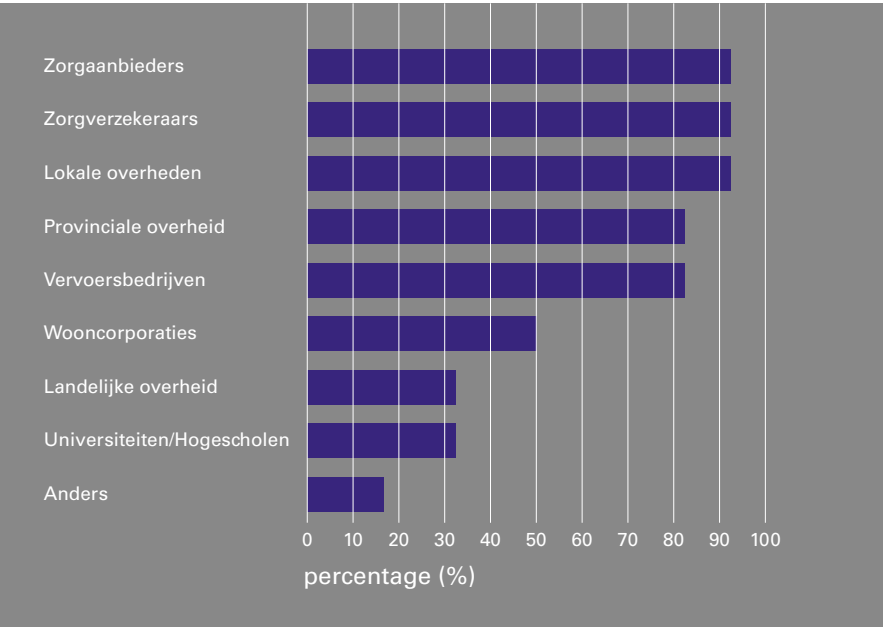
	Aantal Zorgbelang- organisaties	Aantal dienstverleningscontacten		
		Gemiddelde	Minimum	Maximum
Juridische dienstverlening	4	5	1	10
Mediation (bemiddeling)	1	8	8	8
Advies PGB	4	131	10	254
Informatie en advies	8	514	1	2.109
Familie vertrouwenspersoon	1	1	1	1
Vertrouwenspersoon jeugdzorg	3	748	1	2.000
Ondersteuningsaanbod cliëntenraden	6	9	1	20
Ondersteuningsaanbod Wmo platforms	7	65	1	275
Signaleringsacties	7	4	1	8
Externe klachtenopvang	4	307	1	900
Zorgvernieuwingsprojecten	4	5	1	8
Bijstand	6	193	1	780
Hulp bij keuze zorgaanbieder	4	56	1	200
Onderzoek	4	9	1	30
Cursussen	7	10	1	20
Aanbod uitvoering enquêterecht	2	1	1	1
Anders	2	34	21	46
Totaal	11	2.100		

5.3 Collectieve belangenbehartiging

Collectieve belangenbehartiging omvat het beïnvloeden van relevante organisaties en instituties namens lidorganisaties met als doel het zorg- en welzijnsaanbod te verbeteren.

In onderstaande tabel zijn de doelgroepen weergegeven waarop de collectieve belangenbehartiging in 2007 was gericht. Hieruit blijkt dat de meeste Zorgbelangorganisaties zich richten op zorgaanbieders, zorgverzekeraars, lokale en provinciale overheden en vervoersbedrijven.

Figuur 5.1 – Doelgroepen collectieve belangenbehartiging



Er wordt met collectieve belangenbehartiging een grote verscheidenheid aan doelen nagestreefd.

- Elf Zorgbelangorganisaties zetten zich in voor:
- vergroting van de invloed van gebruikers van zorg en welzijn
 - kwaliteitsverbetering en innovatie van de zorg
 - het opzetten en verbeteren van cliëntenvertegenwoordigers
 - verbetering informatievoorziening over zorg en welzijn
 - verbetering maatschappelijke participatie kwetsbare burgers
 - invloed op de zorginkoop
 - ondersteuning bij de keuze van zorgaanbieder

- Tien Zorgbelangorganisaties richten zich daarnaast ook op:
- vergroting van het aanbod van zorg en welzijn
 - verwezenlijking van patiëntenrechten

- ondersteuning van organisaties bij collectieve belangenbehartiging
- reacties op politieke en andere actuele zaken met betrekking tot zorg en welzijn
- verbetering toegang tot voorzieningen

- Slechts enkele Zorgbelangorganisaties zetten zich in voor:
- het bewerkstelligen van een gezonde leer- en/of werkomgeving (33%)
 - verbetering van de inkomenspositie van leden (33%)
 - inbreng in internationale netwerken (25%)
 - bevordering van wetenschappelijk onderzoek (17%)

Wat zijn de thema’s waarop collectieve belangenbehartiging zich richt?

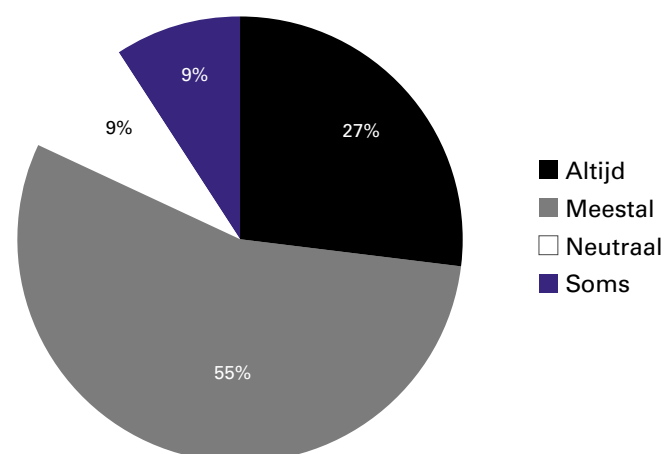
- Elf Zorgbelangorganisaties richten zich op:
- Wmo
 - AWBZ
 - mantelzorg
 - ziekenhuiszorg
 - huisartsenzorg
 - lichamelijke beperking
 - psychische beperking
 - verstandelijke beperking
 - patiëntenrechten

- De meeste Zorgbelangorganisaties houden zich daarnaast bezig met:
- Zorgverzekeringswet (83%)
 - ouderenzorg (83%)
 - spoedeisende hulp (83%)
 - persoonsgebonden budget (75%)

Slechts de helft van de Zorgbelangorganisaties geeft aan zich ook in te zetten voor het thema Jeugdzorg.

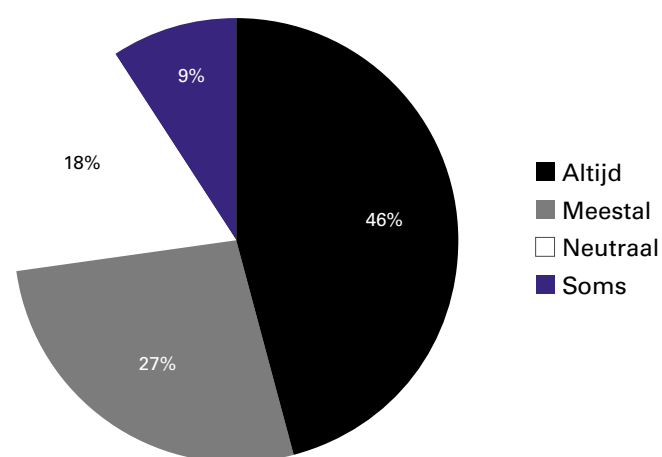
De meerderheid (82%) van de Zorgbelangorganisaties geeft aan dat de ontvangen en geregistreerde vragen en klachten meestal of altijd worden gebruikt als input voor collectieve belangenbehartiging.

Figuur 5.2 – Gebruik van ontvangen ‘vragen en klachten’ voor collectieve belangenbehartiging



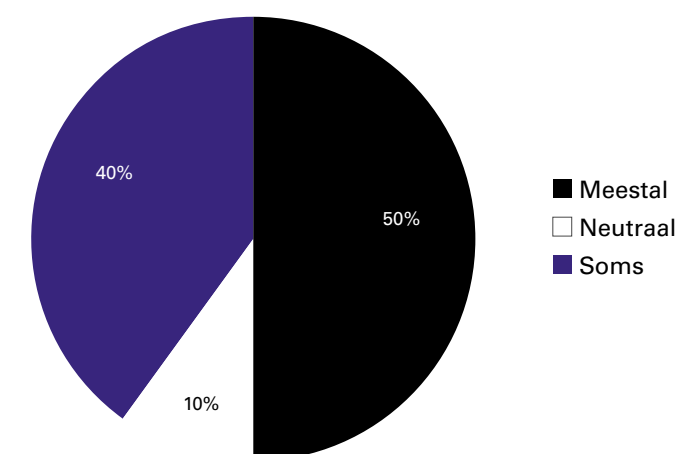
Bijna de helft van alle Zorgbelangorganisaties geeft aan dat meldacties altijd worden gebruikt voor collectieve belangenbehartiging. Ruim een kwart geeft aan dat meldacties meestal voor dit doeleinde worden gebruikt.

Figuur 5.3 – Gebruik van meldacties voor collectieve belangenbehartiging



Het mandaat waarmee Zorgbelangorganisaties kunnen spreken en handelen namens de achterban verschilt. Voor de helft van de organisaties geldt dat ze spreekt en handelt namens de achterban. Eén Zorgbelangorganisatie heeft een mandaat met restrictie. Vier hebben een taakstelling met vrije invulling.

Figuur 5.4 – Spreken en handelen namens de achterban



Gevraagd naar resultaten geeft een ruime meerderheid van de Zorgbelangorganisaties aan dat collectieve belangenbehartiging meestal leidt tot gewenste resultaten en omschreven doelstellingen. Een derde beantwoordt deze vraag neutraal. Eén Zorgbelangorganisatie geeft aan dat soms de gewenste resultaten worden behaald.

5.3.1 Gebruikte instrumenten om ervaringen te bundelen

Zorgbelangorganisaties gebruiken verschillende instrumenten om ervaringskennis te bundelen. Elf Zorgbelangorganisaties maken gebruik van onderstaande instrumenten:

- cliëntenpanels
- patiënten ervaringsonderzoek
- werkgroepen gericht op thema's
- telefonische meldacties

De meerderheid van Zorgbelangorganisaties gebruikt daarnaast de volgende extra instrumenten:

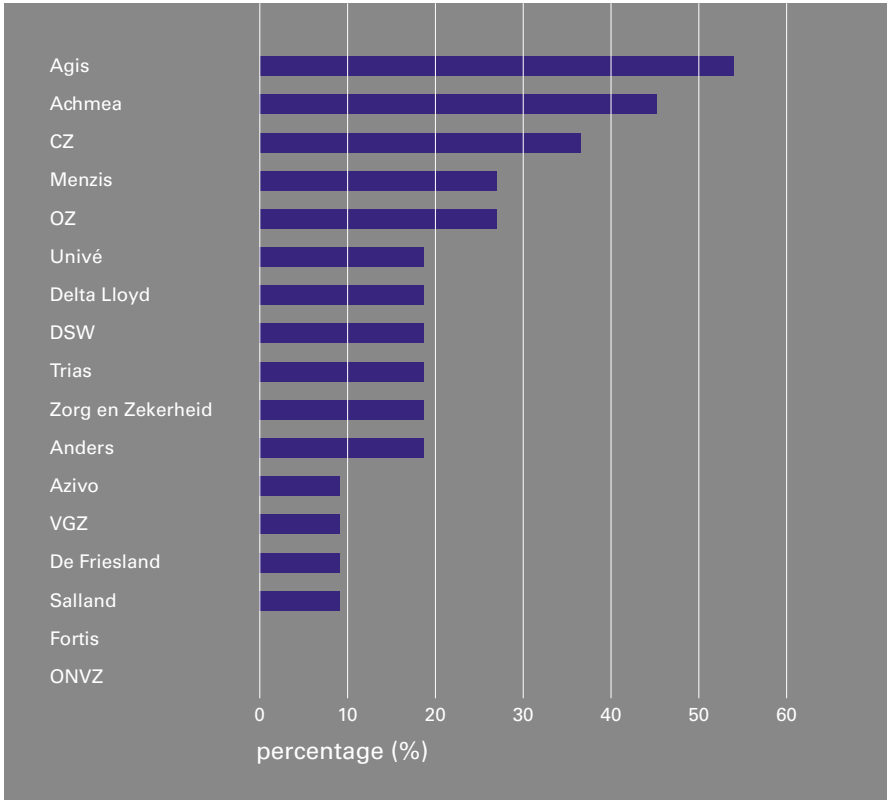
- klachtensignalering (83%)
- signaleringsoverleg (83%)
- zorgvraagonderzoek (58%)
- congressen (58%)
- websiteraadpleging (58%).

De helft van Zorgbelangorganisaties gebruikt ook lotgenotencontact als instrument om ervaringskennis uit te wisselen. Van een online discussieforum wordt door geen van de organisaties gebruik gemaakt.

5.3.2 Contact met zorgverzekeraars

Alle Zorgbelangorganisaties onderhouden contacten met meerdere zorgverzekeraars. Zij hebben het meeste contact met Agis, Achmea, CZ, Menzis en OZ. Met Fortis en ONVZ worden geen contacten onderhouden.

Figuur 5.5 – Contact met zorgverzekeraars



Het contact met zorgverzekeraars levert verschillende resultaten op. Zorgbelang-organisaties vinden dat ze meer invloed hebben op het beleid van zorgverzekeraars, bijvoorbeeld wat betreft de zorginkoop. Eén Zorgbelangorganisatie heeft een meer-jarenovereenkomst met een zorgverzekeraar gesloten met betrekking tot de zorginkoop. Zorgbelangorganisaties zorgen ervoor dat het perspectief van de cliënten duidelijker wordt weerspiegeld in de doelstellingen van zorgverzekeraars. Een illustratie hiervan vormt het cliëntenonderzoek dat vijf Zorgbelangorganisaties voor AGIS in ziekenhuizen hebben uitgevoerd. Dit heeft geresulteerd in de rapportage ‘Elk ziekenhuis wil toch een 9?’. Verder heeft een Zorgbelangorganisatie in een convenant met een zorgverzekeraar, door uitvoering van diverse gezamenlijke projecten en activiteiten, een verbetering van kwaliteit van zorg en dienstverlening van de zorgverzekeraar gerealiseerd. Een andere Zorgbelangorganisatie noemt als belangrijke resultaten: inbreng evaluatie AWBZ inkoop, input met betrekking tot zorginkoopcriteria en een samenwerkingsovereenkomst/project waarbij Zorgbelangorganisaties patiëntervaring(perspectief)onderzoek inbrengen. Verder wordt genoemd: de ontwikkeling van het E-diabetes EPD en de invloed op de kwaliteit van AWBZ-instellingen.

5.4 Verdiepingsslag belangenbehartiging

In deze paragraaf maken we een verdiepingsslag door extra aandacht te besteden aan

het thema belangenbehartiging. Dit gebeurt aan de hand van interviews met enkele directeuren en beleidsmedewerkers van Zorgbelangorganisaties. Belangenbehartiging is het beïnvloeden van het beleid van overheden, financiers, zorgaanbieders, bedrijven en dienstverleners, namens de lidorganisaties en individuen, om het zorg- en welzijnsaanbod voor iedereen die (incidenteel) gebruik maakt van zorg en welzijn te verbeteren. In de belangenbehartiging van Zorgbelangorganisaties wordt onderscheid gemaakt tussen individuele en collectieve belangenbehartiging. Beide vormen van belangenbehartiging vullen elkaar aan en komen de belangen van de achterban ten goede. De nadruk ligt echter op collectieve belangenbehartiging. Geconstateerd wordt dat de wijze waarop Zorgbelangorganisaties hieraan invulling geven zeer verschillend is en voornamelijk regionaal georiënteerd.

5.4.1 Individuele en collectieve belangenbehartiging

De geïnterviewde Zorgbelangdirecteuren benadrukken dat collectieve belangenbehartiging niet los moet worden gezien van directe ondersteuning of individuele belangenbehartiging. Door in een individueel geval een conflict aan te gaan, kan een collectief belang scherper naar voren komen. Collectieve belangenbehartiging ten opzichte van apotheken of ziekenhuizen kan ook gezien worden als een vorm van dienstverlening aan deze instellingen. Iedere Zorgbelangorganisatie legt daarbij weer andere accenten. Zorgbelang Gelderland hecht veel waarde aan het optimaliseren van de dienstverlening aan de klant (informatie en klachtenopvang, individuele belangenbehartiging) en ziet collectieve belangenbehartiging in het verlengde daarvan. Zorgbelang Groningen koestert een nauwe relatie tussen ondersteuning (van categoriale organisaties) en collectieve belangenbehartiging. Overijssel richt zich primair op belangenbehartiging van burgers (toekomstige zorgconsumenten). Huis voor de Zorg (Limburg) is vooral bezig met het faciliteren en verder opbouwen van lokale netwerken van bestuurders die, bijvoorbeeld in de vorm van ‘overlegtafels’, bijdragen leveren aan lokaal Wmo beleid.

5.4.2 Waarborgen collectieve belangenbehartiging op regionaal niveau

De Zorgbelangorganisaties verschillen sterk van mening over de houdbaarheid van de subsidierelatie met de provincie. Gemiddeld bedraagt de provinciale basissubsidie ongeveer 60% van de inkomsten. Andere belangrijke financiers zijn Fonds PGO (9 %), provinciale projectsubsidies (8%) en gemeentelijke subsidies (7%). In de praktijk zijn er aanzienlijke verschillen tussen de financiering van Zorgbelang-organisaties. Bij sommige organisaties is de financiering voor 95% afkomstig van provinciale subsidies, terwijl voor andere Zorgbelangorganisaties dit percentage lager ligt dan 60%. De Zorgbelangorganisatie met de minste financiële middelen heeft 600.000 euro aan inkomsten, terwijl de ‘rijkste’ organisatie ruim het vijf-voudige ontvangt, namelijk 3.350.000 euro. Enkele Zorgbelangorganisaties zijn voor hun slagkracht afhankelijk van projectsubsidies. Dit maakt hen zeer kwetsbaar. Anderen voelen zich gesteund door een ruimhartig provinciaal beleid. Zij kunnen de actieradius van hun organisatie in alle rust verder uitbouwen. Voor hen is de provincie een betrouwbare partner die veel ruimte geeft om een

eigen agenda in zorgbeleid te ontwikkelen. Dat is niet voor elke organisatie zo. De provinciale basissubsidie komt in gevaar of kalft af door kortingen op het budget. In zo'n geval moet een organisatie naarstig op zoek naar alternatieve financieringsbronnen. Een voor de hand liggend alternatief vormen de gemeenten, maar die vorm van financiering is niet makkelijk te realiseren. Iedere gemeente vereist een aparte benadering. De meeste directeuren die we spraken verwachten bovendien dat hiermee slechts een deel van de benodigde financiering kan worden gedekt. Vooral het wegvallen van subsidiegelden van het programma 'Lokaal Centraal' is moeilijk op te vangen. Als alternatief wordt een abonnementensysteem genoemd waar elke gemeente zich voor kan inschrijven. Zorgbelangorganisaties zien wel mogelijkheden om voor verschillende vormen van dienstverlening (projectmatig) alternatieve financieringsbronnen te vinden. Zo zijn er convenanten met zorgaanbieders en zorgverzekeraars waardoor bepaalde projecten gefinancierd kunnen worden. Voor collectieve belangenbehartiging is echter meer nodig, omdat daarvoor een krachtige en onafhankelijke positie is vereist. Een mogelijkheid die geopperd wordt, is financiering vanuit de premies.

De zes directeuren van Zorgbelangorganisaties die wij spraken, missen een integrale benadering van collectieve belangenbehartiging op landelijk en regionaal niveau. Zij vinden dat de landelijke overheid daarin een centrale toezichthoudende taak heeft. 'Definieer de basisfuncties van collectieve belangenbehartiging. Geef aan welke overheid daarvoor verantwoordelijk is en grijp in als de provincie het laat afweten (toezichtstaak). Als je een actieve provincie hebt gaat het goed. Je kunt als landelijke overheid accenten leggen door projectfinanciering.' (Zorgbelang Gelderland)

De directeuren vinden variatie in belangenbehartiging van verschillende Zorgbelangorganisaties niet slecht, maar voorwaarde is wel dat basisfuncties goed gedefinieerd en geregeld zijn. 'In de wijze waarop je de collectieve belangenbehartiging financiert moet de complementariteit van belangenbehartiging op landelijk en regionaal niveau tot uitdrukking komen. De landelijke, provinciale en lokale overheden moeten hun beleid in deze op hoofdlijnen op elkaar afstemmen. Doel moet zijn de onafhankelijkheid van de belangenbehartiging te waarborgen. Belangrijk is ook om daarbij oog te hebben voor de kleine categoriale organisaties. Die mag je niet laten stikken.' (Zorgbelang Groningen)

5.4.3 Samenwerking met categoriale organisaties

Zorgbelangorganisaties onderschrijven het belang van samenwerking met categoriale organisaties. De wijze waarop samengewerkt wordt, verschilt echter sterk per organisatie. Bij een aantal Zorgbelangorganisaties zijn de categoriale organisaties vertegenwoordigd in werkgroepen of in de deelnemersraad, maar ze spelen geen directe rol in de belangenbehartiging. Andere Zorgbelangorganisaties richten zich vooral op samenwerking met LOC, regionale koepels en ouderenbonden op regionaal niveau. Zorgbelang Groningen ziet samenwerking met categoriale organisaties op landelijk en regionaal niveau als voorwaarde voor het optreden als

volwaardige partij in de regio. De organisatie streeft ernaar om op een structurele manier tot een gelijkwaardige samenwerking te komen: 'Bij hen ligt de inhoud.' Zorgbelang Gelderland ziet vooral het voordeel van de complementariteit van kennis en expertise: 'Essentieel is de regionale invalshoek en expertise. Wat doe je als je een knelpunt hebt in een regio? Hoe vaak komt het probleem voor en hoe pakken we het aan? Hoe implementeer je een verbetering? Het is deels specifiek en deels generiek. Je moet de ziekteproblematiek tot een belang maken en koppelen aan de belangen van een andere partij. Bovendien zijn we niet alleen een professionele organisatie. We werpen, omdat we een grote groep patiënten en gehandicapten vertegenwoordigen, veel gewicht in de schaal.'

Ook op andere terreinen is goede samenwerking actueel. Steeds meer Zorgbelangorganisaties bieden hun categoriale achterban cursussen en methodieken, met als onderwerpen: ervaringsdeskundigheid aanboren bij de achterban, ontwikkeling van onderhandelingsvaardigheden, voorlichting geven en zorginkoop. Niet overal zijn de contacten goed. Categoriale organisaties verwijten Zorgbelangorganisaties dat ze te weinig openstaan voor de behartiging van hun specifieke belangen. Aan de andere kant menen Zorgbelangorganisaties dat categoriale organisaties alleen oog hebben voor hun specifieke belang. Ze willen zelf het wiel uitvinden en hebben geen oog voor gemeenschappelijke belangen.

5.4.4 Centrale thema's

Belangrijke belangenbehartigingsthema's voor alle Zorgbelangorganisatie zijn:

- Wmo beleid
- kwaliteit van zorg
- langdurige zorg (AWBZ) en scheiding van wonen en zorg
- toegang tot zorg
- mantelzorg
- zorginkoop
- curatieve zorg: huisartsenzorg, ziekenhuiszorg en grensvlakken tussen verschillende soorten zorg
- klachtopvang/signalering

Bij veel Zorgbelangorganisaties is jeugdzorg ook een belangrijk thema. De behartiging van de belangen van GGZ cliënten is daarentegen niet in alle Zorgbelangorganisaties ingebed. Soms wordt dit bewust overgelaten aan de eigen GGZ belangenorganisaties (bijvoorbeeld RCO de Hoofdzak in Noord-Holland).

Sommige Zorgbelangorganisaties hebben specifieke thema's, bijvoorbeeld het ambulancevervoer en de bereikbaarheid van de spoedeisende zorg in Zeeland. In enkele provincies zijn Zorgbelangorganisaties actief in Europese projecten en grensoverschrijdende zorg (projecten met Duitse en Belgische collega's in de grensstreek).

5.4.5 Belangrijke beleidsnetwerken

Belangrijke beleidsnetwerken zijn raden van bestuur van ziekenhuizen, wethouders bij gemeenten en zorgverzekeraars. De meeste Zorgbelangorganisaties hebben goede contacten met cliëntenraden. Zorgbelang Groningen heeft convenanten gesloten met de meeste ziekenhuizen en maakt daarin afspraken over gezamenlijke kwaliteitsprojecten. Ook zijn er contacten met zorgverzekeraars die (deels) betrekking hebben op de inbreng voor zorginkoop in de AWBZ. De zorginkoop in het kader van de zorgverzekeringswet ontwikkelt zich voorzichtig. Enkele zorgverzekeraars die voorop lopen zijn Menzis, Agis, Achmea en CZ.

5.4.6 Succesfactoren en barrières

Om uit te groeien tot een volwaardige partij in belangenbehartiging zijn volgens Zorgbelang Groningen en Zorgbelang Gelderland vier (succes)factoren van grote waarde:

- 1 Zorg dat je goed geïnformeerd bent en actuele kennis hebt (o.a. via de achterban)
- 2 Verdiep je in het perspectief van de andere partij, heb oog voor die belangen en spreek af en toe je waardering uit
- 3 Neem verantwoordelijkheid voor het resultaat van onderhandelingen met andere partijen
- 4 Breng thema's bij elkaar

Barrières in belangenbehartiging zijn:

- 1 Gebrek aan financiële armslag, waardoor de professionalisering achterblijft
- 2 Onvoldoende samenwerking van patiënten- en gehandicaptenorganisaties op landelijk en regionaal niveau, doordat men elkaar onvoldoende informeert
- 3 Onvoldoende transparantie over de eigen positie, door gebrek aan kennis of door interne gerichtheid
- 4 Te grote afhankelijkheid van één financier

5.4.7 Kennisdeling en ICT

Zorgbelangorganisaties worden gehinderd door het feit dat er geen traditie is in kennisdeling bij patiënten- en gehandicaptenorganisaties. Veel kennis gaat verloren of wordt niet effectief gebruikt. Er is veel behoefte aan inzicht in kennis en methodieken om ervaringskennis effectief te gebruiken en goede praktijken (good practices) op het spoor te komen. ICT biedt de mogelijkheid om hier veel doeltreffender in te zijn. Zorgbelang Gelderland en Zorgbelang Groningen lopen voorop. Zo is Zorgbelang Groningen bezig om samen met categoriale organisaties een kennisinfrastructuur op te bouwen. In dat 'digitale gebouw' moet elke organisatie zijn eigen kamer/afdeling gaan beheren. Centraal staat de uitwisseling van kennis en vaardigheden tussen regionale en landelijke organisaties. Een belangrijk onderdeel vormt de inrichting van communities op verschillende thema's en aandoeningen. Deze kennisinfrastructuur moet volgens de geïnterviewden in samenhang met

collectieve belangenbehartiging gefinancierd worden.

Zorgbelang Gelderland werkt samen met de NPCF aan een intranetapplicatie om ervaringskennis op te halen bij de achterban. Ook dit illustreert het belang van een gezamenlijke aanpak. Een ander voorbeeld betreft de landelijke bundeling van uitkomsten van klachttopvangregistraties en meldacties. Zo ontwikkel je een veel krachtiger signaleringsinstrument waarvan de gegevens door de NPCF en aangesloten organisaties kan worden gebruikt. Een ander instrument waarvan de meeste Zorgbelangorganisaties gebruik maken zijn de zogenaamde e-panels, waarbij een groep van enkele honderden patiënten- en gehandicapten feedback geeft op bepaalde thema's.

5.4.8 Versterken competenties en vaardigheden

Drie Zorgbelangorganisaties die wij spraken, hebben in samenwerking met hogescholen een cursusaanbod ontwikkeld voor het kader (vrijwilligers) en de beroepskrachten. Zorgbelang Groningen heeft samen met de Hanze hogeschool een masterclass opgezet. Zorgbelang Gelderland levert cursussen en methodieken voor de achterban van categoriale organisaties. Het Huis voor de Zorg leidt speciale ambassadeurs op. Eén groep bestaat uit sleutelpersonen van patiënten- en gehandicaptenorganisaties, een tweede groep uit vakbondsleden die als ambassadeur optreden van o.a. zorgvragers in cliëntenraden, een derde groep bestaat uit vrijwilligers. Daarnaast heeft het Huis voor de Zorg contacten gelegd met het Ivo Callens Centre om de methode van interne kwaliteitscirkels toe te passen op de eigen organisatie.

Samenwerking

6.1 Samenwerking met categoriale organisaties

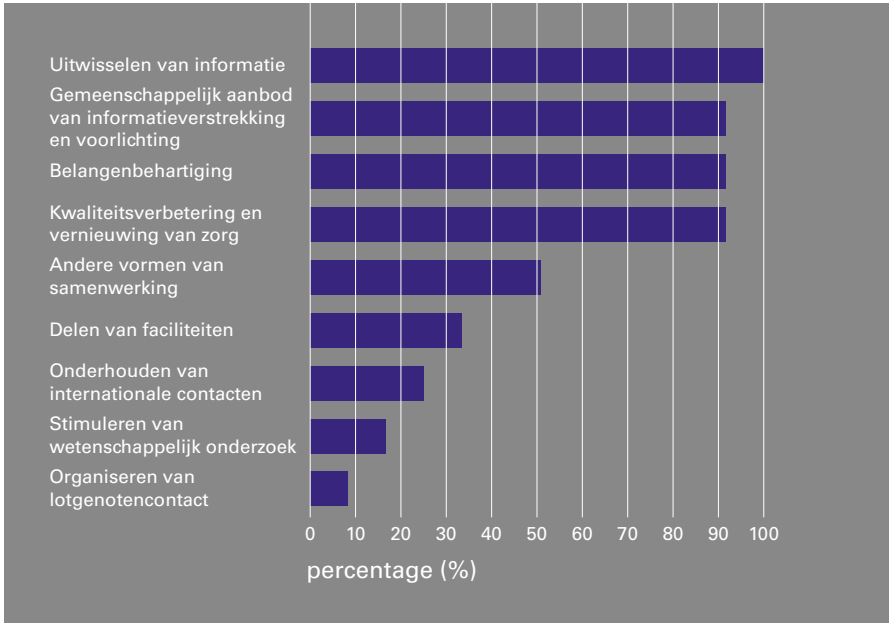
Alle Zorgbelangorganisaties geven aan samen te werken met categoriale organisaties, zoals patiëntenorganisaties, familieorganisaties, gehandicaptenorganisaties en de Wmo-raad. Tien Zorgbelangorganisaties werken ook samen met cliëntenraden. De helft werkt samen met belangenvereniging Per Saldo. Deze samenwerking is op verschillende manieren georganiseerd; structureel en/of ad hoc, via projectsamenwerking of gezamenlijke activiteiten. Samenwerking gebeurt ook vaak in overlegstructuren, bijvoorbeeld tijdens gezamenlijk overleg met aanbieders, de plaatselijke overheid en in koepeloverleg. Daarnaast is er bilateraal contact en ondersteuning. Een voorbeeld vormt de ondersteuning van activiteiten van Wmo-raden. Eén Zorgbelangorganisatie verstrekt financiële bijdragen aan leden en lidorganisaties, een andere organiseert en regisseert de onderlinge samenwerking en zit het zeswekelijks overleg voor. Verder onderstreept een Zorgbelangorganisatie dat samenwerking plaatsvindt in de vier regioraden, in clusterverbanden en bilateraal. Een Zorgbelangorganisatie (stichting) functioneert in een netwerk waarin met 2000 bestuurlijke vrijwilligers contact is. Meer dan de helft (zeven) van de Zorgbelangorganisaties geeft aan dat deze samenwerking met categoriale organisaties vaak plaatsvindt. Bij een derde gebeurt het regelmatig. De meerderheid (acht) is positief over de uitkomsten. Samenwerking leidt tot gewenste resultaten. Twee Zorgbelangorganisaties zijn daar wat kritischer over. Als toelichting bij geslaagde samenwerking wordt aangegeven dat gezamenlijk optrekken meer effect heeft naar aanbieders en de plaatselijke overheid toe en dat de achterban beter wordt bereikt. Goede categoriale verbanden vormen de basis voor het werk van Zorgbelangorganisaties. Ze leiden tot goede samenwerking binnen sectoren en in themagroepen en verbeteringen in zorg en welzijn. Doelen van Zorgbelangorganisaties en categoriale organisaties zijn beter op elkaar afgestemd. Het enige nadeel is dat samenwerking in sommige gevallen ook vertragend kan werken.

6.2 Samenwerking tussen Zorgbelangorganisaties

Alle Zorgbelangorganisaties vermelden dat zij samenwerken met andere Zorgbelangorganisaties. Deze samenwerking is zowel incidenteel als structureel georganiseerd. Uiteraard vindt er samenwerking plaats via Zorgbelang Nederland: door middel van gezamenlijke projecten (zorgverzekeraar, Wmo), regionale en grootstedelijke thematische samenwerkingsactiviteiten (bijeenkomsten, publicaties en symposia), directieoverleg en werkgroepen/overleggen waarin uitwisseling plaatsvindt van ervaringen/informatie/producten. Naast deze georganiseerde vormen van samenwerking vindt ook collegiale consultatie plaats. Tevens zijn er onderlinge samenwerkingsafspraken. Zorgbelang Groningen werkt bijvoorbeeld samen met Zorgbelang Friesland en Zorgbelang Drenthe. Daarnaast hebben verschillende Zorgbelangorganisaties gezamenlijk contracten afgesloten met zorgverzekeraars. Zo hebben Zorgbelang Groningen, Gelderland en Overijssel een convenant met Menzis; in overleg worden projecten

geformuleerd en uitgevoerd. Zorgbelang Overijssel, Drenthe en Flevoland werken samen in hun contacten met verzekeraar Achmea. Tot slot werken Zorgbelang Overijssel, het Huis voor de Zorg en Zorgbelang Gelderland samen in het Europese netwerk EPCS (European Patients Empowerment for Customised Solutions). Dit is een Europees samenwerkingsverband van (regionale) patiëntenorganisaties.

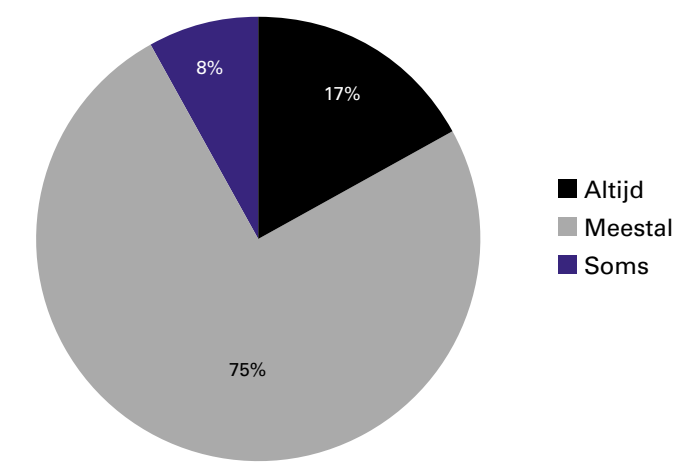
De samenwerking tussen Zorgbelangorganisaties vindt plaats op verschillende gebieden, met name: uitwisseling van informatie; gemeenschappelijk aanbod van informatieverstrekking en voorlichting; belangenbehartiging, kwaliteitsverbetering en vernieuwing van zorg (figuur 6.1). Opvallend is dat op de gebieden van het organiseren van lotgenotencontact, het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek, het onderhouden van internationale contacten en het delen van faciliteiten nauwelijks samenwerking plaatsvindt.



Figuur 6.1 – Gebieden waarop samen wordt gewerkt met andere Zorgbelangorganisaties

Twee Zorgorganisaties geven aan dat samenwerking vaak plaatsvindt. Negen Zorgbelangorganisaties spreken van regelmatige samenwerking. De meeste Zorgbelangorganisaties vinden dat samenwerking in de meeste gevallen tot gewenste resultaten leidt (figuur 6.2).

Figuur 6.2 – Samenwerking leidt tot gewenste resultaten



6.3 Internationale contacten

De helft van de Zorgbelangorganisaties onderhoudt contacten met organisaties in het buitenland. Zo worden er contacten onderhouden met:

- EPCS (European Patients Empowerment for Customised Solutions): een samenwerkingsverband van (regionale) patiëntenorganisaties die hun achterban een krachtige stem willen geven in de steeds verder ontwikkelende grensoverschrijdende en Europese gezondheidszorg
- MHE: Mental Health Europe: een internationale organisatie die zich inzet voor mensen met een mentale stoornis
- Westkans: West-Vlaams Bureau voor Gelijke Kansen en Toegankelijkheid
- ATO (Vlaanderen): Adviesbureau Toegankelijke Omgeving
- Der Paritätische Gesamtverband: vereniging van sociale bewegingen die streeft naar gelijke kansen, waardigheid en vrijheid
- ACN: Active Citizens Network
- WFMH: World Federation for Mental Health
- Self-help EMR: samenwerkingsverband van zelfhulpgroepen en patiëntenorganisaties en hun vertegenwoordigers en ondersteuners, die in de Euregio Maas-Rijn in België, Duitsland en Nederland actief zijn
- Europsy: een Europese standaard voor Psychologen. Europsy omvat een veertigtal psychiatrische voorzieningen in Europa die rehabilitatie tot doel hebben
- National assembly of people with disabilities
- Surinaamse, Marokkaanse en Turkse organisaties

De achterliggende doelen van deze internationale contacten zijn: informatie- kennis- en ervaringsuitwisseling met Europese belangenbehartigers van patiënten; grensoverschrijdend samenwerken op basis van specifieke thema's (zoals toegankelijkheid en reïntegratie) en toegankelijkheid van zorg over de grens.

Beschikbare menskracht

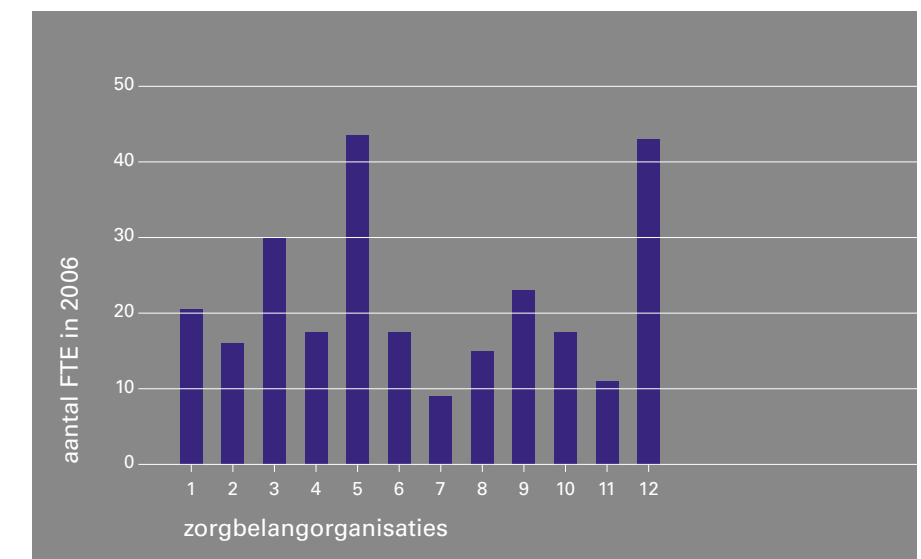
7.1 Betaalde krachten

Alle Zorgbelangorganisaties hebben betaalde krachten in dienst. In totaal zijn dat er 442. In 2006 waren er 423 actief. 78% van de betaalde krachten is vrouw. Gemiddeld heeft elke Zorgbelangorganisatie 37 betaalde krachten (in 2006: 22). Het minimum bedraagt 14, het maximum 75. Een verklaring voor de toename ligt in de fusies die hebben plaatsgevonden. Het verlooppercentage was gemiddeld 11%.

Het totale aantal FTE's in 2007 bedroeg 263. Dit verschilt niet echt met 2006. Toen waren er 259 FTE's. Het gemiddelde aantal FTE's per bureau is gestegen van 13,6 (in 2006) tot 22 in 2007. De meeste functies zijn parttime: gemiddeld worden met 37 betaalde krachten 22 FTE's vervuld.

Uit onderstaande figuur blijkt het verschil in FTE's tussen Zorgbelangorganisaties

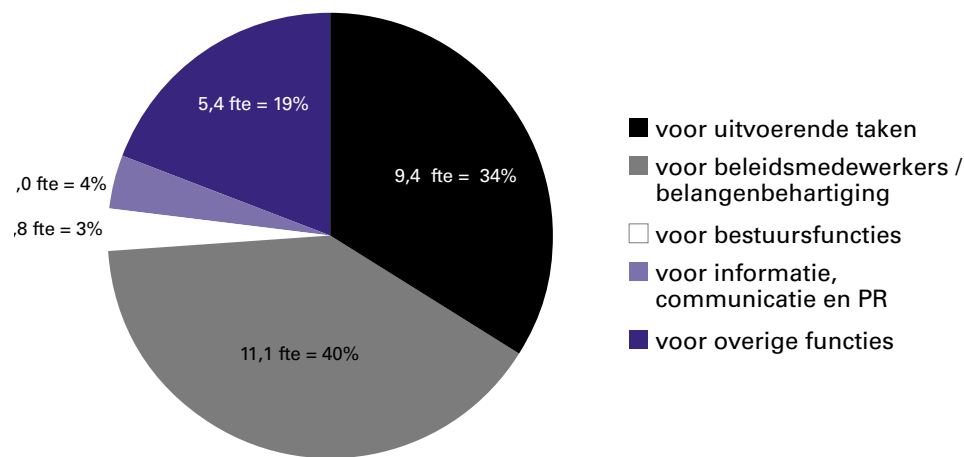
Figuur 7.1 – Aantal FTE's per Zorgbelangorganisatie



7.2 Aantal beschikbare FTE per taak

Er zijn met name FTE's beschikbaar voor beleidsmedewerkers/belangen-behartiging en uitvoerende taken. Onder deze taken valt bijvoorbeeld: administratie, secretariaat, dienstverlening, het beantwoorden van vragen, Informatie en Klachtenopvang Gezondheidszorg (IKG). Er zijn relatief weinig uren beschikbaar voor bestuurstaken en informatie, communicatie en PR.

Figuur 7.2 – Verdeling aantal FTE's over de taken



7.3 CAO

Alle Zorgbelangorganisaties volgen de CAO Welzijn en Maatschappelijke dienstverlening.

7.4 Ziekteverzuim

Gemiddeld hebben de Zorgbelangorganisaties 5,8% ziekteverzuim (inclusief langdurig zieken). Het hoogste percentage ziekteverzuim binnen een Zorgbelangorganisatie is 9,5%. Bekijken we het ziekteverzuim zonder langdurig zieken dan is het beduidend lager: gemiddeld 3,4% (maximum 5,7%). De gegevens zijn niet compleet. Niet alle Zorgbelangorganisaties hebben hun ziekteverzuim gemeld.

Tabel 7.1 – Ziekteverzuim inclusief langdurige zieken

Ziekteverzuim (inclusief langdurig zieken)	Aantal Zorgbelangorganisaties	%
0% - 2,5%	1	10
2,5% - 5%	2	20
5% - 7,5%	5	50
7,5% - 10%	2	20
Totaal	10	100

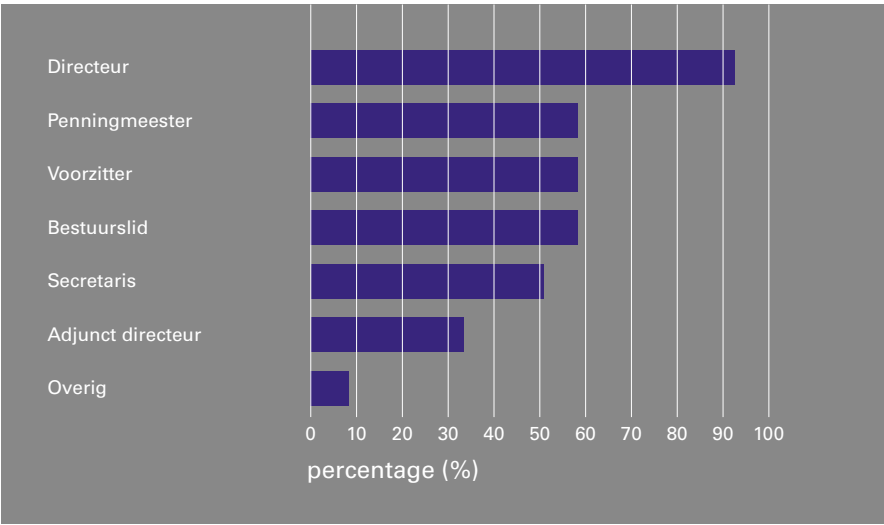
Tabel 7.2 – Ziekteverzuim exclusief langdurige zieken

Ziekteverzuim (inclusief langdurig zieken)	Aantal Zorgbelangorganisaties	%
0% - 2,5%	3	33
2,5% - 5%	4	44
5% - 7,5%	2	22
7,5% - 10%	0	0
Totaal	9	100

7.5 Bestuur

Zorgbelangorganisaties geven op verschillende wijze invulling aan hun dagelijkse bestuur. Elf Zorgbelangorganisaties hebben een directeur (figuur 7.3). De helft van de besturen heeft daarnaast ook een penningmeester, een voorzitter, een bestuurslid en een secretaris. Enkele Zorgbelangorganisaties hebben een bestuur met meerdere bestuursleden.

Figuur 7.3 – Samenstelling dagelijkse bestuur



7.6 Vrijwilligers

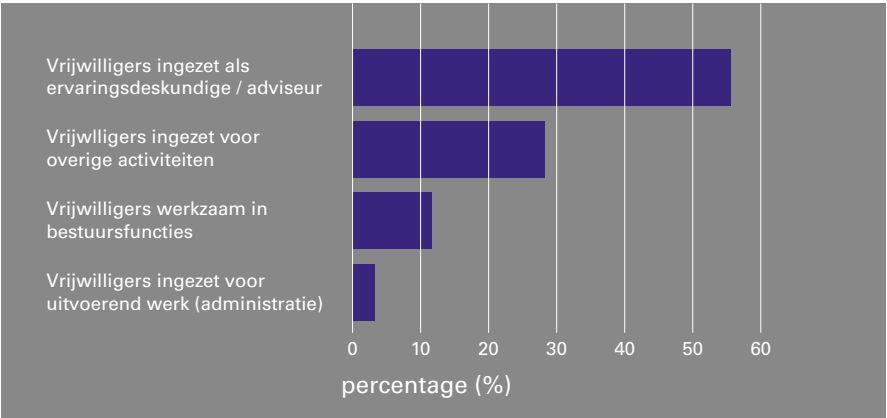
Zorgbelangorganisaties hebben veel actieve vrijwilligers. In totaal zijn er 1.528 vrijwilligers die werkzaamheden voor Zorgbelangorganisaties verrichten. Het gemiddelde is 127. De verschillen in aantal tussen Zorgbelangorganisaties zijn groot. Eén Zorgbelangorganisatie telt slechts acht vrijwilligers, terwijl het maximum 356 is. Bijna de helft van de Zorgbelangorganisaties heeft minder dan 50 vrijwilligers (tabel 7.3), de andere helft heeft er meer dan 100. De gemiddelde leeftijd van vrijwilligers is 54 jaar. De jongste vrijwilliger is 35, de oudste 68 jaar. Het aantal vrouwen en mannen is ongeveer gelijk (46% is man).

Tabel 7.3 – Aantal vrijwilligers per organisatie

Aantal actieve vrijwilligers	Aantal Zorgbelangorganisaties	%
0 – 50	5	42
50 – 100	1	8
100 – 200	3	25
> 200	3	25
Totaal	12	100

In onderstaande figuur is te zien dat de meeste vrijwilligers worden ingezet als ervaringsdeskundige/adviseur. In het uitvoerend werk zoals de administratie zijn weinig vrijwilligers werkzaam. Een aantal vrijwilligers heeft meerdere taken.

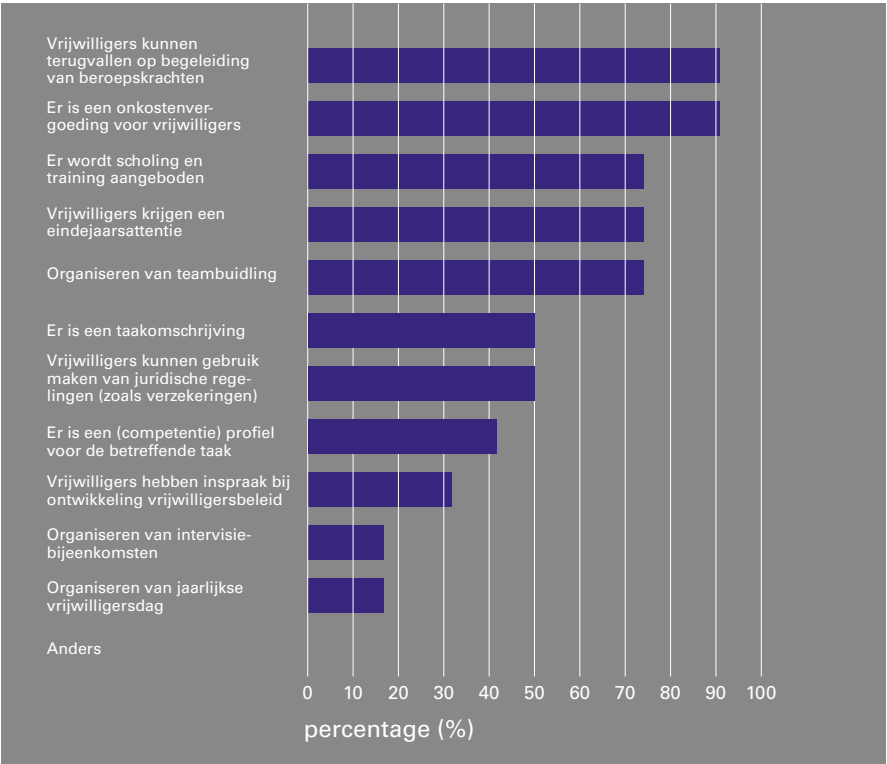
Figuur 7.4 – Aandachtsgebieden vrijwilligers



De helft van de Zorgbelangorganisaties geeft aan dat het aantal vrijwilligers is toegenomen. Driekwart slaagt er in om voldoende vrijwilligers te werven om de taken uit te voeren. De aanwas van vrijwilligers is groter dan het aantal dat stopt.

Bijna alle Zorgbelangorganisaties (11) hebben een eigen vrijwilligersbeleid. Bij de meeste organisaties uit zich dat in een onkostenvergoeding en de mogelijkheid van begeleiding door beroepskrachten (figuur 7.5). Een kwart van de Zorgbelangorganisaties biedt scholing en training. Daarnaast worden teambuildingsactiviteiten georganiseerd en is er een eindejaarsattentie. De helft van de Zorgbelangorganisaties hanteert een duidelijke taakomschrijving en biedt de mogelijkheid van bepaalde juridische regelingen (zoals verzekeringen).

Figuur 7.5 – Vrijwilligersbeleid Zorgbelangorganisatie



Financiën van Zorgbelangorganisaties

8.1 Herkomst financiële middelen

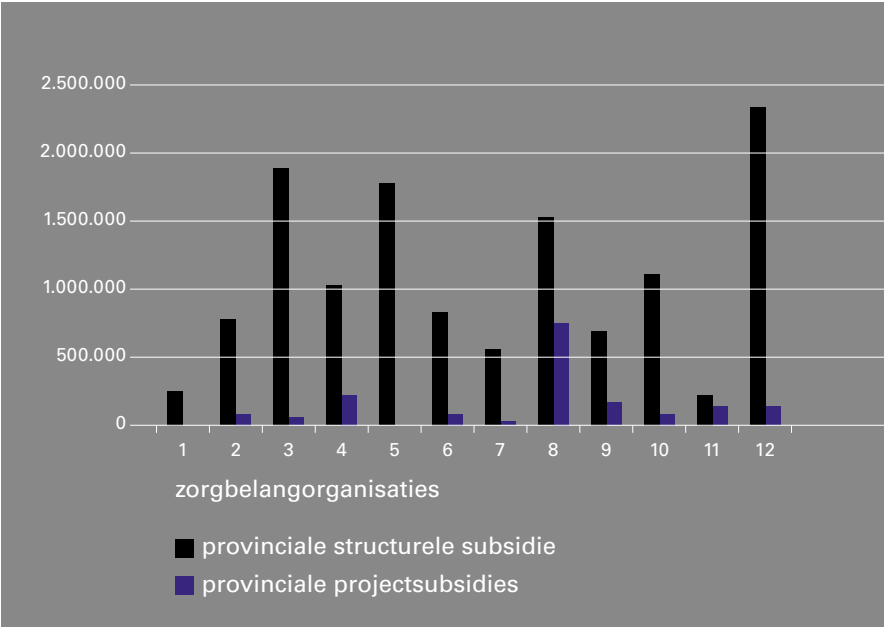
Zorgbelangorganisaties ontvangen vanuit verschillende bronnen financiële middelen voor de uitvoering van hun activiteiten (zie onderstaande tabel). De belangrijkste subsidiegever is de provincie. Van deze subsidie is het grootste deel structureel. De hoogte van de subsidie verschilt, zowel structureel als projectmatig, per Zorgbelangorganisatie.

Alle Zorgbelangorganisaties ontvangen subsidie uit het Fonds PGO. Tevens ontvangen veel Zorgbelangorganisaties geld voor door hen uitgevoerde opdrachten. Er worden geen financiële bijdragen van lidorganisaties of individuele leden ontvangen. De structurele, provinciale subsidies zijn ten opzichte van 2006 toegenomen, evenals de gemeentelijke subsidies en subsidies vanuit het Fonds PGO. Opvallend is dat de bijdragen van zorgverleners bijna zijn verdubbeld ten opzichte van vorig jaar. De provinciale project-subsidies en de bijdragen van zorgverzekeraars zijn afgenomen.

Tabel 8.1 – Ontvangen financiële middelen

	Aantal Zorgbelang- organisaties	Gemiddelde	Minimum	Maximum
Provinciale structurele subsidies	12	€ 1.091.067	€ 230.000	€ 2.348.000
Provinciale project-subsidies	11	€ 162.979	€ 1.000	€ 750.000
Gemeentelijke subsidies	11	€ 135.315	€ 0	€ 690.162
Bijdragen lidorganisaties	0	€ 0	€ 0	€ 0
Bijdrage individuele leden	0	€ 0	€ 0	€ 0
Subsidies Fonds PGO	12	€ 179.050	€ 0	€ 352.000
Donaties, legaten en erfstellingen	1	€ 4.000	€ 4.000	€ 4.000
Bijdragen zorgverzekeraars	8	€ 60.437	€ 8.381	€ 152.000
Subsidie vanuit andere fondsen	7	€ 77.460	€ 20.000	€ 175.000
Bijdragen zorgverleners	7	€ 79.174	€ 5.400	€ 240.000
Uitgevoerde opdrachten	12	€ 75.768	€ 0	€ 264.980
Anders	5	€ 63.164	€ 90	€ 224.324

Figuur 8.1 – Verdeling provinciale structurele en provinciale projectsubsidies

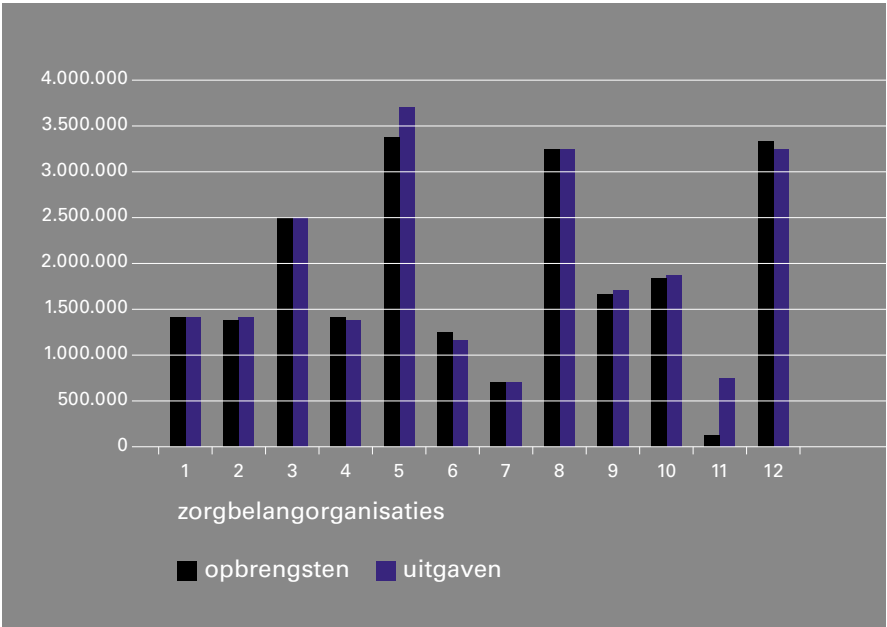


8.2 Opbrengsten en uitgaven

De gemiddelde inkomsten van een Zorgbelangorganisatie bedroegen in 2007 € 1.870.564. Ook hier bestaan grote verschillen. De inkomsten varieerden van € 600.000 tot € 3.350.000 per Zorgbelangorganisatie. De jaarlijkse uitgaven zijn ongeveer gelijk aan de inkomsten. Gemiddeld bedroegen de uitgaven € 1.899.570. Ook hier was er weer een grote variatie: van € 676.566 tot € 3.700.000.

Opbrengsten en uitgaven zijn visueel inzichtelijk gemaakt in onderstaande figuur.

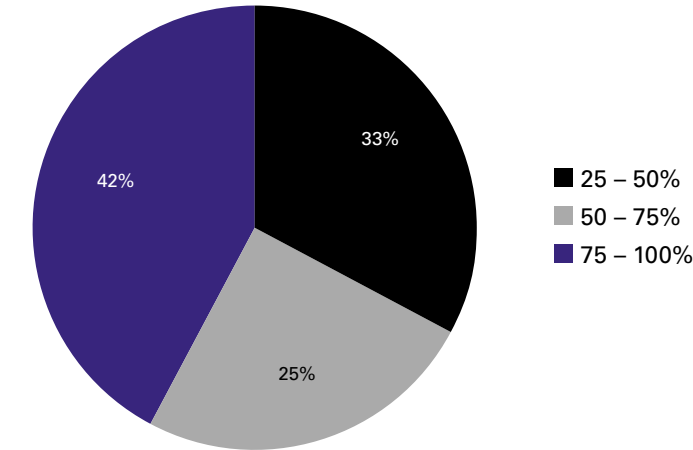
Figuur 8.2 – Opbrengsten en uitgaven per Zorgbelangorganisatie



Omgerekend naar het totaal aantal inwoners bedroeg het budget in 2007 gemiddeld € 2,- per inwoner.

Van de inkomsten van Zorgbelangorganisaties is gemiddeld 63% ‘vast’. Het gaat daarbij voornamelijk om structurele provinciale subsidie. De variatie van dit vaste deel schommelt tussen 31% en 90%. Een groot deel van de Zorgbelangorganisaties (42%) heeft 75-100% vaste inkomsten.

Figuur 8.3 – Percentage vast inkomen



In 2006 droegen alle Zorgbelangorganisaties BTW af. In de Monitor over 2007 gaven slechts twee Zorgbelangorganisaties aan BTW over inkomsten af te dragen. Het ging om bedragen van € 45.381,- en € 400.000,-.

8.3 Financiële resultaten

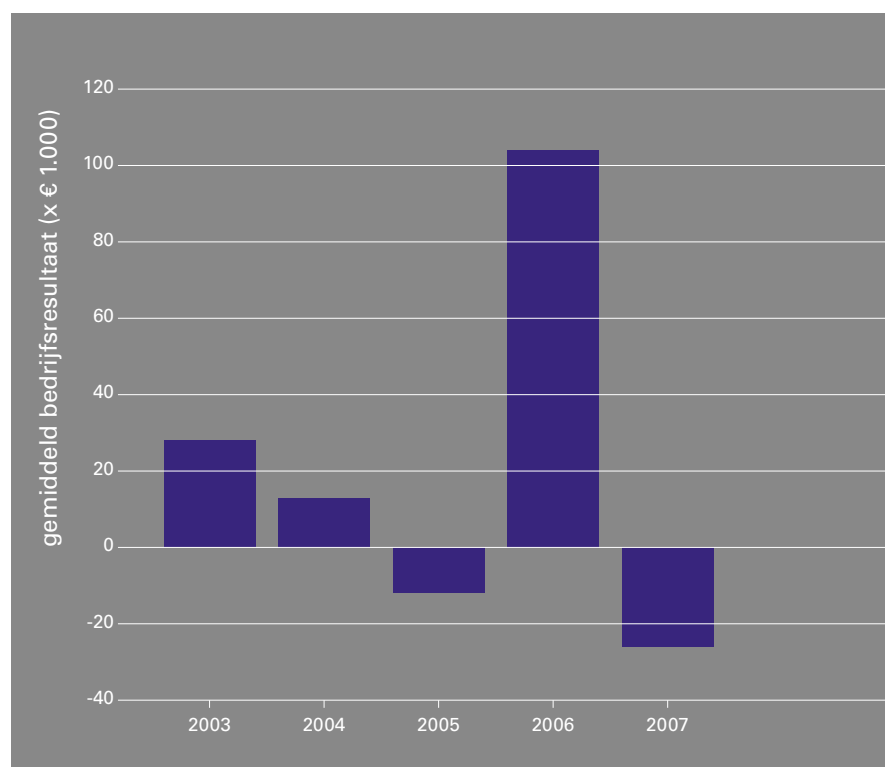
In onderstaande tabel staan de bedrijfsresultaten van Zorgbelangorganisaties van 2003 tot en met 2007. Het gemiddelde, minimale en maximale bedrijfsresultaat zijn weergegeven. Het blijkt dat er grote onderlinge verschillen zijn.

Tabel 8.2 – Jaarlijkse bedrijfsresultaten van Zorgbelangorganisaties

Jaar	Gemiddelde	Minimum	Maximum
2003	€ 28.317	- € 13.884	€ 177.882
2004	€ 13.974	€ 0	€ 77.220
2005	- € 11.737	- € 84.277	€ 16.769
2006	€ 103.713	- € 30.477	€ 300.000
2007	- € 26.698	- € 350.000	€ 99.000

De positieve afwijking in 2006 is verbonden met de beindiging van het programma Versterking van de positie van de Patiënt in de Regio (VPR). Een deel van deze subsidie opbrengsten konden als reservering voor frictiekosten worden gebruikt. In figuur 8.4 zijn de gemiddelde bedrijfsresultaten van de Zorgbelangorganisaties visueel weergegeven.

Figuur 8.4 – Gemiddelde jaarlijkse bedrijfsresultaten van Zorgbelangorganisaties



Behaalde resultaten

In de Monitor werd gevraagd de behaalde resultaten in 2007 in enkele zinnen weer te geven. Negen van de twaalf Zorgbelangorganisaties hebben behaalde resultaten ingevuld. Het betreft de volgende gebieden:

- curatieve zorg
- belangenbehartiging (Wmo)
- wonen, welzijn en zorg
- AWBZ
- jeugdzorg
- mantelzorg
- GGZ

Wat betreft de curatieve zorg zijn de resultaten divers. Meerdere Zorgbelangorganisaties hebben zich ingezet voor aanscherping van de inkoopcriteria van zorgverzekeraars. Daarnaast was hun inzet gericht op verbetering van de kwaliteit van de huisartsenzorg. Een voorbeeld is de start van een elektronisch waarneemdossier huisartsen. Ook zijn diverse cliëntenpanels voor huisartsenzorg en apothekers georganiseerd. Zorgbelangorganisaties hebben zich sterk gemaakt voor verbetering van de patiëntveiligheid in ziekenhuizen. Tevens was er aandacht voor cliëntenparticipatie en verbetering van de toegankelijkheid en hygiëne in ziekenhuizen. Tot slot was er zorg voor het onder de aandacht brengen van ontwikkelingen in acute zorg, keten(s) en het elektronisch patiëntendossier (EPD).

Alle Zorgbelangorganisaties hebben zich ingezet voor belangenbehartiging rondom de Wmo. Het ging daarbij om ondersteuning bij de oprichting en het beter functioneren van Wmo-raden. Daarnaast had de versterking van de cliëntenparticipatie in de Wmo de aandacht. Naast de Wmo hebben Zorgbelangorganisaties zich ook ingezet voor de belangenbehartiging van andere groepen, zoals bijvoorbeeld migranten.

Op het gebied van Wonen, zorg en welzijn bieden Zorgbelangorganisaties voorlichting en ondersteuning. Zij streven naar vergroting van cliëntenparticipatie van een groot aantal groepen, zoals Antillianen/Surinamers, GGZ-cliënten en PGB-houders. Zorgbelangorganisaties zorgen voor innovatieve oplossingen vanuit het cliëntenperspectief. Dit komt instanties als zorgkantoren, CIZ, zorgaanbieders, gemeenten en gemeentelijke samenwerkingsverbanden ten goede. Die invloed is er ook op beleidsbeslissingen. Eén Zorgbelangorganisatie heeft de sluiting van een verpleeghuis tegengehouden.

Met betrekking tot de AWBZ vormen Zorgbelangorganisaties een belangrijke gesprekspartner voor verzekeraars, zorgverleners en overheden, bijvoorbeeld in het kader van de wachtlijsten thuiszorg. Zij zorgen dat het cliëntenperspectief gehoord wordt bij de zorginkoop via het zorgkantoor, bij de CIZ en bij zorgaanbieders. Zorgbelangorganisaties ondersteunen diverse provinciale koepelorganisaties, zowel bestuurlijk als bij losse activiteiten. Tevens maken Zorgbelangorganisaties afspraken met betrekking tot het inkoopbeleid. Zij zorgen voor een verbetering van

de informatievoorziening en verstrekken informatie aan doelgroepen. Tenslotte is er ook aandacht voor kwaliteitsverbetering in AWBZ instellingen.

Op het terrein van Jeugdzorg adviseren en ondersteunen Zorgbelangorganisaties cliënten en familieraden, jeugdigen en volwassenen. Zij hebben ervoor gezorgd dat er een vertrouwenspersoonfunctie is ingesteld, die op structurele basis gefinancierd wordt. Eén Zorgbelangorganisatie heeft een jongeren e-panel ontwikkeld. Tevens heeft er een verkenning naar jeugdparticipatie in de Wmo plaatsgevonden.

Wat betreft mantelzorg zijn naast reguliere activiteiten zoals ondersteuning, belangenbehartiging, voorlichting en bewustwording ook enkele concrete activiteiten gerealiseerd. Zo is een provinciaal platform voor belangenbehartiging mantelzorg en een mantelzorghotel opgericht. Daarnaast werd er in 2007 gestart met een cliëntenpanel. Zorgbelangorganisaties hebben verschillende bijeenkomsten georganiseerd voor Wmo-raadsleden en mantelzorgers over Wmo en mantelzorg.

Op het gebied van de GGZ is in 2007 ook een aantal resultaten behaald. Zo was er een brede voorlichting over de WGB0 in de GGZ. Zorgbelangorganisaties hebben zich ingezet om GGZ-clients te betrekken bij de participatie in Wmo-raden. Tevens is er gewerkt aan het opbouwen van een nieuwe structuur van cliëntenorganisaties.

Een volledig overzicht van behaalde resultaten per Zorgbelangorganisatie vindt u in bijlage 1.

Good practices

In de Monitor is specifiek gevraagd naar één of meerdere opvallende successen van Zorgbelangorganisaties. Ze kunnen als bijzonder voorbeeld dienen voor andere organisaties, een good practice. Zeven Zorgbelangorganisaties hebben een aantal good practices beschreven.

De good practices betreffen patiënten/cliënten, migranten en gemeenten. Het gaat om zaken als het verbeteren van informatievoorzieningen, voorlichting, ondersteuning, het vergroten van participatie en empowerment.

Een volledig overzicht van good practices per Zorgbelangorganisatie vindt u in bijlage 2.

Samenvatting en conclusies

Zorgbelang Nederland is de brancheorganisatie van dertien provinciale Zorgbelang-organisaties. In iedere provincie in Nederland is één Zorgbelangorganisatie actief, met uitzondering van Noord-Holland. Daar is behalve een provinciale ook een grootstedelijke Zorgbelangorganisatie actief (Amsterdam). Twaalf organisaties hebben de Monitor 2008 ingevuld. Het betreft gegevens over het jaar 2007.

Een ruime meerderheid (tien) van de Zorgbelangorganisaties is een stichting. De taken van Zorgbelangorganisaties zijn grotendeels hetzelfde. Alle organisaties houden zich bezig met belangenbehartiging, informatievoorziening, ondersteuning van patiënten- en consumentenorganisaties, het verbeteren van de toegankelijkheid, kwaliteit van Zorg en Welzijn en klachtenopvang.

Zorgbelangorganisaties richten zich op een brede doelgroep. Daarbij ligt de focus op patiëntenorganisaties, zorgconsumenten, gehandicapten, direct betrokkenen, GGZ-cliënten en ouderen. Er is in mindere mate aandacht voor jongeren en dak- en thuislozen.

Een van de kerntaken betreft voorlichting en informatie. Achterliggende doelstellingen zijn: informatie aan patiënten- en consumentenorganisaties; informatie over patiënten- en consumentenorganisaties; doorverwijzing naar relevante organisaties; informatie over het aanbod van zorg en welzijn; informatie over patiëntenrechten; versterking van de positie van mensen met een aandoening; bevordering dat informatie voor iedereen beschikbaar is.

Driekwart van de Zorgbelangorganisaties brengt een schriftelijke nieuwsbrief uit, driekwart verstuurt een elektronische nieuwsbrief. Daarnaast hebben alle Zorgbelang-organisaties een eigen website, die frequent wordt bezocht.

Zorgbelangorganisaties hebben een speciale afdeling voor vragen en klachtenopvang. Vragen en klachten worden vooral telefonisch en per e-mail ingediend. Vragen en klachten betreffen vooral het behandeling/zorgaanbod en patiëntenrechten.

Daarnaast zijn er ook veel vragen over wet- en regelgeving.

Een andere kerntaak van Zorgbelangorganisaties is de individuele en collectieve belangenbehartiging. Bij individuele belangenbehartiging/dienstverlening gaat het met name om advies over het PGB, algemene informatie en advies, de vertrouwenspersoon jeugdzorg, externe klachtenopvang en bijstand. De collectieve belangenbehartiging is gericht op zorgaanbieders, zorgverzekeraars, lokale en provinciale overheden en vervoersbedrijven. Het gaat hierbij om een verscheidenheid aan doelen en thema's. De belangrijkste thema's zijn: Wmo, AWBZ, mantelzorg, ziekenhuiszorg, huisartsenzorg, lichamelijke/psychische/verstandelijke beperking en patiëntenrechten. Vragen en klachten vormen, samen met uitkomsten van meldacties, een belangrijke input voor collectieve belangenbehartiging. Een ruime meerderheid van de Zorgbelangorganisaties geeft aan dat collectieve belangenbehartiging meestal tot de gewenste resultaten en de gestelde doelstellingen leidt. Om ervaringen te bundelen worden cliëntenpanels, patiëntenervaringsonderzoek, themawerkgroepen en telefonische meldacties gebruikt.

Alle Zorgbelangorganisaties onderhouden contacten met (meerdere) zorgverzekeraars. Het gaat met name om contacten met Agis, Achmea, CZ, Menzis en OZ. Er zijn geen contacten met Fortis en ONVZ.

Uit de interviews om het thema 'belangenbehartiging' uit te diepen komen de volgende aspecten naar voren. Collectieve belangenbehartiging kan niet los gezien worden van individuele belangenbehartiging en het bieden van ondersteuning aan lidorganisaties. De wijze waarop Zorgbelangorganisaties invulling geven aan belangenbehartiging verschilt sterk en is voornamelijk regionaal georiënteerd. Gemist wordt een integrale benadering van collectieve belangenbehartiging op landelijk en regionaal niveau. De landelijke, provinciale en lokale overheden zouden hun beleid meer in hoofdlijnen op elkaar moeten afstemmen.

De financiering van Zorgbelangorganisaties verschilt ook per provincie. Meerdere Zorgbelangorganisaties zijn sterk afhankelijk van provinciale subsidies. Dit maakt hen zeer kwetsbaar. Dit geldt ook voor Zorgbelangorganisaties die gelden ontvangen voor projecten van zorgverzekeraars. Het wegvallen van subsidiegelden van het programma 'Lokaal Centraal' is moeilijk op te vangen.

Zorgbelangorganisaties onderschrijven het belang van samenwerking met categoriale patiënten en gehandicapten organisaties. De wijze waarop wordt samengewerkt, verschilt sterk per organisatie. De samenwerking is op verschillende manieren georganiseerd; structureel en/of ad hoc, via projectsamenwerking of gezamenlijke activiteiten. Goede samenwerking is voor Zorgbelangorganisaties van grote betekenis. Alle Zorgbelangorganisaties werken samen met categoriale patiëntenorganisaties, familieorganisaties, gehandicaptenorganisaties en de Wmo-raad. Samenwerking tussen Zorgbelangorganisaties vindt vooral plaats binnen Zorgbelang Nederland. Enkele Zorgbelangorganisaties hebben onderling een samenwerkingsverband, soms ook met een zorgverzekeraar. De samenwerking is gericht op uitwisseling van informatie, een gemeenschappelijk aanbod van informatieverstrekking en voorlichting, belangenbehartiging, kwaliteitsverbetering en vernieuwing van zorg. De helft van de Zorgbelangorganisaties onderhoudt internationale contacten. Dit betreft voornamelijk Europese samenwerkingsverbanden.

Gemiddeld werken er 37 betaalde krachten bij een Zorgbelangorganisatie. De meeste hebben een parttime aanstelling: het gemiddelde aantal FTE is 22. De meeste uren zijn beschikbaar voor beleidsmedewerkers/belangenbehartiging en uitvoerende taken, zoals administratie, secretariaat, dienstverlening, het beantwoorden van vragen en het afhandelen van klachten. Het ziekteverzuim (exclusief langdurig zieken) is gemiddeld 3,4%. Zorgbelangorganisaties tellen veel vrijwilligers. In totaal zijn er ongeveer 1.500 actief in deze branche. De meeste vrijwilligers worden ingezet als ervarings-deskundige/adviseur.

De grootste subsidieverstrekkingen zijn de provinciale overheden. De inkomsten bedragen gemiddeld bijna twee miljoen euro, waarbij echter moet worden aangetekend dat er tussen Zorgbelangorganisaties grote verschillen bestaan. De jaarlijkse uitgaven zijn ongeveer gelijk aan de inkomsten. Een belangrijk

percentage van de inkomsten is structureel. Het bedrijfsresultaat voor 2007 was negatief: er was een tekort van € 26.698,- verdeeld over alle Zorgbelangorganisaties.

De Zorgbelangorganisaties hebben in 2007 diverse resultaten behaald. Zo hebben meerdere organisaties op het gebied van de curatieve zorg voor aanpassingen in het inkoopbeleid van zorgverzekeraars gezorgd. Ook is ingezet op ondersteuning bij de oprichting en het functioneren van Wmo-raden. Vermeldenswaard is de instelling van een provinciaal platform voor belangenbehartiging mantelzorg. Voor een volledig overzicht van de behaalde resultaten per Zorgbelangorganisatie verwijzen wij u naar bijlage 1.

De vermelde Good practices zijn grotendeels gericht op patiënten/cliënten. De belangrijkste doelen zijn: verbetering van de informatievoorzieningen, voorlichting, ondersteuning, vergroting van cliëntenparticipatie en empowerment. Voor een volledig overzicht van good practices kunt u bijlage 2 raadplegen.



Bijlage 1 – Resultaten

Zorgbelang 1	Gerealiseerde doelen
Curatieve zorg	Contacten gelegd en versterkt.
Belangenbehartiging	Zeer goed functionerend netwerk neergezet.
Wonen, welzijn en zorg	Structureel overleg in negen regio’s vastgehouden.
AWBZ	Op directe en indirecte wijze belangen behartigd via een net-werk.
Jeugdzorg	-
Mantelzorg	Stevig provinciaal platform neergezet.
GGZ	Platforms in stand gehouden.

Zorgbelang 2	Gerealiseerde doelen
Curatieve zorg	Aanscherping van de inkoopcriteria van verzekeraars.
	Bijdrage aan de verbetering van de patiënt-veiligheid in ziekenhuizen.
Belangenbehartiging	Versterking van de cliëntenparticipatie Wmo in alle gemeenten in Overijssel.
Wonen, welzijn en zorg	Meer innovatieve oplossingen vanuit het cliëntenperspectief.
AWBZ	Meer aandacht voor kwaliteitsverbetering in AWBZ instellingen.
Jeugdzorg	Aandacht voor structurele belangenbehartiging.
Mantelzorg	N.v.t.
GGZ	Het opbouwen van een nieuwe structuur van cliëntenorganisaties.

Zorgbelang 3	Gerealiseerde doelen
Curatieve zorg	Bijdrage aan de kwaliteitsverbetering van de huisartsenzorg. Inbreng cliëntenvisie in de beoogde ziekenhuisfusie.
Belangenbehartiging	Keuzemogelijkheden aanbieders, onderdelen gemeentelijke beleidsnota's, ontwikkeling medezeggenschapsstructuren. Cliëntpositie met betrekking tot alfahulp versterkt en bijgedragen aan de cliëntmonitor. Tevens is mantelzorg op de agenda gezet.
Wonen, welzijn en zorg	Meer vraaggestuurd welzijnsaanbod, provinciale armoedemonitor en publicatie "laat uw geld niet op de plank liggen".
AWBZ	Afspraken met betrekking tot inkoopbeleid, verbetering van de informatievoorziening en informatie aan de doelgroepen.
Jeugdzorg	Uitvoering vertrouwenspersoonfunctie en kwaliteitsonderzoek.
Mantelzorg	Inbedding in lokaal beleid. Knelpuntenoverzicht is bekend.
GGZ	Klantervaring in Zeeuws Kompas.

Zorgbelang 4	Gerealiseerde doelen
Curatieve zorg	Aandacht voor problemen zorgverzekeringen via de film Sicko. Aanpassingen in het inkoopbeleid van zorgverzekeraars.
Belangenbehartiging	Steeds meer Wmo-raden in de provincie. Tevens steeds meer ondersteuning voor Wmo-raden.
Wonen, welzijn en zorg	De betrokkenheid van de bewoners bij de Woonzorgzones begint te groeien.
AWBZ	Sluiting van locatie verpleeghuis tegengehouden.
Jeugdzorg	Toename van het gebruik van een vertrouwenspersoon Jeugdzorg. Productie DVD voor de beeldvorming van Jeugdzorg.
Mantelzorg	Oprichting van een provinciaal platform belangenbehartiging mantelzorg.
GGZ	Samenwerking met regio Arnhem rondom cliëntenondersteuning.
Overig	Toetsing en rapportage van de bevindingen van reïntegratiebureaus.

Zorgbelang 5	Gerealiseerde doelen
Curatieve zorg	Samenwerking met alle ziekenhuizen in de regio, middels projecten en activiteiten. Ondersteuning cliëntenraden in de cure.
Belangenbehartiging	Informatie, voorlichting, cursussen en ondersteuning aan alle Wmo-raden in de provincie.
Wonen, welzijn en zorg	Divers onderzoek/raadpleging naar wensen, behoeften en ervaringen van gebruikers van deze voorzieningen.
AWBZ	Ondersteuning van provinciale koepelorganisaties (Verstandelijk Gehandicapten Platform, ouderenbonden, GGZ-cliëntenplatform en chronisch zieken en gehandicapten) zowel bestuurlijk als bij diverse activiteiten.
Jeugdzorg	Ondersteuning en advies aan jeugdigen en volwassenen. Overleg en samenwerking diverse betrokken partijen op basis van signalen.
Mantelzorg	Ondersteuning en advies van het platform Hattinga Verschure, wordt in 2008 geïntensiveerd.
GGZ	Ondersteuning van het GGZ-cliëntenplatform, zowel bestuurlijk als bij diverse projecten en activiteiten.

Zorgbelang 6	Gerealiseerde doelen
Curatieve zorg	Het organiseren van cliëntenpanels voor huis-artsenzorg en apothekers, inbreng cliëntvisie op nieuwbouw ziekenhuizen. Cliëntenparticipatie ziekenhuizen, verbetering toegankelijkheid en hygiëne en voorlichting over de HAP aan allochtonen.
Belangenbehartiging	Realiseren en ondersteunen van Wmo-adviesraden door middel van scholing, advisering, dienstverlening, Wmo-wisseltrofee, handreiking Wmo-beleid en inspraak Wmo-beleid.
Wonen, welzijn en zorg	Inbreng vanuit cliëntenperspectief bij zorgkantoor, CIZ, zorgaanbieders, gemeenten en gemeentelijke samenwerkingsverbanden.
AWBZ	Inbreng cliëntenperspectief bij zorginkoop via zorgkantoor, bij CIZ en zorgaanbieders.
Jeugdzorg	Verkenning jeugdparticipatie bij Wmo.
Mantelzorg	Oprichting mantelzorhotel. Ondersteuning, belangenbehartiging, voorlichting en bewustwording.
GGZ	Samenwerking met diverse GGZ-belangenbehartigers en ondersteuning crisiskaart.

Zorgbelang 7	Gerealiseerde doelen
Curatieve zorg	Eerste lijn: panelbijeenkomsten met verslagen van project ‘Apothekers door Cliënten Bekeken’. Tweede lijn: enquête en rapport “Peiling kwaliteit van Zorg in de IJsselmeerziekenhuizen”.
Belangenbehartiging	Ondersteuning en advisering aan de zes Flevolandse Wmo-cliëntenadviesraden en evaluatie over de stand van zaken in de gemeenten. Enquête naar de ervaringen met het Wmo-loket en informatie-voorziening. De resultaten hiervan zijn begin 2008 in kaart gebracht.
Wonen, welzijn en zorg	Notitie “Wonen voor iedereen deel B”, een woonkeur die acceptabel en werkbaar is voor de gemeenten.
AWBZ	Op brede schaal zijn informatiebijeenkomsten gehouden voor Antillianen/Surinamers, GGZ-cliënten en hun verwanten, toe-komstige PGB-gebruikers over de veranderingen binnen AWBZ, Wmo en PGB.
Jeugdzorg	Rapport en korte beschouwing “Provinciale Jongerenparticipatie in de Jeugdzorg in Flevoland”. Het rapport is besproken met de betrokken instellingen.
Mantelzorg	Advisering en ondersteuning aan cliëntenraden/familieraden in de eerstelijnszorg.
GGZ	Inventarisatie van de knelpunten, signalen en wensen van GGZ-cliënten in de eerste lijn. Informatiebijeenkomst georganiseerd over eetstoornissen en de verspreiding van de brochures “Gevangen in Gewicht” en “Signalenkaart eetstoornissen”.

Zorgbelang 8	Gerealiseerde doelen
Curatieve zorg	Start Elektronisch Waarneemdossier Huisartsen. Start Zekere Zorg.
Belangenbehartiging	Alle gemeenten in de provincie hebben een goed werkende Wmo-raad, die door Zorgbelang Drenthe wordt ondersteund.
Wonen, welzijn en zorg	Gesprekspartner van de provincie, 2008 wordt e en cruciaal jaar.
AWBZ	Belangrijke gesprekspartner voor verzekeraar, zorgverlener en overheid in het kader van wachtlijsten in de thuiszorg.
Jeugdzorg	Structureel geld voor vertrouwenspersonen.
Mantelzorg	-
GGZ	-

Zorgbelang 9	Gerealiseerde doelen
Curatieve zorg	Actualiteit van ontwikkelingen in acute zorg, keten(s) en elektronisch patiëntendossier (EPD) onder de aandacht gebracht. Informatie-uitwisseling en bevorderen van de samenwerking met cliëntenraden van ziekenhuizen in de provincie. Deelname met een zorgverzekeraar en andere Zorgbelangorganisaties aan het project “Klantervaringen in ziekenhuizen”.
Belangenbehartiging	Opbouw van participatieraden bij diverse gemeenten, netwerk-bijeenkomsten en deskundigheidsbevordering.
Wonen, welzijn en zorg	Betrokkenheid bij diverse trajecten van onder andere gemeenten. Onderzoek naar de participatie en bereikte resultaten.
AWBZ	Betrokkenheid bij de zorginkoop van diverse zorgkantoren.
Jeugdzorg	Informeren naar de haalbaarheid van jeugdparticipatie en belangenbehartiging in de jeugdzorg.
Mantelzorg	Start van een cliëntenpanel en een eerste peiling van dit panel. Bijeenkomsten georganiseerd voor Wmo-raadsleden/mantelzorgers over de Wmo en mantelzorg.
GGZ	Brede voorlichting over WGB0 in de GGZ. Betrekken van GGZ-cliënten bij participatie in Wmo-raden. Mogelijk maken van diverse cliëntgestuurde initiatieven en projecten ten behoeve van familieorganisaties in de GGZ.



Bijlage 2 – Good practices

Zorgbelang 1	Voorbeeld 1
Soort activiteit	DVD WMO Ooh!
Op wie gericht	Migranten.
Doel	Voorlichting, ondersteuning en participatie vergroten.
Samenwerking met	Zorgbelang Nederland.
Status van activiteit	DVD is klaar.
Resultaat	DVD wordt verspreid en vertoond.

Zorgbelang 1	Voorbeeld 2
Soort activiteit	Oprichting comité “Onze Hoop”.
Op wie gericht	Migranten met een handicap.
Doel	Lotgenotencontact, empowerment en ondersteuning.
Samenwerking met	Migrantenorganisaties.
Status van activiteit	In uitvoering, doorlopend.
Resultaat	Comité is opgericht.

Zorgbelang 1	Voorbeeld 3
Soort activiteit	Oprichting Radio Signaal.
Op wie gericht	Zorggebruikers.
Doel	Voorlichting en empowerment.
Samenwerking met	MEE Amstel en Zaan, Informentaal (informatiebureau onderdeel van GGZ, zorgaanbieder Mentrum).
Status van activiteit	In uitvoering, doorlopend.
Resultaat	Wekelijkse uitzending 1 uur lokale radio.

Zorgbelang 2	Voorbeeld 1
Soort activiteit	Informatie aan de bevolking.
Op wie gericht	Alle inwoners van de provincie.
Doel	Onafhankelijke informatie aan klanten verstrekken.
Samenwerking met	Zelf uitgevoerd.
Status van activiteit	Structureel.
Resultaat	2.000.000 exemplaren van Zorgbelang huis aan huis verspreid en bij 1.400 zorgaanbieders.

Zorgbelang 3	Voorbeeld 1
Soort activiteit	Informatie bieden over mogelijke processtap- pen/hulpverleners bij (vermoeden van) borstkanker door middel van een brochure (stroomschema).
Op wie gericht	Vrouwen met mogelijk borstkanker.
Doel	Informatie geven, versterken in keuzes maken.
Samenwerking met	Ziekenhuis Walcheren, Hogeschool Avans.
Status van activiteit	Afgerond, brochure verschenen.
Resultaat	Brede beschikbaarheid voor publiek.

Zorgbelang 3	Voorbeeld 2
Soort activiteit	Belangenbehartiging met betrekking tot inzet alfahulpverleners via meldactie, publiciteit en brandbrief.
Op wie gericht	Gemeenten.
Doel	Zorgen dat cliënten niet geconfronteerd worden met ongewild / ongevraagd werkgeverschap.
Samenwerking met	Lidorganisaties.
Status van activiteit	Afgerond.
Resultaat	Hernieuwde afspraken tussen gemeenten en aanbieders dat cliënten niet geconfronteerd zullen worden met werkgeverschap.

Zorgbelang 3	Voorbeeld 3
Soort activiteit	Informatie aan burgers door middel van een reeks samenhangende folders.
Op wie gericht	Inwoners van gemeente Borsele.
Doel	Burgers wijzen op mogelijkheden van (nog te vaak ongebruikte) ondersteuningsregelingen. Gemeente Borsele.
Samenwerking met	Afgerond, publicaties beschikbaar en verspreid.
Status van activiteit	Overige Zeeuwse gemeenten is gevraagd het voorbeeld te volgen.
Resultaat	Brede verspreiding folders, toename aanvragen regelingen, brede waardering voor vorm en inhoud.

Zorgbelang 4	Voorbeeld 1
Soort activiteit	Wmo-boekenlegger.
Op wie gericht	Achterban, gemeenten en alle (toekomstige)
Doel	Informatie en tips geven, en Wmo-adressen in de 6 Flevolandse gemeenten verstrekken.
Samenwerking met	N.v.t.
Status van activiteit	Er zijn 2.500 exemplaren verspreid in 2007.
Resultaat	-

Zorgbelang 5	Voorbeeld 1
Soort activiteit	Peiling van de kwaliteit.
Op wie gericht	Patiënten/cliënten IJsselmeerziekenhuizen.
Doel	Peiling.
Samenwerking met	Patiënten/cliënten van de IJsselmeeziekenhuizen in Lelystad en Emmeloord.
Status van activiteit	Activiteit is beëindigd.
Resultaat	Grote groepen zorggebruikers zijn geïnformeerd over de Wmo.

Zorgbelang 5	Voorbeeld 2
Soort activiteit	Het in kaart brengen van VG-woonvormen met betrekking tot de vergrijzing.
Op wie gericht	Mensen met een verstandelijke beperking.
Doel	Onderzoek.
Samenwerking met	Zorgaanbieder Triade, Philadelphia Zorg, 's Heerenloo Midden Nederland.
Status van activiteit	Activiteit is beëindigd.
Resultaat	Rapport is verschenen en besproken met de Raad van Bestuur, kwaliteitsmedewerker, klachtenfunctionaris en de cliëntenraad van het betrokken ziekenhuis.

Zorgbelang 6	Voorbeeld 1
Soort activiteit	Dvd met jongeren gemaakt.
Op wie gericht	Breed publiek.
Doel	Verbeteren van de beeldvorming.
Samenwerking met	Provincie en instellingen.
Status van activiteit	Afgerond.
Resultaat	Succesvolle campagne.

Zorgbelang 6	Voorbeeld 2
Soort activiteit	Publiciteit rondom film Sicko.
Op wie gericht	Breed publiek/zorgverzekeraars.
Doel	Discussie over zorgstelsel.
Samenwerking met	Zorgbelangen.
Status van activiteit	Afgerond.
Resultaat	Aandacht voor risico's zorgstelsel.

Zorgbelang 6	Voorbeeld 3
Soort activiteit	Cliëntenpanels apotheken.
Op wie gericht	Apotheken.
Doel	Verbeteren van de dienstverlening door apotheken.
Samenwerking met	ARGO Rijksuniversiteit Groningen.
Status van activiteit	Ongeveer 20 panels en workshops afgerond, nieuwe panels nog te gaan.
Resultaat	Verbetering van de dienstverlening.

Zorgbelang 7	Voorbeeld 1
Soort activiteit	Pilot project Zorginkoop.
Op wie gericht	Patiënten met borstkanker, patiënten met prostaatkanker, mensen met een stoma en mensen met de spierziekte Duchenne.
Doel	Meer invloed van patiënten en consumenten op de kwaliteit van zorg en de levering ervan.
Samenwerking met	Zorgverzekeraar Menzis.
Status van activiteit	-
Resultaat	-

Zorgbelang Nederland

Zorgbelang Nederland is de brancheorganisatie van de 13 regionale Zorgbelang-organisaties die elk actief zijn in hun eigen regio. Zij werken aan optimale zorg- en welzijnsvoorzieningen. Ze laten de stem van burgers in de regio horen. Zorgbelang Nederland zorgt dat haar leden optimaal invulling kunnen geven aan hun belangenbehartiging en dienstverlening, stimuleert innovatie en bevordert de samenwerking en samenhang. Daarnaast ondersteunt Zorgbelang Nederland haar leden door belangenbehartiging richting bijvoorbeeld het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), koepels van zorgaanbieders, verzekeraars en patiënten- en consumentenorganisaties op landelijk niveau.

Zorgbelang Nederland
Postbus 2250
3500 GG Utrecht
Telefoon 030 299 19 70
Fax 030 293 71 93
E-mail info@zorgbelang-nederland.nl
www.zorgbelang-nederland.nl





Colofon

Deze publicatie is tot stand gekomen met steun van de Stichting Fonds PGO



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

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

Uitgave
Zorgbelang Nederland
Postbus 2250
3500 GG Utrecht
Telefoon 030 299 19 70
E-mail info@zorgbelang-nederland.nl
Website www.zorgbelang-nederland.nl

Bestelnummer 50 B

Vormgeving ka ontwerpers
Grafieken Rob van Hoesel
Fotografie Mick Salomons
Druk Avant GPC
Auteur Prismant Helen Kamphuis

Verwey-Jonker Instituut

Het Verwey-Jonker Instituut is een onafhankelijke, landelijk werkende instelling te Utrecht en speelt een toonaangevende rol met onderzoek, advies en innovatie op sociaal-maatschappelijk terrein.

Het Verwey-Jonker Instituut doet zowel adviserend als evaluatief onderzoek en heeft daarbij oog voor dilemma's in beleid en uitvoering. Onderzoek van het Verwey-Jonker Instituut geeft bruikbare en wetenschappelijk onderbouwde antwoorden op sociaal-maatschappelijke vragen. Met het onderzoek wil het instituut bijdragen aan de participatie van burgers en het vinden van duurzame oplossingen voor actuele kwesties.

Prismant

Prismant is hét kennis- en expertisecentrum in het hart van de zorg. Wij willen de Nederlandse zorgsector optimaal informeren, adviseren en ondersteunen en daarmee bijdragen aan een goede sturing en kwaliteit van zorg. Uitgangspunten zijn: objectiviteit, gedegenheid, betrouwbaarheid en onafhankelijkheid.



Zorgbelang Nederland
Postbus 2250
3500 GG Utrecht

Tel. 030 299 19 70
Fax 030 293 71 93

www.zorgbelang-nederland.nl