



Patiënten- en Consumentenbeweging in Beeld

Brancherapport 2007

De categoriale organisaties



Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland

Dit rapport is uitgegeven door de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie mede namens CSO en de CG-Raad

Auteurs

Dr. Dick Oudenampsen
Dr. Helen Kamphuis
Drs. Marie Christine van Dongen
Drs. Jeroen Homberg
Drs. Esmey Kromontono

Januari 2008

Inhoud

1	Patiënten- en consumentenorganisaties en de monitor patiënten/ consumentenbeweging	5
1.1	Inleiding	5
1.2	Patiënten- en consumentenorganisaties in Nederland	7
1.3	Leeswijzer	8
2	Informatie en voorlichting	9
2.1	Inleiding	9
2.2	Informatie en voorlichting door patiënten- en consumentenorganisaties	10
2.3	Bereik van informatieproducten	16
2.4	Verdiepingsthema informatie en voorlichting	17
2.5	Samenvattende conclusies	25
3	Lotgenotencontact	27
3.1	Inleiding	27
3.2	De monitor over lotgenotencontacten	28
3.3	Samenvatting	35
4	Belangenbehartiging	37
4.1	Inleiding	37
4.2	De patiënten- en consumentenbeweging in 2006	37
4.3	De activiteiten van patiëntenorganisaties op het terrein van collectieve belangenbehartiging	40
4.4	Samenvatting	44
5	Het verenigingsleven van patiënten- en consumentenorganisaties	47
5.1	Inleiding	47
5.2	Lidmaatschap en bereik	47
5.3	Bestuursvorm	49
5.4	Doelgroep	49
5.5	Vrijwilligers en beroepskrachten	50
5.6	Financieringsbronnen	52
5.7	Samenwerking met andere patiënten- en consumentenorganisaties	54
5.8	Knelpunten	55
5.9	Samenvatting	56
6	Slotbeschouwing	59

Patiënten/consumenten-organisaties en de monitor patiënten/consumentenbeweging

Literatuur	61
Bijlagen	
1 Deelnemende organisaties	63
2 Tabellen bij hoofdstuk 2	67
3 Tabellen bij hoofdstuk 3	71
4 Tabellen bij hoofdstuk 4	74
5 Tabellen bij hoofdstuk 5	77

1.1 Inleiding

In maart 2007 werd het eerste officiële brancherapport patiënten- en consumentenbeweging ten doop gehouden, nadat in 2005 een proefversie was gepubliceerd. Het rapport geeft een beeld van het toenemende zelfbewustzijn van een brede beweging die zich zowel op het terrein van zorg, onderwijs en onderzoek als op het terrein van maatschappelijke participatie manifesteerde. Aan dit eerste officiële brancherapport namen 106 categoriale organisaties deel, evenals de budgethoudersvereniging Per Saldo.

Dit jaar nemen 167 categoriale organisaties¹, de budgethoudersvereniging Per Saldo en negentien Zorgbelangorganisaties deel. Dat betekent dat 85% tot 90% van de categoriale organisaties en alle Zorgbelangorganisaties in de patiëntenmonitor vertegenwoordigd zijn. In vergelijking met 2005 is de deelname toegenomen, zowel bij grote organisaties (van 32 naar 49 organisaties) en middelgrote (van 37 naar 59 organisaties), als bij kleine organisaties (van 37 naar 60 organisaties). Daaruit concluderen wij dat de monitor patiënten/consumentenbeweging breed gedragen wordt in de patiëntenbeweging. Door de grote deelname van organisaties is de monitor tevens een betrouwbare bron van informatie geworden voor andere partijen in de zorg en voor wetenschappelijk onderzoek. In 2007 vindt een oriënterend onderzoek plaats naar de mogelijkheden om ook gegevens van cliëntenraden in de monitor op te nemen.

De monitor patiënten/consumentenbeweging is ontwikkeld om twee redenen:

- 1 Patiënten- en consumentenorganisaties kunnen laten zien welke resultaten zij boeken op de onderscheiden terreinen, welk bereik zij hebben en wat de effectiviteit is van de door de overheid ingezette (subsidie)middelen. (externe functie)
- 2 Patiënten- en consumentenorganisaties krijgen toegang tot de gegevens die zij zelf aanleveren (spiegelrapport) en kunnen deze vergelijken met gegevens van de totale populatie. Deze gegevens kunnen gekoppeld worden aan voorbeelden van goede praktijken, waardoor innovatieve praktijken en methodieken snel kunnen worden doorgegeven. (interne functie)

Met de patiëntenmonitor geven de patiënten- en consumentenorganisaties inzicht in de vrijwillige inzet die zij organiseren, de instrumenten die zij inzetten en het bereik van hun activiteiten op het terrein van lotgenotencontact, voorlichting en informatie, belangenbehartiging en verenigingsleven. Tevens geven zij informatie over hun positie in het veld: de partijen waarop zij zich richten en de verschillende vormen van samenwerking die zij aangaan.

De interne functie is instrumenteel en daarbij gericht op een betere functievervulling van organisaties. In de eerste plaats is er het nut van de dataverzameling voor het beleid en de bedrijfsvoering van de afzonderlijke organisatie die de eigen gegevens over organisatiekenmerken, activiteiten en resultaten kan inzien en

¹ Twee organisaties hebben de monitor zeer onvolledig ingevuld en zijn niet in de analyses meegenomen.

vergelijken met vorige jaren en met soortgelijke organisaties. Daarnaast biedt het de mogelijkheid aan samenwerkingsverbanden van organisaties om de gegevens te benutten voor verbetering van de ondersteuning van de belangenbehartiging. De monitorgegevens over de eigen organisatie die de 106 organisaties als spiegel-informatie hebben teruggekregen is door een op de drie organisaties gebruikt voor het verbeteren van het beleid van de vereniging². De interne functie en het gebruik van spiegelinformatie zullen de komende jaren verder uitgebouwd worden.

Bij het inrichten van de monitor is veel aandacht besteed aan de vraag waarmee organisaties zich willen vergelijken (interne benchmark). Het gevaar is groot dat appels met peren worden vergeleken. In eerste instantie is daarom gekozen voor een vergelijking tussen grote, middelgrote en kleine organisaties. Het aantal leden varieert van 3 tot en met 75.250 leden. Om toch een zinvolle vergelijking te maken, is gekozen voor een indeling in ledenaantal. De eerste groep omvat organisaties met een klein ledenaantal (minder dan 500), de tweede groep omvat organisaties met een middelgroot ledenaantal (500 tot 2000) en de derde groep organisaties heeft een groot ledenaantal (2000 en meer leden)³. Door deze indeling zijn deze organisaties binnen één groep beter vergelijkbaar. Voor een overzicht van de deelnemende organisaties verwijzen we u naar de bijlage (zie bijlage 'deelnemende organisaties'). In de loop van de tijd is dit systeem verder verfijnd en uitgebreid. Zo is in de gegevensverzameling van 2007 niet alleen onderscheid gemaakt tussen grote, middelgrote en kleine organisaties, maar ook tussen GGZ-cliënten- en familieorganisaties, gehandicaptenorganisaties, ouderverenigingen, categoriale organisaties (d.w.z. gericht op een specifieke aandoening) en de regionale Zorgbelangorganisaties. Van dit onderscheid zal gebruik worden gemaakt in de spiegelrapporten. Uiteindelijk streven we naar een systeem waarin de patiënten- en consumentenorganisaties zelf bepalen met wie zij zich willen vergelijken en op welke thema's.

Naast de vergelijking met soortgelijke organisaties biedt de gegevensverzameling ook de mogelijkheid om te vergelijken met de gegevensverzameling van eerdere jaren. Voor die mogelijkheid is dit jaar nog niet gekozen. Daarvoor zijn twee argumenten. In 2007 hebben aanzienlijk meer organisaties (167) aan de monitor deelgenomen dan in 2005. De uitkomsten kunnen dus beïnvloed zijn door de gewijzigde samenstelling van de onderzoekspopulatie. Dat maakt het moeilijk om trends aan te wijzen. Het analyseren van trends is pas na verloop van enkele jaren (bijv. 4 jaar) zinvol.

Bij het beoordelen van de gegevens moet rekening worden gehouden met het feit dat de gegevens (veelal) afkomstig zijn van vrijwilligersorganisaties, waarbij registratie van gegevens nog in beperkte mate plaatsvindt. Sommige gegevens zijn daardoor gebaseerd op schattingen, zoals het aantal vrijwilligers. Andere gegevens, zoals ledentallen, bereik van informatieproducten en financiering zijn wel gebaseerd

² De vraag 'Heeft u het spiegelrapport gebruikt binnen uw organisatie?' is dit jaar voor het eerst aan de vragenlijst toegevoegd.

³ Bij de indeling van de organisaties is het volgende op te merken: 33 organisaties hebben de vraag over het ledenaantal niet of niet volledig beantwoord en zijn daarom buiten de berekening gehouden. Verder merken we op dat 51 stichtingen ondanks het feit dat zij formeel geen leden hebben ook zijn meegenomen in de berekening. In dit geval hebben zij donateurs als leden opgegeven.

op registraties. De gegevens zijn door de betrokken organisaties in de periode mei 2007 tot juli 2007 in de monitor ingevoerd.

Met de jaarlijkse uitgave van een brancherapport waarin de monitorgegevens zijn verwerkt over het aanbod van activiteiten, het bereik van deze activiteiten en de vrijwillige inzet van duizenden burgers op het terrein van informatie en voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging, treden de patiënten- en consumentenorganisaties naar buiten als een krachtige beweging. Doordat de patiënten- en consumentenorganisaties over de eigen gegevens kunnen beschikken zijn zij ook beter in staat zich te profileren naar andere partijen: zorgaanbieders, zorgverzekeraars, overheden en fondsen.

1.2 Patiënten- en consumentenorganisaties in Nederland

De patiënten- en consumentenbeweging is in de jaren zestig en zeventig ontstaan als tegenwicht tegen de te vanzelfsprekende dominantie van professionele waarden, het ontbreken van de stem van de patiënten en consumenten en het gebrek aan erkenning van patiënten als ervaringsdeskundigen. Deze organisaties wezen de professionele zorg bij voortdurend op haar beperkingen en gebreken. Daarmee vertegenwoordigen zij een belangrijke innovatieve kracht die aan de basis heeft gestaan van vele vernieuwingen in de zorg: persoonsgebonden budget, maatjesprojecten, werk- en dagbesteding in de GGZ, patiënteninformatie, zelfhulp en lotgenotencontact enz. De patiënten- en consumentenbeweging heeft ertoe bijgedragen dat de aandacht voor de zorg voor de chronische patiënt en voor zijn kwaliteit van leven een centrale rol heeft gekregen in het medisch-wetenschappelijk onderzoek en het reguliere zorgaanbod. Zij heeft er in tijden van individualisering en marktwerking voor gestreden dat het begrip solidariteit in het stelsel van wet- en regelgeving een stevige plek heeft behouden.

De patiënten/consumentenbeweging in Nederland is zeer divers georganiseerd en behartigt belangen van zorggebruikers, gehandicapten, consumenten, ouderen en direct betrokkenen (zoals ouders en kinderen) op levensbrede terreinen. De organisaties organiseren vele activiteiten op het terrein van de gezondheidszorg, maar het gaat ook om welzijn, vervoer, huisvesting, werk en financiën. De organisaties die op deze terreinen actief zijn, behartigen de belangen van twee miljoen leden, en tienduizenden vrijwilligers zijn in deze organisaties werkzaam. De meeste van de organisaties (200) richten zich op een specifieke ziekte of aandoening, waarbij voorlichting en lotgenotencontact tot de kernactiviteiten behoren. Daarnaast richten meerdere organisaties zich op de behartiging van de maatschappelijke positie van mensen met een chronische ziekte of handicap. Ook zijn er organisaties die zich bezighouden met een specifiek thema zoals bijvoorbeeld: Landelijke Vereniging Kind en Ziekenhuis, Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie, belangenbehartiging van mensen met een pgb-persoonsgebonden budget - (Per Saldo), antroposofische gezondheidszorg (Antroposana) of euthanasie.

Patiëntenorganisaties zijn op meerdere niveaus actief: op lokaal, regionaal, landelijk, Europees en internationaal niveau. Sinds 1980 zijn steeds meer patiënten- en gehandicaptenorganisaties hun krachten gaan bundelen. De bekendste koepels zijn

de NPCF, die fungeert als platform voor gemeenschappelijke beleidsontwikkeling en belangenbehartiging, en de CG-Raad, die de belangen behartigt van mensen met een chronische ziekte of lichamelijke beperking, op alle levensterreinen (zorg, arbeid, onderwijs, non-discriminatie, gelijke behandeling, en inkomen en sociale zekerheid), en de beeldvorming over mensen met beperkingen in alle sectoren wil beïnvloeden. Daarnaast is er Zorgbelang Nederland, dat de belangen behartigt van de Zorgbelangorganisaties, en het Landelijk Platform GGZ, een samenwerkingsverband van cliënten- en familieorganisaties in de GGZ. Er zijn drie koepels van cliëntenraden: de LOC voor cliëntenraden in de sector verzorging en verpleging, de LPR voor cliëntenraden in de GGZ en het LSR van cliëntenraden in de zorg voor lichamelijk gehandicapten, verstandelijk gehandicapten, ziekenhuizen en revalidatiecentra⁴. Daarnaast zijn er andere samenwerkingsverbanden op verschillende terreinen, zoals de huidfederatie, de hartfederatie en de federatie van kankerpatiëntenorganisaties. Op regionaal niveau zijn patiëntenorganisaties en gehandicaptenorganisaties veelal aangesloten bij Zorgbelangorganisaties of soortgelijke provinciale of regionale samenwerkingsverbanden. Op plaatselijk niveau zijn platforms van gehandicapten en chronisch zieken al enige jaren actief. De laatste twee jaar zijn daar Wmo-platforms en adviesraden bij gekomen.

Er zijn 19 Zorgbelangorganisaties (voorheen Regionale Patiënten/Consumenten Platforms) in Nederland. In de meeste provincies hebben ze zich gebundeld tot één provinciale koepel van patiënten- en consumentenorganisaties. Zij vertegenwoordigen het belang van burgers die gebruikmaken van zorg en dienstverlening in de provincie. Dit jaar doen zij voor het eerst mee aan de monitor patiënten/consumentenbeweging. Bij de Zorgbelangorganisaties zijn afdelingen van categoriale patiëntenorganisaties aangesloten, gehandicaptenorganisaties, Wmo-raden, ouderverenigingen, en ouderenbonden. De Zorgbelangorganisaties hebben van oudsher op regionaal niveau veel contacten met (regionale) zorgaanbieders en zorgverzekeraars. Sinds de invoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning hebben zij veel contacten opgebouwd met gemeenten.

1.3 Leeswijzer

De gegevens van de monitor 2006 worden in dit brancherapport gepresenteerd aan de hand van de drie kerntaken: voorlichting en informatie (hoofdstuk 2), belangenbehartiging (hoofdstuk 3) en lotgenotencontact (hoofdstuk 4). In hoofdstuk 5 komen de gegevens over het verenigingsleven van patiëntenorganisaties aan de orde. In hoofdstuk 6 zijn enkele conclusies getrokken.

De gegevens van Zorgbelang en van de budgethoudersvereniging Per Saldo zijn in twee aparte publicaties ondergebracht.

⁴ Per 1 januari 2008 zijn LOC en LPR gefuseerd.

Informatie en voorlichting

2.1 Inleiding

Het geven van voorlichting en informatie is een kerntaak van patiënten- en consumentenorganisaties. Deze taak is bovendien niet los te zien van de andere kerntaken van de patiënten- en consumentenorganisaties: belangenbehartiging en lotgenotencontact. De belangenbehartiging is (deels) gebaseerd op de signalen die binnenkomen dankzij informatie- en voorlichtingsbijeenkomsten; telefonische hulpdiensten geven voorlichting en informatie, en veel van deze gesprekken gaan over in een vorm van lotgenotencontact. Het aantal mensen dat patiënten- en consumentenorganisaties bereikt is vaak vele malen groter dan het aantal leden dat bij hen aangesloten is. Er zijn kleine organisaties die weinig leden hebben maar die dankzij de kwaliteit en de uniciteit van het informatie-materiaal veel mensen bereiken.

Wat in de loop der jaren wel is veranderd is de manier waarop voorlichting en informatie wordt gegeven. Zo is de website een steeds belangrijker medium geworden om informatie te verstrekken. Het gebruik van internet zal in de toekomst alleen maar verder toenemen. Dit wil overigens niet zeggen dat andere vormen van informatieverstrekking niet meer belangrijk zouden zijn.

Ook de kwaliteit van informatie is steeds beter geworden. De patiënt is beter geïnformeerd en neemt daarom sneller zelf het initiatief. Uit een recent onderzoek⁵ blijkt bijvoorbeeld dat informatie die via patiëntenverenigingen- of netwerken te vinden is een waardevolle aanvulling vormt op bestaande medische kennis. Soms is deze zelfs van betere kwaliteit dan de kennis van de arts. De beschikbare medische informatie (vaak op internet) beperkt zich niet alleen tot Nederlandse informatie, waardoor patiënten geregeld behandelmethoden op het spoor komen die in ons land nog niet zijn ingevoerd. De informatie is vaak afkomstig uit de Verenigde Staten, die vaak net iets voorlopen. Behandelmethoden zijn daar al gangbaar terwijl ze in Nederland nog in het experimentele stadium zijn. Gesterkt door de verhalen van lotgenoten die zich in de Verenigde Staten hebben laten behandelen, durven patiënten een andere behandelmethode met hun arts te bespreken.

Het nieuwe stelsel van zorg en maatschappelijke ondersteuning in Nederland heeft ook gevolgen voor de informatieverstrekking⁶. Het is nog belangrijker geworden dat de patiënten-consumentenorganisaties gezamenlijk een volwaardige rol kunnen spelen als kritische instantie naast zorgaanbieders, zorgkantoren, zorgverzekeraars, overheden en andere organisaties met een maatschappelijke functie. Daarom is het noodzakelijk om samen te werken en verder te professionaliseren. Daartoe heeft het ministerie van VWS meerjarige programma's ontwikkeld. Ieder programma bestaat uit een bundel van projecten. Het voornemen is om vier programma's in te stellen.

Een van deze programma's is het kennisprogramma 'Programma kennis en informatie over het zorgaanbod en over de rechten en plichten van zorggebruikers'. Het verschaffen van goede, objectieve informatie over het zorgaanbod is essentieel. Uit onderzoek is verder gebleken dat de zorggebruiker behoefte heeft aan meer en eenduidiger informatie over zijn rechten en plichten.

⁵ Artikel Volkskrant 16 oktober 2007: Patiënten via web op de hoogte

⁶ Brief Minister van VWS aan de Tweede Kamer 23 juli 2007

Dit programma richt zich daarom voornamelijk op het verstrekken van:

- Informatie over rechtspositie
- Informatie over wat te doen bij klachten en geschillen
- Informatie over het zorgaanbod

Dit programma richt zich niet alleen op de patiënten- en consumentenorganisaties, die de zorggebruikers vertegenwoordigen. Het gaat een stapje verder: de zorggebruikers krijgen direct toegang tot de gegenereerde informatie.

De opbouw van dit hoofdstuk is als volgt. Allereerst komen alle uitkomsten van de patiëntenmonitor op het gebied van voorlichting en informatie aan bod. Welke media worden gebruikt? Geeft men tijdschriften, nieuwsbrieven, boekjes of folders uit? Hoeveel informatievragen en klachten komen er ieder jaar binnen? Heeft de organisatie een website, wat is het bereik? Ook zullen we onderzoeken of er opvallende verschillen waar te nemen zijn naar grootte van de organisatie.

Vervolgens gaan we nader in op de resultaten van het kwalitatieve onderzoek.

Om een idee te krijgen van de innovativiteit van de informatie- en communicatiemiddelen die patiëntenverenigingen inzetten, hebben de onderzoekers een kwalitatief onderzoek gehouden onder tien patiëntenverenigingen. Ten slotte volgen de belangrijkste conclusies.

2.2 Informatie en voorlichting door patiënten- en consumentenorganisaties

Voorlichting en informatie kunnen verschillende doelen dienen. De organisaties hebben de vraag voorgelegd gekregen wat hun belangrijkste werkdoelen zijn. Men kon daarbij meerdere antwoorden geven. De top drie ziet er als volgt uit:

- 1 Het verspreiden van kennis over diagnostiek en behandeling (89%).
- 2 Het versterken van de positie van mensen met deze aandoening (83%)
- 3 Het verbeteren van de communicatie tussen artsen en patiënten (82%)

Daarna volgen het bijdragen aan de zelfstandigheid van de mensen met deze aandoening (72%), advisering over zorgverlening en behandelmogelijkheden (66%), de begeleiding van of nazorg aan familieleden (57%), informatieverstrekking over regelgeving (55%) en ten slotte informatieverstrekking over zorgverzekering (47%).

Uitgave van periodiek, tijdschrift, nieuwsbrief of persbericht

Alle organisaties gebruiken tijdschriften, nieuwsbrieven en persberichten om informatie en voorlichting te geven. Wij geven hier de cijfers weer van alle organisaties die deze gegevens registreren (zie tabel 1).

Tabel 1 – Omvang informatie patiëntenorganisaties

Aantal boeken, brochures en folders (n = 152)	894
Aantal persberichten (n=166)	1371

Aanvullend is gevraagd welke thema's (onderwerpen) werden behandeld in de boekjes, brochures en folders die het afgelopen jaar zijn uitgegeven. Dit was een open vraag. De organisaties hebben hier zeer uiteenlopende antwoorden op gegeven. In de meeste gevallen ging het om heel specifieke onderwerpen en thema's die spelen bij de betreffende patiëntenvereniging, zoals:

- Folders met specifieke informatie over een bepaalde aandoening of ziektebeeld (bijvoorbeeld: Wat is CMTC? Wat is borderline? Wat is borstkanker?);
- Informatie over behandelmethoden (bijvoorbeeld behandeling van PD, behandeling met radioactief jodium, behandeling van vitiligo);
- Informatie over hulpmiddelen (bijvoorbeeld hulpmiddelen voor bepaalde vormen van dystonie);
- Informatie over preventie (bijvoorbeeld preventie van voedselallergie);
- Informatie over lichamelijke en psychische gevolgen (bijvoorbeeld omgaan met jeuk, omgaan met constitutioneel eczeem);
- Medische informatie (bijvoorbeeld medische woordenlijst, medische stand van zaken, medicijngebruik bij schildklieraandoeningen);
- Diversen (bijvoorbeeld 'Dit wil ik even kwijt', interviews, relaties, school, tips voor ouders, veelgestelde vragen).

In tabel 2 is te zien hoe het bereik van de informatie eruitziet. De oplage van alle tijdschriften en nieuwsbrieven tezamen bedraagt bijna 1,4 miljoen. Het aantal behandelde informatievragen komt uit op ruim 250.000. In dit kader is ook gevraagd naar het bereik van de websites van alle bevraagde patiëntenverenigingen. Dat blijkt gigantisch te zijn: in totaal zijn ruim 34 miljoen hits geregistreerd! Tot slot is gevraagd hoeveel e-mails de organisatie heeft verstuurd ten behoeve van voorlichting en informatie aan leden, kaderleden, donateurs, belangstellenden en zorgverleners. Het gaat in totaal om ruim 300.000 verzonden e-mails.

Tabel 2 – Bereik van informatie

Oplage tijdschrift/nieuwsbrief (n = 155)	1.391.218
Aantal behandelde informatievragen (n=139)	252.619
Aantal hits website (n=133)	34.073.204
Aantal verzonden e-mails tbv voorlichting/informatie (n=139)	307.753

Tabel 3 – Oplage van de nieuwsbrief bij patiëntenorganisaties

Patiëntenorganisaties	N	Gemiddeld	Min-max	Mediaan	Totaal
Klein	53	987	30-17.955	425	52.318
Middelgroot	59	5.363	500-148.000	1.700	316.445
Groot	43	21.304	2.500-108.000	10.600	1.022.455
Totaal	155	8.975	30-148.000	12.500	1.391.218

In tabel 3 is te zien dat de oplage van de nieuwsbrief groter is naarmate de organisatie groter is. Zo hebben de kleine organisaties een totale oplage van ruim 52.000 en de grote organisaties hebben een oplage van ruim 1 miljoen (dit is twee derde van de totale oplage). In dit kader is tevens de vraag gesteld op welke wijze men de leden, belangstellenden, zorgverleners en afdelingen binnen de eigen organisatie informeert. Men kon meerdere antwoorden geven. Het meest wordt de website (98%) en nieuwsbrief/tijdschrift (97%) genoemd. Andere genoemde informatiebronnen zijn de telefonische informatielijn en e-mail (beiden 83%).

De websites van de patiëntenverenigingen blijken dus een zeer belangrijke informatiebron te zijn. In 71% van de gevallen wordt deze ook gebruikt voor lotgenotencontact. Verder biedt 62% van de patiëntenverenigingen een forum en/of chatroom aan.

Boekjes, brochures en folders

Jaarlijks geven de patiënten- en consumentenorganisaties 894 brochures, boekjes en folders uit. De meeste organisaties geven jaarlijks vier tot tien brochures uit. Daarbij zijn de verschillen tussen de organisaties groot. Sommige organisaties geven tientallen informatieproducten uit; dit zijn veelal grote organisaties (zie bijlage 2, tabel 2).

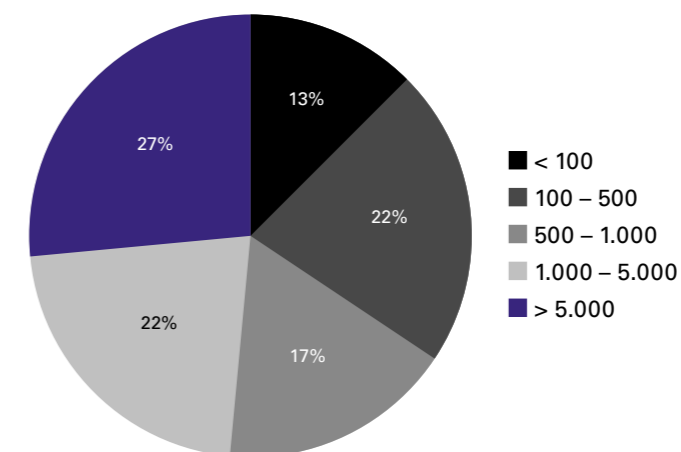
De Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK) heeft een informatiereeks ontwikkeld over kinderkanker, bedoeld voor ouders, behandelaars en belangstellenden. In deze brochures is informatie te vinden over diagnose, incidentie, prognose, behandeling en de bijwerkingen daarvan van de verschillende vormen van kinderkanker. Er komen drie brochures per jaar uit.

Informatie en klachten

De meeste organisaties krijgen jaarlijks veel informatievragen. Gemiddeld komen bij kleine organisaties jaarlijks 282 informatievragen binnen, bij middelgrote organisaties 1.483 en bij grote organisaties 3.991 (zie bijlage 2, tabel 3).

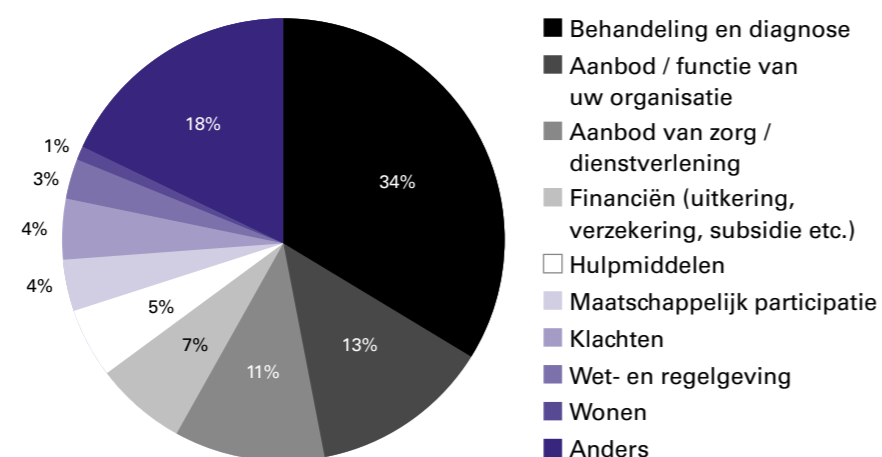
Een derde van de organisaties (35%) behandelt jaarlijks minder dan 500 informatievragen. 17% behandelt 500 tot 1.000 informatievragen, 22% behandelt 1.000 tot 5.000 informatievragen en 27% ten slotte behandelt meer dan 5.000 informatievragen per jaar (zie grafiek 1). Als we kijken naar de grootte van de organisaties blijkt dat de grootste organisaties (80%) 1000 of meer informatievragen behandelen (zie bijlage 3).

Grafiek 1 – Aantal informatievragen gecategoriseerd



We hebben aan de organisaties gevraagd of ze per onderwerp kunnen aangeven hoeveel vragen hierover gesteld worden. De meeste vragen, en dit is ongeveer een derde van alle vragen die gesteld worden, gaan over behandeling en diagnose. Circa 13% van de vragen heeft te maken met het aanbod of de functie van de organisatie. Op de derde plaats komen vragen die te maken hebben met het aanbod van de zorg/dienstverlening. Ook onder de restcategorie 'anders' worden veel vragen geschaard, te weten 21% van alle vragen (zie grafiek 2).

Grafiek 2 – Aantal vragen naar onderwerp



Naast informatievragen ontvangen de organisaties ook klachten over zorgaanbieders, zorgverzekeraars, overheidsinstanties en de eigen organisatie. Een derde van alle organisaties houdt een registratie bij van alle binnengekomen klachten. Dit percentage ligt wat hoger (44%) bij de grote organisaties.

Van de deelnemende organisaties ontvangen er 22 klachten over zorgaanbieders, 18 ontvangen klachten over zorginstellingen, 20 ontvangen klachten over zorgverzekeraars en 14 organisaties zeggen klachten over overheidsinstanties ontvangen te hebben. Ook ontvingen 22 organisaties klachten over de eigen organisatie.

Tabel 4 – Ontvangen klachten

	N	Gemiddeld	Min-max	Mediaan	Modus
Klachten over zorgaanbieders	22	19,8	1-156	8	435
Klachten over zorgverzekeraars	20	23,6	1-275	3	471
Klachten over overheidsinstanties	14	28,6	1-296	5,5	401
Klachten over eigen organisaties	22	5,4	1-25	2	118
Klachten over zorginstellingen	18	45,9	1-500	4	826
Hulpmiddelen	6	15,2	2-48	5	91
Medicatie	10	10	1-20	7,5	100
Behandeling	16	48,3	1-490	16	773
Zorgverlening	12	95	1-949	9	1.139
Totaal					4.355

We hebben de organisaties in dit kader ook de vraag gesteld wat er gebeurt met de klachten. In totaal 62% van alle ondervraagde organisaties geeft aan dat de klachten door de eigen organisatie zijn afgehandeld. Dit percentage ligt iets hoger bij de grote organisaties (69%). Als het gaat om de manier waarop de klachten worden afgehandeld, noemt men in verreweg de meeste gevallen advies (71%). In 22% van de gevallen zorgt de organisatie voor een doorverwijzing naar een klachtencommissie, de nationale ombudsman of de informatie- en klachtenbureaus van de gezondheidszorg.

Informatiebijeenkomsten

Het organiseren van informatieve bijeenkomsten is voor de meeste patiënten- en consumentenorganisaties een belangrijke activiteit waarmee veel mensen bereikt worden.

In de volgende grafiek is te zien dat informatiebijeenkomsten vooral worden georganiseerd voor eigen leden en betrokkenen, en dan voor de patiënten of directe naasten van de patiënten. Een stuk lager scoren de zorg- en dienstverleners en docenten of studenten. Het zijn vooral de grote organisaties die themabijeenkomsten organiseren voor docenten, studenten en zorgverleners/dienstverleners.

Tabel 5 – Aantal georganiseerde bijeenkomsten per

	N	Gemiddelde	Min-max	Totaal
Voor eigen leden en betrokkenen	154	21,5	1-176	3.311
Voor zorgverleners/ Dienstverleners	78	194,1	1-2.187	15.137
Voor docenten/ studenten	56	224,1	1-2.100	12.551
Voor patiënten/ zorgconsumenten	120	3.051,1	1-300.000	366.132

De Vereniging Ziekte van Hirschsprung heeft dit jaar een contactweekend voor jongvolwassenen in de leeftijd van 16 tot 26 jaar georganiseerd, met als doel om op informele wijze samen te zijn en het contact met elkaar te verstevigen.

2.3 Bereik van informatieproducten

De meeste patiënten- en consumentenorganisaties (164 organisaties, 98%) maken gebruik van de eigen website om informatie te verspreiden.

In de tabel over het websitebezoek zijn het maximum en het minimum aantal bezoekers weergegeven. Vanwege de grote verschillen is niet het gemiddelde berekend. Wel is de waarde vermeld waar de helft van de organisaties onder blijft (en de andere helft boven zit), ook wel genoemd de mediaan. Uit onderstaande tabel blijkt dat zowel de kleine als de grote patiëntenorganisaties jaarlijks via hun website een enorm aantal mensen bereiken.

Tabel 6 – Bezoek website

	N	Min-max	Mediaan	Totaal
Kleine organisaties	74	0-384.000	4.900	1.475.315
Middelgrote organisaties	51	1-1.013.400	1-2.187	5.378.392
Grote organisaties	35	12.000 5.700.000	103.000	27.219.497
Totaal	133	0-5.700.000	30.000	34.073.204

Stichting Plotsdoven heeft een cursus NmG (Nederlands met Gebaren) ontwikkeld, bestemd voor alle plots- en laatdoven. De bedoeling is onder meer om gebarentaal laagdrempeliger te maken. De reacties zijn goed, en er komen steeds meer aanvragen binnen voor de cursus.

2.4 Verdiepingsthema informatie en voorlichting

Bij de vorige meting is gevraagd of men inspirerende voorbeelden kon geven op het gebied van informatie en voorlichting. Een grote meerderheid van de patiëntenverenigingen heeft hierop gereageerd. Uit deze groep hebben de onderzoekers tien patiëntenverenigingen geselecteerd die aansprekende, innovatieve voorbeelden gaven. Het gaat om een subjectieve selectie, bedoeld om te laten zien wat voor interessante informatie- en voorlichtingsproducten er zoal worden ontwikkeld. De geselecteerde patiëntenverenigingen zijn in augustus 2007 benaderd voor een telefonisch interview (duur ca. een half uur). In de meeste gevallen is gesproken met een bestuurs- of directielid van de betreffende patiëntenvereniging.

Algemene indruk

Alle patiëntenverenigingen die we hebben geselecteerd waren zeer welwillend om telefonisch een nadere toelichting te geven. We spraken zonder uitzondering zeer betrokken personen die alle tijd namen om ons te woord te staan. Men vertelde met hart en ziel over zijn of haar vereniging en het betreffende product. In veel gevallen waren het personen die ofwel zelf patiënt ofwel directe familie van patiënten waren, en daardoor een sterke verbondenheid met hun patiëntenvereniging hadden.

Beschrijving product of dienst

In het gesprek met de patiëntenverenigingen hebben we gefocust op het in de vragenlijst gegeven voorbeeld van innovatieve informatie en voorlichting. Besproken is hoe het product tot stand is gekomen en voor wie het bedoeld is. We hebben ook gevraagd naar aandachtspunten voor andere patiëntenverenigingen, mochten zij een vergelijkbaar product willen ontwikkelen.

Hier volgt een korte beschrijving van alle patiëntenverenigingen (en de daarbij behorende producten en/of diensten) die we nader onder de loep hebben genomen (in willekeurige volgorde). Per patiëntenvereniging wordt beschreven hoe deze tot stand is gekomen en wat de doelgroep is. De aandachtspunten komen in een aparte paragraaf aan bod.

Patiëntenvereniging: VKS Volwassenen en Kinderen met Stofwisselingsziekte
Product: Database ziekte-informatie

Totstandkoming

De database ziekte-informatie is sinds september 2006 online. Er was onder de leden grote behoefte aan meer informatie over hun ziekte. De enige informatie die er tot dan toe was, was te vinden in het *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde*. Maar voor de leden was dit te summier en te medisch van aard.

Bij het samenstellen van de database is een format aangehouden waarin informatie wordt verschaft over symptomen, ontstaan, behandeling, referenties en literatuur. Alle informatie is gecontroleerd door artsen en geschreven in leesbaar Nederlands. Het gaat om 185 verschillende stofwisselingsziekten, die allemaal beschreven zijn (en daarom ook allemaal moesten worden geaccordeerd door de artsen!). De database moet constant bijgewerkt worden om zo actueel mogelijk te blijven.

Voor wie bedoeld?

De database is voor alle leden van de patiëntenvereniging VKS toegankelijk op de website. De leden hebben allemaal een inlogcode ontvangen waarmee ze de database online kunnen doorzoeken. Ook specialisten in de universitaire medische centra hebben toegang tot de database met ziekte-informatie.

Patiëntenvereniging: Borstkankervereniging Nederland
Product: Dossier Herceptin

Totstandkoming

In 2004 kwam men erachter dat de behandelingsrichtlijn van patiënten met een bepaald type uitgezaaide borstkanker (overexpressie van het HER2-eiwit) niet altijd werd opgevolgd. Het is de bedoeling dat deze patiënten het middel Herceptin toegediend krijgen, maar dit bleek in de praktijk niet altijd te gebeuren. Herceptin is een geneesmiddel dat bij vrouwen met uitgezaaide borstkanker van een bepaald type een gemiddelde levensverlenging geeft van 7 tot 8,5 maanden. Dit type tumoren komt voor bij 20-30% van de getroffen vrouwen. Zowel patiënten alsook behandelaren gaven aan dat dit middel onvoldoende werd toegepast, ondanks de bewezen werkzaamheid van Herceptin en het feit dat het gebruik ervan opgenomen is in de richtlijn voor behandeling van dit type borsttumor.

Daar was volgens de Borstkankervereniging een duidelijke reden voor: het is een erg duur medicijn, en de ziekenhuizen bleken zelf voor de kosten te moeten opdraaien. Een onderzoek onder de patiënten leverde verbijsterende resultaten op: gemiddeld **slechts 39%** van de vrouwen die volgens de Nederlandse richtlijnen met Herceptin

behandeld hadden moeten worden, heeft dit middel ook daadwerkelijk gekregen. Dit percentage varieert bovendien sterk per provincie. De Borstkankervereniging Nederland heeft hier heel veel ruchtbaarheid aan gegeven. Er is veel over dit onderwerp in het nieuws verschenen.

Een paar jaar later, in 2006, blijkt uit een herhalingsonderzoek dat het doel, te weten alle patiënten die hiervoor in aanmerking komen moeten Herceptin voorgeschreven krijgen, nog steeds niet gehaald is. Volgens de Borstkankervereniging krijgen twee van de tien patiënten het middel nog altijd niet toegediend. Een gunstige ontwikkeling is wel dat de ziekenhuizen inmiddels 80% van de kosten vergoed krijgen. Vermoedelijk zal in 2008 weer opnieuw een herhalingsonderzoek worden uitgevoerd.

Voor wie bedoeld?

Het dossier is bedoeld voor alle patiënten met deze borstkankervariant, en verder als een eigen 'lobby-middel' om ervoor te zorgen dat alle betreffende patiënten Herceptin voorgeschreven krijgen.

Patiëntenvereniging: Nederlandse Vereniging NSVG
Product: Video eerste hulpverlening bij gelaryngectomeerden

Totstandkoming

Gelaryngectomeerden, oftewel stembandlozen, zijn personen bij wie, meestal als gevolg van strottenhoofdkeuter, het strottenhoofd en de stembanden zijn verwijderd. Daardoor is de luchtpijp verdwenen en wordt er operatief een stoma aan het einde van het luchtkanaal bevestigd. De video (met bijbehorende brochure) 'Ademnood EHBO'ers: beademen op een halsstoma', is bedoeld voor hulpverleners zoals EHBO'ers, BHV'ers, brandweer- en politiepersoneel. Het gaat om instructies hoe je eerste hulp moet verlenen aan personen met een tracheostoma. De reanimatie geschiedt namelijk via de stoma, niet via de mond. Uitgelegd wordt onder andere hoe je een stembandloze herkent en hoe je mond-op-halsbeademing toepast. Bij de video wordt een instructeurhandleiding en een cursistenboekje geleverd.

Voor wie bedoeld?

De instructievideo is bedoeld voor alle hulpverleners in Nederland. In ons land zijn momenteel ca. 3000 stembandlozen. Als eerstehulpverlener loopt je dus de kans een stembandloos slachtoffer aan te treffen. Om doeltreffende hulp te kunnen bieden zijn deze instructies noodzakelijk.

Patiëntenvereniging: **Nederlandse Coeliakie Vereniging**

Product: **Cyberpoli.nl**

Totstandkoming

Coeliakiepatiënten zijn overgevoelig voor gluten, waardoor ze hun levenlang een glutenvrij dieet moeten volgen. Het doel is ten eerste informatieverstrekking door hulpverleners aan jonge patiënten. Het kind krijgt een eigen inlognaam en kan een op een vragen stellen aan een deskundig panel, bestaande uit een arts, een diëtiste en een psycholoog. Daarnaast is cyberpoli.nl bedoeld als ontmoetingsplaats met andere patiënten. Via een chatroom (voor jongere kinderen) of via een forum (voor oudere kinderen) worden allerlei ervaringen uitgewisseld of kun je gewoon gezellig chatten met andere kinderen die coeliakiepatiënt zijn. Ten slotte verschaft de website ook productinformatie. Waar kun je bepaalde glutenvrije producten kopen, welke producten (of zelfs specifiek welk merk) moet je wel/niet kopen, enzovoort.

Voor wie bedoeld?

Cyberpoli.nl is een website die in eerste instantie in het leven is geroepen voor coeliakiepatiënten tot 20 jaar. (Kinderen tot 7 jaar kunnen samen met hun ouders van de website gebruikmaken.) Maar daarnaast wordt de website ook gebruikt door hulpverleners en ouders en verder is de website er letterlijk 'voor iedereen die geïnteresseerd is'.

Patiëntenvereniging: **Nederlandse Vereniging voor Autisme**

Product: **Convenant Autisme**

Totstandkoming

Het Convenant Autisme bestaat sinds 1999. In dit convenant werken organisaties voor mensen met autisme aan verbetering van de gezamenlijke dienstverlening. Een zevental koepelorganisaties (o.a. MEE Nederland, GGZ Nederland, Zorgverzekering Nederland, MO-groep en CCE Nederland) hebben het ondertekend. Ook het Landelijk Netwerk Autisme (LNA) heeft zich inmiddels aangesloten. Mensen met autisme hebben een complexe handicap en zoeken specifieke oplossingen voor hun hulpvragen. Hulpvragen waarop één organisatie of zelfs één sector vaak geen antwoord heeft. Mensen met autisme vallen daardoor vaak tussen wal en schip. Samenwerking tussen organisaties en sectoren is daarom noodzakelijk. In het Convenant Autisme wordt deze noodzaak erkend en een weg naar verbetering aangegeven.

Een belangrijk onderdeel van die weg is het opzetten van een landelijk netwerk waarin organisaties voor mensen met autisme samenwerken. Dit netwerk bestaat uit regionale samenwerkingsverbanden van deze organisaties. Streven is om uiteindelijk alle organisaties in een netwerk te verbinden, zodat mensen met autisme doeltreffend geholpen kunnen worden.

Circa drie jaar geleden zijn 27 netwerken tot stand gekomen, bedoeld voor de hulpverleners, de verwijzers, de cliënten en hun directe omgeving. Binnen deze netwerken werken allerlei instanties samen, zoals de GGZ, MEE-organisaties, onderwijs,

jeugdzorg, arbeidsinstellingen, etc. Informatie op het gebied van autisme wordt zoveel mogelijk gebundeld, bijvoorbeeld op het gebied van wonen, vrije tijd, hulpverlening en diagnostiek. In alle 27 regio's is een coördinator aangesteld.

Voor wie bedoeld?

Dit convenant is opgezet voor alle organisaties die werken met autismepatiënten.

Patiëntenvereniging: **Vereniging Anusatesie**

Product: Boek: **Waar is de uitgang?**

Totstandkoming

Bij anusatesie-patiënten ontbreekt de anus bij de geboorte. Het boek Waar is de uitgang? is geschreven in samenwerking met een groot aantal overkoepelende organisaties (onder andere Vereniging Nederlandse Kinderchirurgen, Fysiotherapie, Psychologen, etc.). Alle auteurs die aan het boek hebben meegewerkt zijn specialisten. De redactie bestond uit specialisten en patiënten.

In het boek worden alle aspecten van de aandoening waar deze patiënten mee te maken hebben op een begrijpelijke manier beschreven. Het eerste gedeelte is een beschrijving van de medische kant van de zaak: wat is anusatesie precies en hoe moet het worden behandeld? Wat zijn de meest voorkomende klachten? In het tweede gedeelte van het boek komen de psychosociale aspecten aan bod. Waar loop je tegenaan in het verwerkingsproces en hoe vertel je het aan anderen? Het laatste gedeelte gaat over anusatesie in het dagelijks leven. Bijvoorbeeld: hoe ga je om met voeding? Waar moeten kinderen op school rekening mee houden? Of waar loop je tegenaan als je op vakantie gaat? Verder is het hele boek voorzien van prettig leesbare en herkenbare persoonlijke verhalen die in grijze kaders tussen de informatieve tekst staan.

Voor wie bedoeld?

Het boek is bedoeld voor iedereen die persoonlijk of beroepsmatig met deze aandoening te maken heeft. Niet alleen patiënten, maar ook ouders, docenten, familie en artsen.

Patiëntenvereniging: **Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen**

Product: **Hartwijzer voor het basisonderwijs**

Totstandkoming

Als een hartpatiëntje naar school gaat, kunnen docenten, klasgenootjes en hun ouders daar onzeker over zijn. Er kunnen zich bijvoorbeeld situaties voordoen die van invloed zijn op de schoolprestaties. De kinderen hebben minder energie, in sommige gevallen concentratieproblemen of ze kunnen niet meedoen aan gymnas-tiek. De Hartwijzer rust de ouders en de school zo goed mogelijk toe voor al dit soort gevallen. De wijzer bevat allerlei aandachtspunten voor een gesprek tussen de ouders en de school (directie of leerkracht). Hoe bereid je bijvoorbeeld een gesprek voor waarin je vertelt wat je kind heeft?

De folder is tot stand gekomen in samenwerking met ouders en specialisten. Een aanvullend product is het Hartpaspoort. Dit is een lijst waarop ouders de medische gegevens van hun kind kunnen invullen en waarop ze kunnen aangeven waar een docent aan moet denken/op moet letten in bepaalde situaties (bijvoorbeeld wat moet je doen bij spoedgevallen).

Voor wie bedoeld?

De Hartwijzer voor het basisonderwijs is bedoeld voor ouders met schoolgaande kinderen die een aangeboren hartafwijking hebben.

Patiëntenvereniging: **Vereniging Ouders van Couveusekinderen**

Product: **Couveusedagboek**

Totstandkoming

Het couveusedagboek is vijf jaar geleden ontwikkeld. De initiatiefnemer was een moeder met een couveusekindje die praktische tips en een soort leidraad miste tijdens het verblijf van haar kind in het ziekenhuis. Als ouders een couveusekind krijgen, worden ze ineens met een totaal nieuwe wereld geconfronteerd, en dat op een moment dat ze toch al niet zo stevig in hun schoenen staan. Later weten ze het allemaal niet meer zo precies: hoe lang heeft mijn kind nu een infuus gehad? Wanneer mocht het voor het eerst aan de borst proberen? In het dagboek staan heel veel praktische tips en verder is er uiteraard veel ruimte gereserveerd voor eigen aantekeningen. De ziekenhuizen en ouders reageren enthousiast op het couveusedagboek. Inmiddels is een tweede versie verschenen, met een iets andere layout en geüpdatete informatie.

Voor wie bedoeld?

Het dagboek is in de eerste plaats bedoeld voor ouders van couveusekinderen die langere tijd (minimaal drie weken) in het ziekenhuis moeten verblijven.

Patiëntenvereniging: **Retinastichting Nederland**

Product: **Voorlichtings-dvd**

Totstandkoming

RP (Retinitis Pigmentosa) is een progressieve aandoening van het netvlies. De staafjes (die ervoor zorgen dat je in het donker kunt zien en dat je een totaalbeeld ziet) sterven af door een genetische aandoening. Dit heeft als gevolg dat de patiënt in het donker niets kan zien en overdag last kan krijgen van een zogenaamde kokervisie. Er bestaan verschillende verschijningsvormen en gradaties van deze aandoening. Uiteindelijk kan Retinitis Pigmentosa zelfs tot blindheid leiden. Deze voorlichtings-dvd is ontwikkeld om de complexiteit van deze aandoening goed te kunnen uitleggen. Verder is de dvd een goed middel om de ernst van de ziekte duidelijk te maken bij WAO-herkeuringen. De dvd verschaft meer inzicht in de sociale aspecten van de ziekte. Zo komt bijvoorbeeld een oogarts aan het woord die de aandoening beschrijft, en verder vertellen ook enkele patiënten hun verhaal. Zij geven

aan welke gevolgen RP heeft als het gaat om werk en mobiliteit, maar ook op andere sociale gebieden. Welke problemen kom je bijvoorbeeld tegen als je ergens naartoe wilt reizen? Hoe vind je je spullen of de bestemming? Hoe ga je om met het gevaar om te struikelen en hoe is het om continu op te moeten letten?

Voor wie bedoeld?

De dvd is bedoeld voor RP-patiënten en hun directe omgeving,

Patiëntenvereniging: **Dwarslaesie Organisatie Nederland**

Product: **Lesmodules voor verpleegkundigen en verzorgende opleidingen**

Totstandkoming

Het gaat om lesmodules die zes jaar geleden zijn ontwikkeld. Er waren twee belangrijke aanleidingen. Ten eerste was er een tekort aan informatie bij het verplegend personeel in ziekenhuizen en revalidatiecentra over hoe je moet omgaan met dwarslaesiepatiënten op het moment dat ze uit het ziekenhuis worden ontslagen. Een mogelijk probleem is bijvoorbeeld doorliggen. Er was met andere woorden een deskundigheidsbevordering van het personeel nodig. Verder kwamen er veel vragen vanuit de opleidingssector.

Voor de ontwikkeling van deze lesmodules zijn een onderwijskundige/verpleegkundige en een dwarslaesiepatiënt aangetrokken. Er zijn competenties en leerdoelen opgesteld, en er zijn lescycli ontwikkeld. De reader is zeer uitgebreid, zodat deze ook geschikt is voor zelfstudie. Er zijn twee varianten ontwikkeld: voor verpleegkundigen en voor verzorgenden.

Voor wie bedoeld?

Deze lesmodules zijn speciaal bestemd voor verzorgend en verplegend personeel van dwarslaesiepatiënten.

Aandachtspunten voor patiëntenverenigingen

Zoals uit bovenstaande omschrijvingen blijkt, gaat het om heel uiteenlopende producten of diensten. Uit de gesprekken met de patiëntenverenigingen zijn wel een paar aandachtspunten te destilleren die nuttig kunnen zijn op het moment dat een patiëntenvereniging een nieuw product of dienst wil gaan ontwikkelen. Hier volgen de belangrijkste.

Financiering

Dit is een aandachtspunt dat door bijna alle patiëntenverenigingen wordt genoemd. Met de ontwikkeling en productie van nieuwe voorlichtingsproducten of -diensten zijn hoge kosten gemoeid. De financiering is vaak lastig rond te krijgen en kost veel energie. Vooral voor de kleine patiëntenverenigingen lijkt dit een probleem te zijn. Zoals een van de verenigingen aangeeft: 'Onze aandoening is relatief zeldzaam, waardoor we minder erkenning krijgen en het moeilijker is om geld los te krijgen.' Sommige patiëntenverenigingen kiezen er daarom voor om het regelen van de financiering uit te besteden. Of men gaat op zoek naar een sponsor. Maar dat vereist

veel zorgvuldigheid: de sponsor moet zo goed mogelijk bij het product aansluiten. Andere verenigingen proberen samen te werken: 'Probeer met anderen samen te lobbyen. Patiëntenverenigingen hebben vaak te weinig power en menskracht om zaken voor elkaar te krijgen. Maar samen kom je een stuk verder.'

Input deskundigen

Omdat het vaak om medische informatie gaat, wordt in veel gevallen de hulp ingeschakeld van medici. Dit zijn mensen met een drukke agenda die dit soort zaken in hun vrije tijd moeten doen. De prioriteit ligt vaak laag. Met als gevolg dat er soms veel tijd overheen gaat voordat een patiëntenvereniging een verhaal van een arts aangeleverd krijgt. Verschillende verenigingen geven aan dat ze daarom de deadline hebben moeten opschuiven.

Een ander nadeel is dat het in sommige gevallen lastig blijkt te zijn om consensus te verkrijgen. Verschillende medici hebben verschillende inzichten ten aanzien van hetzelfde ziektebeeld. Het kost veel energie om ze op één lijn te krijgen en soms lukt dat überhaupt niet. Maar let wel, merkt een van de verenigingen op: 'Het is belangrijk om de medici, de verwijzers, hierbij te betrekken en mee te krijgen. Zij zijn degenen die het product moeten gaan dragen, en de patiënten op het product of dienst zullen wijzen.'

Professionals

De geïnterviewde patiëntenverenigingen zijn het erover eens: het is belangrijk om professioneel te werk te gaan, en ook het product moet professionaliteit uitstralen. Het is daarom belangrijk om goede professionals te hebben of tijdelijk aan te trekken. Vooral voor de kleine patiëntenverenigingen is dit een lastig punt, want zij hebben deze specialismen vaak niet zelf in huis.

Voorbeelden van professionals zijn een projectleider die goed voor ogen heeft wat doelgroep en boodschap zijn, een redacteur die de leesbaarheid bewaakt, goede schrijvers, en een vormgever. Tevens merken verschillende verenigingen op dat marketingexpertise nodig is: hoe moet het product of de dienst aan de man worden gebracht, oftewel hoe bereik je de doelgroep, nu en in de toekomst?

Houdbaarheid en vervolgproducten

Het is belangrijk om vooraf na te denken over de houdbaarheid van het product. Sommige producten verouderen zo snel dat het jammer is van de investering. Een van de patiëntenverenigingen zegt: 'Je stapt in een rijdende trein. Als je het product aanbiedt (aangenomen dat het een succes is), moet je er rekening mee houden dat je het dus ook in de toekomst wilt aanbieden en dat er een keer in de zoveel tijd opnieuw geproduceerd moet worden. Dit moet je je van tevoren realiseren.'

Doelgroep

Bij de ontwikkeling van het product is het belangrijk om te luisteren naar de doelgroep, zodat je niet een product ontwikkelt waar niemand op zit te wachten. Of zoals een van de patiëntenverenigingen het verwoordt: 'Degenen om wie het gaat geven de beste tips.' Een van de verenigingen heeft vooraf een ledenenquête gehouden over de aard van een boek dat men wilde uitgeven. (Moet het losbladig zijn?

Wil je ervoor betalen? etc.) Op deze manier kon men bovendien vrijwilligers charteren voor ervaringsverhalen in het boek. Een andere vereniging heeft eerst een pilot uitgezet bij enkele patiënten en er daarna pas brede bekendheid aan gegeven.

2.5 Samenvattende conclusies

Voorlichting en informatie is een van de kerntaken van patiënten- en consumentenorganisaties. Het aantal mensen dat patiënten- en consumentenorganisaties bereikt is vaak vele malen groter dan het aantal leden dat bij hen aangesloten is. De website lijkt daarbij een steeds belangrijker medium te worden. De kwaliteit van de informatie wordt ook steeds beter, met als gevolg dat de patiënt sneller zelf het initiatief neemt, bijvoorbeeld bij de keuze van behandelmethoden. Ook op beleidsgebied zijn de nodige ontwikkelingen gaande. De invoering van de Zorgverzekeringswet en de Wet maatschappelijke ondersteuning heeft grote gevolgen voor de organisaties. Daarnaast heeft het ministerie van VWS het kennisprogramma 'Kennis en informatie over het zorgaanbod en over de rechten en plichten van zorggebruikers' ontwikkeld. Dit programma richt zich niet alleen op de patiënten- en consumentenorganisaties, maar ook op de zorggebruiker zelf.

De omvang van de informatie die patiëntenorganisaties verstrekken is in vergelijking met de vorige meting flink toegenomen. Zowel als het gaat om de oplage van boeken, brochures, folders en het aantal informatievragen, als om het gebruik van de website. Het aantal hits is in vergelijking met de vorige meting met 73% toegenomen. Ook kennen de websites steeds meer verschillende toepassingen. Twee derde van de organisaties biedt op dit moment een forum aan op hun website. Ook het aantal informatievragen per jaar is gestegen. Daarnaast ontvangen de organisaties klachten op verschillende gebieden. Hierin is juist een daling te constateren ten opzichte van vorig jaar. Overigens worden de meeste klachten door de organisaties zelf afgehandeld, meestal in de vorm van een advies.

Uit het aanvullende onderzoek naar inspirerende voorbeelden kunnen we constateren dat er heel veel mooie producten worden ontwikkeld. Daarbij is opvallend hoe professioneel en grondig men te werk gaat. Er komt een aantal aandachtspunten naar voren: het is vaak lastig om de financiering rond te krijgen, de input van medisch deskundigen komt moeilijk van de grond, het is belangrijk om professionals dan wel specialisten in te zetten om een professioneel product te verkrijgen en ten slotte is het, last but not least, belangrijk om te allen tijde de wensen van de doelgroep in het oog te houden.

Lotgenotencontact

3.1 Inleiding

In het brancherapport 2006 is lotgenotencontact als verdiepingsthema uitgebreid beschreven. Lotgenotencontact is daar als volgt omschreven:

*'Lotgenotencontact is gebaseerd op de veronderstelling dat het delen van ervaringen een waardevolle bron is die individuele patiënten ondersteunt en in staat stelt om op een effectieve manier om te gaan met stressvolle gebeurtenissen. Lotgenotencontact veronderstelt dat het delen van informatie voor alle deelnemers voordelen biedt. Lotgenotencontact kan worden begeleid door professionals, geschoolde vrijwilligers of toegewijde leden van de gemeenschap. Lotgenotencontact kan via face to face contacten, via het internet of via de telefoon.'*⁷

Ook de emancipatoire kant van het lotgenotencontact is belangrijk. Sommige aandoeningen kunnen mensen opzadelen met een stigma en maatschappelijke vooroordelen. Vooral bij verstandelijke, psychische of psychiatrische beperkingen kunnen lotgenoten veel steun vinden bij elkaar. Dat werd bevestigd door patiënten uit de GGZ-sector.

'Door stigmatisering voelen mensen met een bepaalde aandoening zich meer in een isolement geplaatst. Ze praten niet graag met anderen over wat er met ze aan de hand is. Dit werkt ook door naar de gezondheidszorg toe. Mensen met bepaalde klachten kunnen op onbegrip stuiten bij artsen omdat die de klachten niet serieus nemen of herkennen. Contact met lotgenoten biedt dan vaak onontbeerlijke steun en geeft patiënten de mogelijkheid hun ervaringen met anderen te delen. Ook chronisch zieken zien lotgenotencontact als onontbeerlijk, maar voor hen dient lotgenotencontact niet zozeer als emancipatoir middel, maar eerder als informatie-verschaffend middel: ze gaan op zoek naar informatie en komen vanzelf bij de verenigingen terecht. Dat kan gaan om feitelijke informatie, maar ook om ervaringen in de vorm van 'hoe ga ik om met...'. Dat is informatie die niet in de boeken is terug te vinden. Op basis van de internationale literatuurstudie die in het kader van het brancherapport 2006 (Oude-nampsen, 2007) is uitgevoerd, zijn vier hoofddoelen gedefinieerd:

- 1 een beter zelfgevoel
- 2 wederzijdse ondersteuning
- 3 het opdoen van kennis en vaardigheden
- 4 een preventieve werking in het gebruik van de gezondheidszorg

⁷ "Peer support programs are based on the premise that shared experience is a valuable resource that assists individuals to adjust to, and cope effectively with, stressful events. (...) Peer support is based on the premise that mutual sharing of information is beneficial for participants. (...) Facilitators may be professionals, trained volunteers or committed community members. Peer support need not be face-to-face; it can be conducted via the internet or telephone. (Tilkeridis et.al, 2005, p 288)

Lotgenotencontact kent dus verschillende doelen en verschijningsvormen.

Zo worden onderscheiden:

- zelfhulpgroepen in een face to face setting/groepsbijeenkomsten
- elektronische zelfhulpgroepen
- een op een contact met een ervaringsdeskundige
- telefonisch lotgenotencontact

Het lijkt erop dat elke patiënt zijn eigen vorm van lotgenotencontact kan kiezen, met of zonder (professionele of vrijwillige) begeleider, face to face, telefonisch of via internet, in groepen of in een op een contacten.

Eigenlijk ontstaat lotgenotencontact al op het moment dat twee mensen met dezelfde aandoening elkaar ontmoeten. Lotgenotencontact is om die reden ook moeilijk te onderscheiden van het geven van voorlichting en informatie. In vrijwel alle persoonlijke vormen van voorlichting en informatie speelt lotgenotencontact een rol. Dat maakt het ook ongreepbaarder.

Lotgenotencontact is ook te onderscheiden naar doelgroepen waar het zich op richt: patiënten, ouders, partners, mantelzorgers etc.

Het begrip ervaringsdeskundigheid is essentieel voor een goed begrip van lotgenotencontact. Ervaringsdeskundigheid wordt via de diverse vormen van lotgenotencontact overgedragen en ten nutte gemaakt voor een bredere groep van patiënten of betrokkenen. Ervaringsdeskundigheid is een essentieel begrip in de patiëntenbeweging, maar er is nog onvoldoende inzicht in hoe het zich onderscheidt van professionele kennis en wetenschappelijke kennis. Ervaringsdeskundigheid ontstaat als patiënten hun ervaringen en kennis met elkaar delen, daarover reflecteren en deze kennis bij elkaar toetsen (Isarin, 2006). Dat is het sociale kapitaal van patiëntenorganisaties waar velen jaloers op zijn.

Zorgaanbieders en zorgverzekeraars zijn in principe geïnteresseerd in deze goedkope vormen van onderlinge zorg, maar hebben onvoldoende zicht op het proces, de methoden en de effecten van lotgenotencontact. Ook zijn er professionals en zorgaanbieders die lotgenotencontact combineren met innovatieve vormen van zorg en voorlichting. In het programma Zekere Zorg zijn verschillende projecten opgenomen die patiëntenorganisaties hebben ontwikkeld om hun innovatieve vormen van voorlichting en lotgenotencontact via de Zorgverzekeringswet gefinancierd te krijgen.

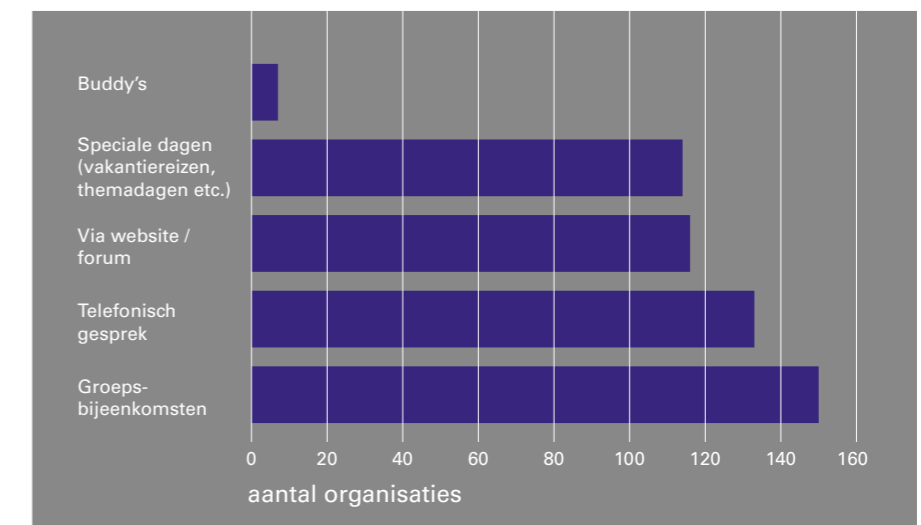
In dit hoofdstuk geven wij een overzicht van de gegevens over de diverse vormen van lotgenotencontact in 2006 bij 167 categoriale patiëntenorganisaties.

3.2 De monitor over lotgenotencontacten

Lotgenotencontact is voor veel patiëntenorganisaties de belangrijkste activiteit. Bij de organisatie van de lotgenotencontacten zijn meer vrijwilligers betrokken dan bij voorlichting en informatie, belangenbehartiging, bestuurswerk en administratieve werkzaamheden. In 2006 waren er 6909 vrijwilligers betrokken bij de organisatie van lotgenotencontacten in 163 verenigingen. Per organisatie waren gemiddeld

43 vrijwilligers actief. De 167 patiëntenorganisaties organiseren een veelheid aan lotgenotencontacten (zie grafiek 3.1). Het organiseren van buddycontacten (een op een contacten) komt alleen bij de grote organisaties regelmatig voor. De grote en middelgrote organisaties organiseren een grotere diversiteit aan lotgenotencontacten dan de kleinere organisaties. Onder de antwoordcategorie 'anders' (respons van 47 organisaties) zien we dat e-mailcontacten veel genoemd worden, evenals inloopspreekuren in ziekenhuizen. Sommige initiatieven op het terrein van lotgenotencontact zijn buiten de patiëntenorganisatie georganiseerd door een groep betrokken ouders of patiënten.

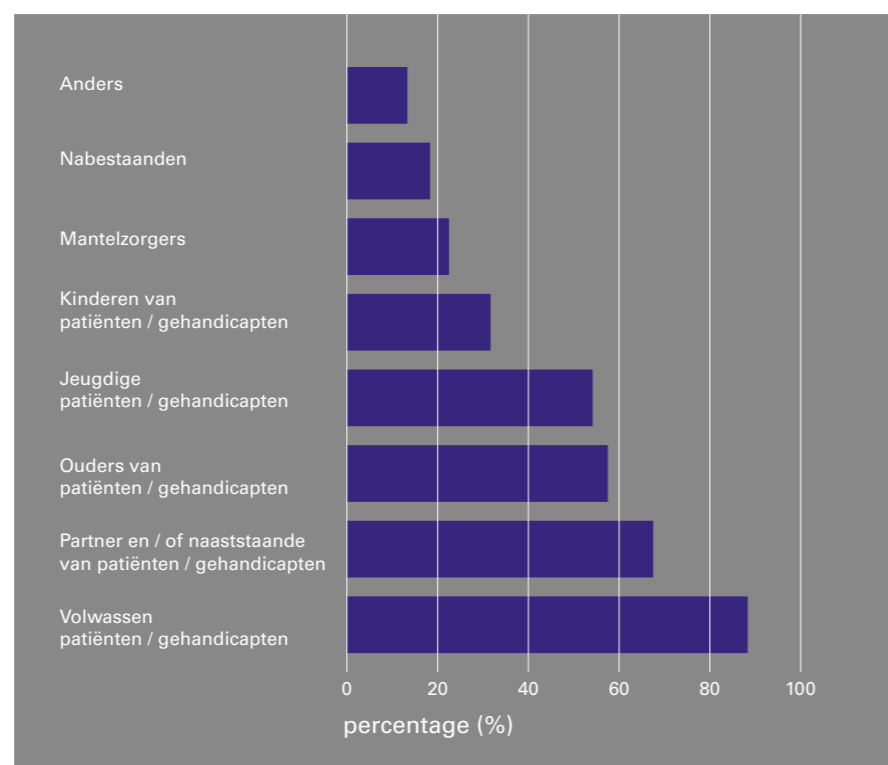
Grafiek 3.1 – Diverse vormen van lotgenotencontacten (N=165)



Doelgroep

Lotgenotencontacten worden georganiseerd voor volwassen patiënten/gehandicapten (89%) voor de partner/dierbare (68%), voor ouders (58%) en voor jeugdige patiënten/gehandicapten (55%) (grafiek 3.2). Andere groepen waarvoor lotgenotencontacten worden georganiseerd, zijn kinderen van patiënten/gehandicapten (32%), mantelzorgers (22%) en nabestaanden (18%) (zie bijlage 3, tabel 1).

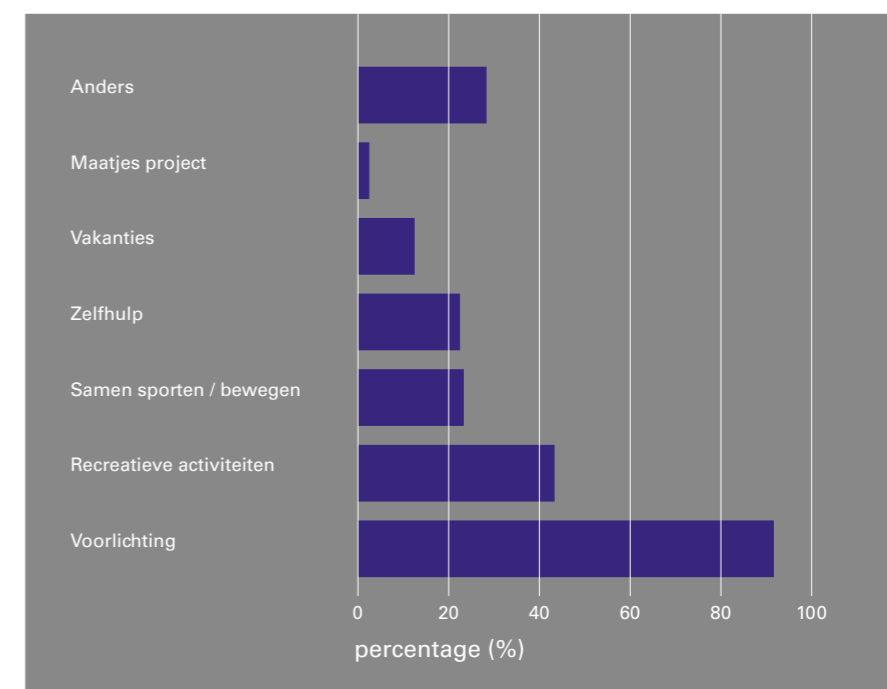
Grafiek 3.2 – Voor wie organiseert u lotgenotencontact? (N= 165)



Lotgenotencontact combineren met andere activiteiten

Lotgenotencontact wordt vaak gecombineerd met andere activiteiten, zoals voorlichting, zelfhulp, sport en recreatie, vakantieactiviteiten (zie grafiek 3.3). Bijna 80% van de organisaties maakt gebruik van deze combinaties. De meest voor de hand liggende combinatie is voorlichting (92%). Daarnaast zijn genoemd: recreatieve activiteiten (44%), samen sporten en bewegen (24%), zelfhulp (22%) en vakanties (12%).

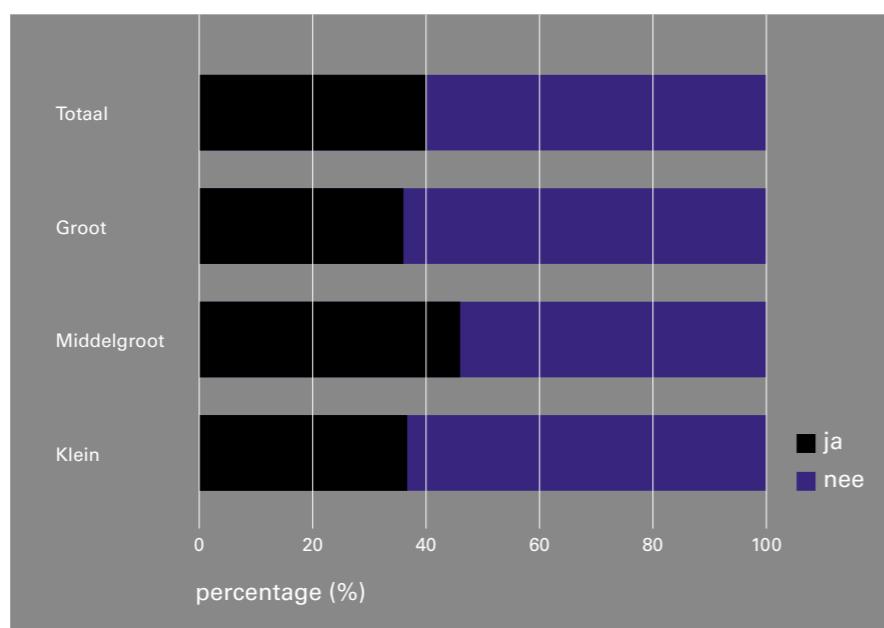
Grafiek 3.3 – Met welke activiteiten wordt lotgenotencontact gecombineerd (N= 130)



Aanwezigheid beroepskrachten bij lotgenotencontact

In de monitor is een vraag opgenomen over de aanwezigheid van een beroepskracht bij de lotgenotencontacten. Dit blijkt vaak voor te komen (40% van de organisaties), maar in meerderheid worden de lotgenotencontacten georganiseerd zonder de aanwezigheid van beroepskrachten. Middelgrote organisaties werken vaker met beroepskrachten (46%) dan grote en kleine organisaties (36% en 37%) (zie bijlage 3, tabel 3). Dit kunnen overigens beroepskrachten zijn die niet in dienst zijn van de organisatie.

Grafiek 3.4 – Aanwezigheid beroepskrachten bij lotgenotencontacten (N=160)



Dit jaar is voor het eerst de vraag gesteld hoeveel personen in 2006 deelnamen aan lotgenotencontacten (tabel 3.1). Het gaat hier om face to face contacten en niet om lotgenotencontact via internet of chatrooms. Meer dan driekwart van de organisaties registreert het aantal deelnemers aan lotgenotencontacten. De opgegeven aantallen van de 165 organisaties zijn dus voor een kwart gebaseerd op schattingen. Zo komen we tot een totaal aantal van 141.712 deelnemers aan lotgenotencontacten bij 165 categoriale organisaties.

Tabel 3.1 – Aantal personen dat deelneemt aan lotgenotencontact/bijeenkomst

	N	Gemiddeld	Min-max	Totaal
Kleine organisaties	59	166,3	0-2.100	9.813
Middelgrote organisaties	59	1.425,2	0-51.090	84.086
Grote organisaties	47	1.017,3	0-6.500	47.913
Totaal	165	859	0-51.090	141.712

Bij 116 organisaties (71%) wordt de website ingezet voor lotgenotencontact. Kleine organisaties (64%) doen daarbij nauwelijks onder voor grote organisaties (77%). Bijna twee derde (62%) van de organisaties biedt de mogelijkheid van een chat-room/forum op de website. Vooral grote organisaties (74%) zijn op dit terrein actief, maar ook de helft van de kleine organisaties biedt deze dienst aan.

Werkdoelen van lotgenotencontact

Als we kijken naar de werkdoelen van het lotgenotencontact, dan zien we dat de organisaties zich het best herkennen in 'onderlinge steun en herkenning' (98%). Daarna volgen:

- uitwisseling van ervaringen (95%)
- informatierschaffing (84%)
- bevestiging via erkenning (81%)
- versterking van de zelfwaardering van de patiënt (74%)

Er zijn op dit punt nauwelijks verschillen tussen kleinere en grotere organisaties. Ook bij kleinere organisaties zijn onderlinge steun en herkenning en uitwisseling van ervaringen de meest genoemde doelen. De andere doelen worden minder vaak genoemd in vergelijking met grote en middelgrote organisaties (zie bijlage 3, tabel 2).

Evaluatie van lotgenotencontact

De meeste organisaties evalueren het lotgenotencontact door middel van schriftelijke raadpleging van deelnemers, evaluatie met gespreksleiders of mondelinge evaluatie met de deelnemers (tabel 3.2). De evaluatie met gespreksleiders en met groepsdeelnemers zijn de meest genoemde evaluatiemethoden. Schriftelijke raadpleging van deelnemers vindt vaker bij grote organisaties plaats dan bij kleine. In de categorie anders (16%) blijkt dat bij een aantal kleine organisaties lotgenotencontacten in het bestuur geëvalueerd worden aan de hand van verslagen.

Tabel 3.2 – Evaluatie van lotgenotencontacten (n=159)
Voorwaarden voor goed lotgenotencontact

	Grootte organisatie						Totaal	
	Klein		Middelgroot		Groot			
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Evaluatie met gespreksleiders	33	59%	34	60%	30	65%	97	61%
Mondelinge evaluatie met groepsdeelnemers	32	57%	29	51%	23	50%	84	53%
Schriftelijke raadpleging deelnemers	21	38%	25	44%	22	48%	68	43%
Anders	15	27%	5	9%	5	11%	25	16%

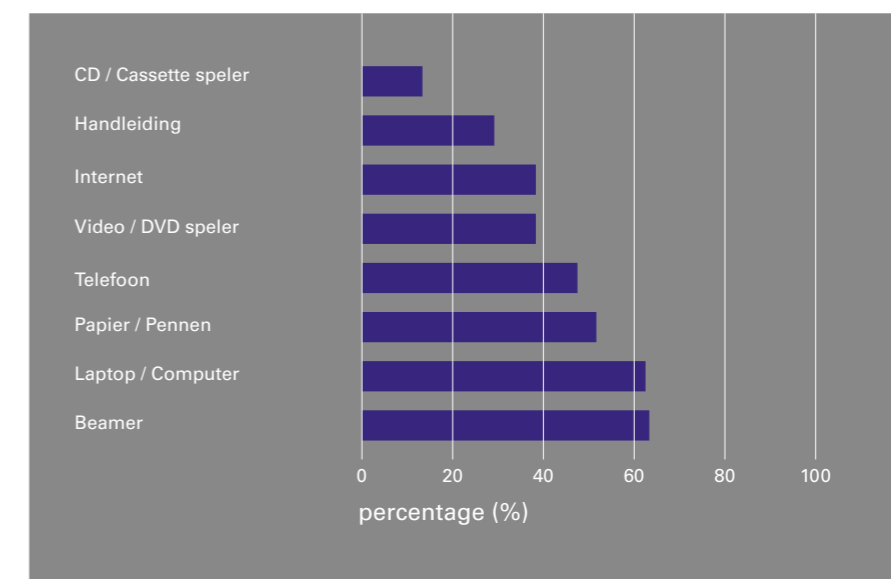
Voor het organiseren van lotgenotencontacten, zeker als deze op grote schaal plaatsvinden, zijn faciliteiten als vergaderruimtes, hulpmiddelen en soms vervoer belangrijk. Drie van de vier organisaties bieden deze faciliteiten aan. Vooral het beschikbaar stellen van vergaderruimtes is bij grote, middelgrote en kleine organisaties regulier (zie tabel 3.3). Grote organisaties bieden wat vaker hulpmiddelen en vervoer dan kleine en middelgrote organisaties. Andere faciliteiten die genoemd worden bij de categorie 'anders' zijn catering, financiën, website en begeleiding.

Tabel 3.3 – Faciliteiten aangeboden door lotgenotencontact (n=125)

	Grootte organisatie						Totaal	
	Klein		Middelgroot		Groot			
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Vergaderruimte	42	93%	42	95%	35	97%	119	95%
Vervoer	3	7%	6	14%	6	17%	15	12%
Hulpmiddelen	16	36%	7	16%	16	44%	39	31%
Anders	14	31%	14	32%	8	22%	36	29%

Aansluitend is de vraag gesteld welke hulpmiddelen gebruikt worden bij lotgenotencontact. Daaruit blijkt dat naast de voor de hand liggende papier en pennen (53%), vooral de laptop (63%) en beamer (64%) veel genoemd worden en daarna de telefoon (47%). Een handleiding is bij 30% van de organisaties in gebruik als hulpmiddel, terwijl ook internet (39%) en video-/dvd-speler (39%) door de organisaties gebruikt worden als hulpmiddel bij lotgenotencontacten (zie bijlage 4, tabel 4). Grote organisaties gebruiken meer hulpmiddelen dan kleine organisaties. Vooral het gebruik van een handleiding/methodiek is bij grote organisaties veel meer ingeburgerd dan bij kleine organisaties. In vergelijking met vorig jaar is de laptop in combinatie met de beamer het populairste hulpmiddel, terwijl de andere hulpmiddelen veel minder genoemd worden dan vorig jaar (grafiek 3.5).

Grafiek 3.5 – Gebruik hulpmiddelen bij lotgenotencontact (N=165)



3.3 Samenvatting

Lotgenotencontact is naast voorlichting en informatie de belangrijkste activiteit van patiëntenorganisaties. Op dit terrein zijn de meeste vrijwilligers actief. De effecten van lotgenotencontact en de inzet van ervaringsdeskundigheid zijn nog onvoldoende onderzocht. Langzamerhand komt er meer erkenning voor het nut en de noodzaak van deze vorm van onderlinge zorg bij zorgaanbieders en zorgverzekeraars. Er waren in 2006 6.909 vrijwilligers betrokken bij de organisatie van lotgenotencontact. Per organisatie waren 43 vrijwilligers actief. Er is per organisatie een grote diversiteit aan lotgenotencontacten, zoals groepsbijeenkomsten, telefonische gesprekken, lotgenotencontact via de website en speciale dagen (themabijeenkomsten, vakanties). Lotgenotencontacten worden vooral georganiseerd voor volwassenen patiënten, partners, ouders en jeugdige patiënten. Grote organisaties hebben op dit terrein een breder aanbod dan kleine organisaties.

Lotgenotencontacten worden vaak gecombineerd met andere taken dan wel activiteiten van de organisaties: vooral voorlichting, en in mindere mate recreatieve activiteiten, sporten en bewegen, en zelfhulp. Lotgenotencontacten worden meestal georganiseerd zonder de aanwezigheid van beroepskrachten, hoewel de aanwezigheid van een beroepskracht bij steeds meer organisaties (40%) een geaccepteerd verschijnsel is. Jaarlijks nemen 140.000 mensen deel aan lotgenotencontacten. Zowel bij grote organisaties als bij kleine organisaties is de website een zeer populair medium voor lotgenotencontact. Voor de organisaties zijn de belangrijkste doelen van lotgenotencontact onderlinge steun en herkenning, uitwisseling van ervaringen, informatieverschaffing, bevestiging door erkenning, en versterking van de zelfwaardering van de patiënt..

Een voorwaarde voor lotgenotencontact is de beschikbaarheid van vergaderruimtes, hulpmiddelen en soms vervoer. Vooral de eerste faciliteit is bij alle organisaties standaard. Een op de drie organisaties biedt hulpmiddelen aan. Belangrijke hulpmiddelen zijn telefoon, internet, beamer, laptop/computer, papier en pennen, video-/dvd-speler en een handleiding/methodiek. De handleiding/methodiek wordt vooral bij grote organisaties veel gebruikt.

Belangenbehartiging

4.1 Inleiding

Belangenbehartiging is een van de drie kerntaken van patiëntenorganisaties. Collectieve belangenbehartiging omschrijven wij als het beïnvloeden van relevante organisaties en instituties om de leefsituatie van zorggebruikers en verzekerden te verbeteren. Als eerste geven wij een overzicht van de belangrijkste thema's op het terrein van de collectieve belangenbehartiging in 2006 en begin 2007. Daarna presenteren wij de gegevens over de activiteiten van patiëntenorganisaties op het terrein van collectieve belangenbehartiging.

4.2 De patiënten- en consumentenbeweging in 2006

De activiteiten van de patiënten- en consumentenbeweging in 2006 en (begin) 2007 stonden in het teken van de invoering van de stelselwijziging in de zorg (Zorgverzekeringswet en Wet maatschappelijke ondersteuning) en het waarborgen van de rechtspositie van de patiënt in een steeds complexer zorgsysteem (Zorgconsumentenwet). Daarnaast is er een snel toenemende belangstelling vanuit het wetenschappelijk onderzoek voor de rol van patiënten- en consumentenorganisaties.

Zekere Zorg

De veranderingen in de organisatie en financiering van de gezondheidszorg door het nieuwe zorgstelsel hebben tot gevolg dat de relatie tussen patiënten/verzekerden, verzekeraars en aanbieders is veranderd en versterkt. De overheid, die voorheen nog sturend en kaderstellend was, trekt zich terug en wil meer verantwoordelijkheden leggen bij de drie genoemde partijen. Van die drie partijen zijn de verzekeraars en de aanbieders het best georganiseerd. Zij beheren de budgetten en voeren eigen regie op volume en kwaliteit.

De patiënten/consumenten zijn echter nog onvoldoende toegerust om voldoende tegenwicht te bieden aan deze spelers, zowel individueel als collectief. Om de inkoop- en onderhandelingsmacht van de patiëntenbeweging te versterken heeft de minister van VWS zeven miljoen euro uitgetrokken voor projecten die deze ontwikkeling ondersteunen. Het programma Zekere Zorg heeft tot doel om dit bedrag te verdelen en ervoor te zorgen dat de versterking van de patiënten/consumentenbeweging daadwerkelijk in gang wordt gezet.

Het programma wordt uitgevoerd door het Fonds PGO, met een sterke inhoudelijke inbreng van de NPCF, en loopt tot en met 2008.

De belangrijkste doelstellingen van het programma zijn:

- De invloed van individuele consumenten en patiënten- en consumentenorganisaties op zorgaanbieders en zorgverzekeraars moet groter worden, zodat de zorg en de zorgverzekeringen beter aansluiten op de wensen en behoeften van patiënten/consumenten.
- De patiënten- en consumentenorganisaties moeten (beter) toegerust worden op hun nieuwe/veranderde rol.

Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)

Om te zorgen dat de Wmo op lokaal niveau zo goed mogelijk kan worden uitgevoerd, heeft de overheid vijftien miljoen euro ter beschikking gesteld voor het stimuleren van de lokale cliëntenparticipatie, het programma Lokaal Centraal van Zorgbelang Nederland en het programma Lokale versterking van het Landelijk Platform GGZ. Deze programma's hebben een looptijd van drie jaar (2006, 2007 en 2008). Zorgbelang Nederland en haar leden, de regionale Zorgbelangorganisaties, voeren het programma Lokaal Centraal uit. In 2006 hebben de Zorgbelangorganisaties 84% van de Nederlandse gemeenten bereikt met activiteiten uit dit programma. Ouderen, lichamelijk en verstandelijk gehandicapten en chronisch zieken waren in 2006 de best bereikbare doelgroepen. Daarnaast voert het Landelijk Platform GGZ het programma Lokale Versterking uit. Dit programma heeft tot doel dat GGZ-cliënten zich beter gaan organiseren en opkomen voor hun belangen bij de lokale overheid. Meer mensen met een psychische beperking moeten betrokken worden bij het beleid en de uitvoering van de Wmo. In beide programma's wordt nauw samengewerkt met het programma Versterking Cliënt Positie (VCP), dat uitgevoerd wordt door de CG-Raad en tot doel heeft de lokale en de regionale platforms te ondersteunen.

Zorgconsumentenwet

Bij het aantreden van het kabinet-Balkenende 4 kon de patiëntenbeweging een belangrijk succes melden. In het regeerakkoord is een passage opgenomen over de wens om de rechten van de patiënt beter in de wet te verankeren. Minister Klink van Volksgezondheid wil de positie van patiënten en verzekerden snel versterken. De minister wil het wetsontwerp voor een Zorgconsumentenwet al begin 2008 naar de Tweede Kamer sturen.

Langdurige zorg

In de langdurige zorg staat de invoering van zorgzwaartebekostiging in de AWBZ op de agenda. Nu de AWBZ voorlopig blijft bestaan, is het gebrek aan daadwerkelijke zeggenschap van individuele cliënten de belangrijkste bekommernis van patiënten- en cliëntenorganisaties. De kwaliteit van zorg is ondoorzichtig en er is onvoldoende aanbod van onafhankelijke informatie, advies en ondersteuning. Door een intensieve lobby van de gezamenlijke koepels van patiënten- en gehandicaptenorganisaties heeft de Tweede Kamer enkele besluiten genomen die meer vraagsturing in de AWBZ moeten bewerkstelligen:

- Zorggebruikers kunnen in de toekomst voor alle AWBZ-functies kiezen tussen zorg in natura of zorg via een persoonsgebonden budget.
- Iedereen die een indicatie heeft gekregen, krijgt een zorgpakket, waaraan een vast bedrag is gekoppeld. Dat bedrag is toereikend voor kwalitatief en kwantitatief goede zorg.
- De zorggebruiker kan zelf kiezen hoe en waar hij die zorg regelt.
- Afspraken tussen cliënt en zorgaanbieder worden vastgelegd in een zorgverleningsovereenkomst.

Kwaliteit

De patiëntenbeweging heeft op landelijk en regionaal niveau instrumenten ontwikkeld om de kwaliteit van zorg te beoordelen. Deze instrumenten zijn gebaseerd op kwaliteitscriteria vanuit het patiëntenperspectief. Deze criteria zijn als input gebruikt bij de ontwikkeling van de CQ-index, het instrument dat onder andere zorgverzekeraars gebruiken om ervaringen van patiënten met de zorg te meten. De ervaring leert echter dat de CQ-index de beoordeling van de kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief niet kan vervangen. De resultaten van de CQ-index en van de meer kwalitatieve inbreng die patiënten en cliënten hebben op basis van hun ervaringen, worden gebruikt om de kwaliteit van zorg te bevorderen. Bij de beoordeling van deze inbreng spelen patiëntenorganisaties en Zorgbelangorganisaties een belangrijke rol. Naast zorgaanbieders hebben patiëntenorganisaties ook steeds meer te maken met zorgverzekeraars, die verantwoordelijk zijn voor de zorginkoop, en gemeenten, die verantwoordelijk zijn voor de aanbesteding van (thuis)zorg en ondersteuning vanuit de Wet maatschappelijke ondersteuning.

Beïnvloeding van en participatie in wetenschappelijk onderzoek

Onderzoekers en financiers van onderzoek hechten steeds meer belang aan de inbreng van ervaringskennis in wetenschappelijk onderzoek. Dat lijkt vanzelfsprekend; de ervaringen van eindgebruikers van wetenschappelijke kennis op het terrein van geneesmiddelen, klinisch onderzoek en behandelmethoden zijn immers noodzakelijk om inzicht te krijgen in de effecten van dit onderzoek. Het blijkt echter dat patiënten jarenlang niet betrokken zijn geweest bij het vaststellen van onderzoeksagenda's en de ontwikkeling van onderzoeksinitiatieven. Meepraten over wetenschappelijk onderzoek was voor patiënten niet weggelegd. Sinds enkele jaren is er enige toenadering ontstaan tussen de onderzoekswereld en patiëntenorganisaties. Fondsen zoals Zonmw en het Astmafonds nemen initiatieven voor gezamenlijke agendasetting (Caron-Flinterman, 2005; Zonmw, 2006).

Belangenbehartiging op dit terrein stelt echter hoge eisen aan patiëntenvertegenwoordigers; zij moeten voldoende feedback krijgen van de eigen vereniging en in staat zijn om zich door het wetenschappelijke jargon heen te worstelen. Het is vaak zoeken naar een eigen rol en naar manieren om zo effectief mogelijk gebruik te maken van de mogelijkheden. Voor de inbreng van ervaringskennis dienen ook middelen beschikbaar te zijn. Een volgende stap is dat ervaringsdeskundigen een eigen rol hebben in onderzoek en de richting van het onderzoek mede bepalen. Patiëntenorganisaties kunnen ook (mede)opdrachtgever zijn van onderzoek en met steun van fondsen onderzoeksexpertise inkopen. Dit komt echter nog weinig voor. Een andere ontwikkeling is dat patiëntenorganisaties zelf onderwerp worden van systematisch wetenschappelijk onderzoek. In opdracht van Fonds PGO is het Julius Centrum in 2006 een onderzoek gestart naar de maatschappelijke meerwaarde van patiënten- en gehandicaptenorganisaties. Daarbij wordt gebruikgemaakt van de gegevens van de monitor patiënten- en consumentenbeweging.

De Nederlandse Vereniging van Dystonie heeft het Wetenschapsfonds Dystonie opgericht. In eerste instantie zijn via de leden 'gulle gevers' benaderd voor een bijdrage. Doelstelling van het fonds is het beschikbaar stellen van financiële middelen voor wetenschappelijk onderzoek en het geven van meer bekendheid aan de aandoening. Daarbij wordt samenwerking gezocht met academische ziekenhuizen en de farmacie. Na de uitgave van een brochure zijn de eerste gelden binnengekomen.

4.3 De activiteiten van patiëntenorganisaties op het terrein van collectieve belangenbehartiging

In deze paragraaf presenteren wij de gegevens van de monitor die betrekking hebben op het jaar 2006. Er zijn volgens de opgave van de organisaties 5579 vrijwilligers actief op het terrein van belangenbehartiging.

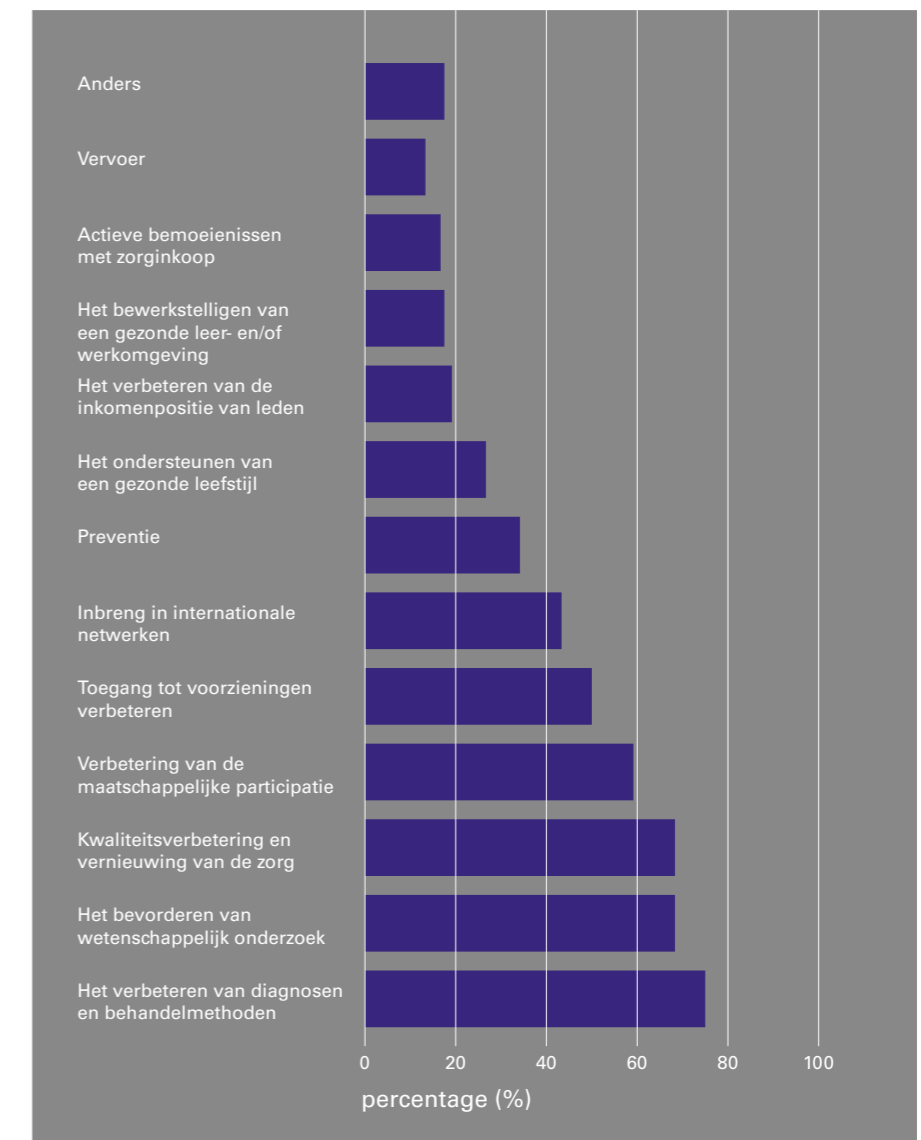
Doelstellingen

In de eerste plaats is de vraag gesteld wat de organisaties als hun belangrijkste taak zien. Belangenbehartiging is volgens de deelnemende organisaties van de drie kerntaken de minst belangrijke (14%). Voorlichting en informatie (39%) en lotgenotencontact (28%) scoren hoger. Dat geldt zowel voor kleine en middelgrote als voor grote organisaties. 14% van de organisaties vindt de drie kerntaken (voorlichting en informatie, lotgenotencontact en belangenbehartiging) allemaal even belangrijk. Dat is opmerkelijk, omdat patiëntenorganisaties door andere partijen en overheden toch vooral als belangenorganisaties worden gezien.

De deelnemende organisaties vatten het begrip belangenbehartiging breed op. Het hoogst scoren het verbeteren van diagnoses en behandelmethoden (75%), kwaliteitsverbetering (68%) en het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek (68%). Ook het verbeteren van de maatschappelijke participatie (59%) en van de toegang tot voorzieningen (50%), de inbreng in internationale netwerken (43%) en preventie (35%) zijn door veel organisaties genoemd. Grote organisaties kruisen meer activiteiten aan dan kleine organisaties en zijn meer uitgesproken over kwaliteitsverbetering, verbetering van de maatschappelijke participatie, inbreng in internationale netwerken en preventie. Opmerkelijk is dat bemoeienis met zorginkoop door een op de drie grote organisaties is aangekruist (38%), bij een op de twaalf middelgrote organisaties (8%) en een op de tien kleine organisaties (10%).

De Nederlandse Federatie van Ouders van Dove Kinderen (FODOK) heeft het initiatief genomen voor de ontwikkeling van een leerlijn Relaties en Seksualiteit ten behoeve van het onderwijs aan dove kinderen. De leerlijn richt zich op het geven van informatie en het ontwikkelen van vaardigheden op het terrein van relaties en seksualiteit. FODOK werkt daarin samen met onderwijsinstellingen en hulpverleningsorganisaties.

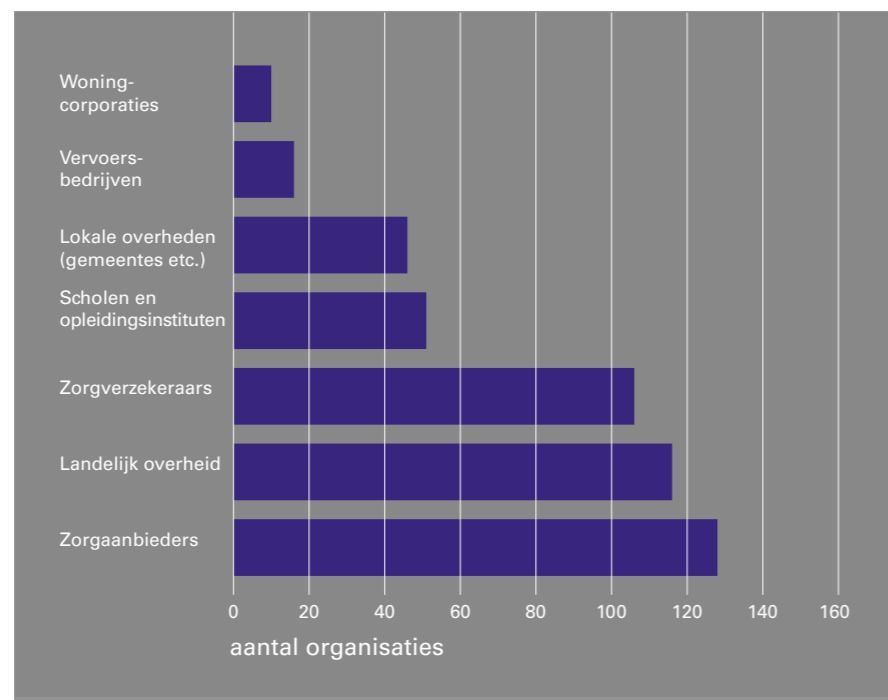
Grafiek 4.1 – Werkdoelen van collectieve belangenbehartiging (N=167)



De patiëntenorganisaties richten zich vooral op zorgaanbieders (77%), de landelijke overheid (69%) en zorgverzekeraars (63%) (zie grafiek 3.2). Scholings- en opleidingsinstituten (31%) en de lokale overheid (28%) zijn ook in het vizier bij veel organisaties (zie bijlage 4, tabel 1). Ook kleine organisaties hanteren een brede visie bij de belangenbehartiging, ondanks het feit dat zij niet of nauwelijks over lokale of regionale afdelingen beschikken.

De Nederlandse Vereniging van Graves patiënten heeft een politieke lobby gevoerd om oogcorrecties als gevolg van de ziekte van Graves vergoed te krijgen bij zorgverzekeraars. Daarbij is samengewerkt met de Stichting de Ombudsman. Uiteindelijk heeft minister Hoogervorst toegezegd dat deze ingrepen vergoed zullen worden.

Grafiek 4.2 Partijen waar belangenbehartiging zich op richt in (N=167)



Er is ook een vraag gesteld naar de contacten met zorgverzekeraars (zie bijlage 4, tabel 2). Het feit dat veel categoriale organisaties (mede) gericht zijn op zorgverzekeraars leidt er niet toe dat er ook contacten zijn met zorgverzekeraars. Een meerderheid van de deelnemende organisaties (60%) heeft geen contacten met zorgverzekeraars. Agis is de zorgverzekeraar waar vanuit de meeste patiëntenorganisaties contacten mee onderhouden (44). Daarnaast zijn er veel contacten met Menzis (21) en CZ (22). Ook Achmea (16), Fortis (15) en VGZ (11) hebben contacten met veel organisaties. Agis heeft vooral contact met grote organisaties (83%) en minder met kleine (31%). CZ heeft vooral contact met kleine organisaties (47%) en minder met grote (28%).

Het merendeel van de organisaties is betrokken bij de ontwikkeling van enkele richtlijnen en protocollen (zie tabel 4.1). Grote organisaties hebben daarin een meer prominente rol dan kleine organisaties. 34 grote organisaties zijn betrokken bij 90 richtlijnen, 35 middelgrote organisaties bij 67 richtlijnen en 27 kleine organisaties bij 45 richtlijnen en protocollen.

Tabel 4.1 – Betrokkenheid bij richtlijnen en protocollen

	Grootte organisatie						Totaal	
	Klein		Middelgroot		Groot			
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Ja	27	45%	35	59%	34	71%	96	57%
Nee	33	55%	24	41%	14	29%	71	43%
Totaal	60	100%	59	100%	48	100%	176	100%

De Afasievereniging Nederland (AVN) wil in elke provincie minimaal één Afasiecentrum realiseren, gericht op de nazorg voor mensen met afasie. De AVN faciliteert de oprichting van Afasiecentra door twee keer per jaar een informatie-/overlegdag te organiseren. Organisaties en regio's die een Afasiecentrum willen oprichten, kunnen een beroep doen op de expertise van andere regio's en de landelijk projectcoördinator.

Samenwerking

Patiëntenorganisaties werken bij de collectieve belangenbehartiging vaak met elkaar samen (zie bijlage 4, tabel 3). Twee derde van de organisaties zegt samen te werken met andere organisaties op het terrein van de belangenbehartiging. Grote organisaties zeggen vaker (77%) met andere patiëntenorganisaties samen te werken dan middelgrote (66%) en kleine (55%) organisaties. Ook wordt er samengewerkt bij het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek (27%), bij het onderhouden van internationale contacten (41%) en bij kwaliteitsverbetering en vernieuwing in de zorg (34%).

Individuele belangenbehartiging

Vrijwel alle deelnemende organisaties (86%) doen aan individuele belangenbehartiging. De meest voorkomende vormen zijn het beantwoorden van hulpvragen (83%) en individuele keuzeondersteuning (45%). Soms (24%) gaat het om individuele diensten zoals het aanbieden van kortingen voor leden en het aanbieden van sport en vakantieactiviteiten. Deze laatste worden vooral aangeboden door de grote organisaties. Andere vormen van individuele dienstverlening die genoemd worden zijn: juridische dienstverlening, financiële adviezen (o.a. over zorgverzekering), verwijzing naar hulpinstanties, en advisering over hulpmiddelen.

Tabel 4.2 – Vormen van individuele belangenbehartiging

	Grootte organisatie						Totaal	
	Klein		Middelgroot		Groot			
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Hulpvragen beantwoorden	43	81%	46	90%	31	78%	120	83%
Individuele keuzeondersteuning	21	40%	21	41%	23	58%	65	45%
Individuele diensten*	7	13%	9	18%	18	45%	34	24%
Anders	16	30%	10	20%	13	33%	39	27%

4.4 Samenvatting

Collectieve belangenbehartiging omschrijven wij als het beïnvloeden van relevante organisaties en instituties om de leefsituatie van zorggebruikers en verzekerden te verbeteren. Thema's die in 2006 speelden zijn het toerusten van patiënten- en consumentenorganisaties voor een rol als marktpartij in het kader van de invoering van de Zorgverzekeringswet (het programma Zekere Zorg), de invoering van de Wmo, de discussie over een Zorgconsumentenwet, de versterking van de zeggenschap van cliënten in de AWBZ, beoordeling van kwaliteit van zorg vanuit het patiëntenperspectief en participatie van patiëntenvertegenwoordigers in wetenschappelijk onderzoek.

Uit de gegevens van de monitor komt naar voren dat de zorgverzekeraars naast zorgaanbieders en de landelijke overheid de belangrijkste partij zijn waarop de categoriale organisaties zich richten. Desondanks hebben de meeste organisaties geen directe contacten met zorgverzekeraars. De lokale overheid is voor meer dan een kwart van de organisaties een belangrijke partij. De meeste categoriale organisaties zijn landelijk georiënteerd en hebben moeite om zich lokaal te manifesteren.

Kwaliteit van zorg is de hoofdprioriteit voor de meeste categoriale organisaties; dit komt tot uitdrukking in hun betrokkenheid bij protocollen. Daarnaast hechten de organisaties veel belang aan het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek.

Belangenbehartiging is volgens de meeste organisaties de minst belangrijke van de drie kerntaken. Toch is er een groot aantal vrijwilligers werkzaam op het terrein van belangenbehartiging: volgens de opgave van de organisaties zijn er 5579 vrijwilligers actief op dit terrein. Belangenbehartiging wordt breed opgevat. Typische 'zorgdoelen' scoren het hoogst: verbetering van diagnoses en behandelmethoden (75%), kwaliteitsverbetering (68%) en het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek

(68%). 'Levensbrede' doelen als verbetering van maatschappelijke participatie, inbreng in internationale netwerken en preventie scoren minder hoog. Het merendeel van de organisaties zegt nog geen bemoeienis te hebben met zorginkoop. Alleen bij de grote organisaties is dit door een aanzienlijk aantal organisaties aangekruist (38%).

De belangenbehartiging richt zich vooral op zorgaanbieders, de landelijke overheid en zorgverzekeraars. Daarnaast richt bijna een op de drie organisaties zich ook op scholings- en opleidingsinstituten en de lokale overheid.

Op het terrein van belangenbehartiging vindt veel samenwerking tussen patiëntenorganisaties plaats.

Het verenigingsleven van patiënten/ consumentenorganisaties

5.1 Inleiding

Patiëntenorganisaties zijn vrijwilligersorganisaties die onder druk staan om steeds professioneler te gaan werken. Patiëntenorganisaties staan in de gezondheidszorg in het brandpunt van de belangstelling. In overheidsbeleid en missies van zorginstellingen is de leuze 'de cliënt staat centraal' al enkele jaren tot cliché verheven. In de praktijk echter staan patiëntenorganisaties nog vaak buitenspel als het gaat om grote belangen. Toch komen er beetje bij beetje meer middelen beschikbaar voor de rol van patiëntenorganisaties op het terrein van de verzekerde zorg en maatschappelijke participatie van mensen met een chronische ziekte of handicap. Tegelijkertijd groeien daarmee de verwachtingen van andere partijen in de zorg, zoals zorgaanbieders, zorgverzekeraars, overheden en de wetenschap. Verwachtingen waar veel patiëntenorganisaties met weinig middelen en een beperkt aantal vrijwilligers maar met moeite aan kunnen voldoen. Ervaringsdeskundigheid is een zeer gewaardeerde maar ook schaarse eigenschap waar zeer zorgvuldig mee moet worden omgegaan. In 2006 is de toolkit Goed bestuur door het Fonds PGO uitgebracht om de kennis van patiënten- en consumentenorganisaties over goed besturen te vergroten. Belangrijke onderwerpen daarin zijn: de relatie tussen het bestuur en het bureau (indien aanwezig), professionalisering van de organisatie, vrijwilligersbeleid, profilering van de organisatie, samenwerking met andere organisaties en werving van nieuwe leden en vrijwilligers.

Dit hoofdstuk gaat over het verenigingsleven van categoriale patiëntenorganisaties. Lid worden van een patiëntenvereniging betekent vooral: mensen ontmoeten met dezelfde aandoening, gebruikmaken van informatie over hoe je moet omgaan met een chronische ziekte of handicap, waar je de beste zorg en behandeling kunt vinden enzovoort, maar ook deelnemen aan allerlei activiteiten op het terrein van lotgenotencontact, voorlichting en informatie en belangenbehartiging. De vragen in dit hoofdstuk gaan over het aantal leden en het bereik van de activiteiten van patiëntenverenigingen. Wat is het verloop onder de leden? Hoe zijn patiëntenverenigingen georganiseerd? Hoe leggen zij verantwoording af? Hoe gaan zij om met hun vrijwilligers? Welke knelpunten ervaren zij in hun organisatie?

5.2 Lidmaatschap en bereik

De categoriale organisaties hebben bijna een half miljoen leden (tabel 5.1). Net als in 2005 laten de categoriale patiëntenorganisaties een gestage groei in ledentallen zien. In vergelijking met het brancherapport 2006 is de groei zelfs iets toegenomen, vooral dankzij de groei bij de grote organisaties. De kleine en middelgrote patiëntenorganisaties groeiden respectievelijk 3,3% en 3,2% (tabel 5.1), iets minder dan in 2005. Het ledenaantal bij de grote organisaties groeit met 2%, terwijl daar de groei in 2005 nog 0,1% was. Gemiddeld is er een ledentoeename van 2,2%.

Tabel 5.1 – Nieuwe leden en opzeggingen⁸

Grootte patiënten-organisatie	Totaal aantal leden	Nieuwe leden (%)	Opzeggingen (%)	Toename leden in 2006 (%)	Toename leden in 2005 (%)
Groep 1. Klein	10.893	9,1%	5,8%	3,3%	5,2%
Groep 2. Middelgroot	57.507	10,3%	7,1%	3,2%	4,1%
Groep 3. Groot	418.268	8,4%	6,4%	2,0%	0,1%
Totaal over alle organisaties	486,668	8,7%	6,5%	2,2%	0,7%

Om een beeld te krijgen van het bereik van de organisaties is gekeken naar het aantal personen dat zij met hun informatieproducten bereiken.

Tabel 5.2 – Bereik van informatieproducten (N=155)

Grootte patiënten-organisatie	N	Gemiddeld	Min-max	Mediaan	Modus
Groep 1. Klein	53	987	30-17.955	425	52.318
Groep 2. Middelgroot	59	5.363	500-148.000	1.700	316.445
Groep 3. Groot	43	21.304	2.500-108.000	10.600	1.022.455
Totaal	155	8.975	30-148.000	12.500	1.391.218

Uit deze gegevens blijkt dat patiëntenorganisaties een veel groter bereik hebben dan uit hun ledentallen kan worden afgeleid. Deze tabel is gebaseerd op gegevens over verkoop en aantal abonnees van de belangrijkste tijdschriften.

⁸ Groep 1: Het percentage is berekend over 46 organisaties omdat 14 organisaties de monitor niet volledig hebben ingevuld. Groep 2: Het percentage is berekend over 49 organisaties omdat 10 organisaties de monitor niet volledig hebben ingevuld. Groep 3: Het percentage is berekend over 40 organisaties omdat 9 organisaties de monitor niet volledig hebben ingevuld.

5.3 Bestuursvorm

De meeste patiëntenorganisaties hebben een verenigingsstructuur (70%), met een jaarlijkse ledenvergadering waaraan verantwoording wordt afgelegd. Vooral kleine organisaties (absolute aantal) hebben gekozen voor een stichtingsstructuur met donateurs. Dit heeft gevolgen voor de wijze waarop de organisaties de relatie met hun achterban vormgeven. De ledenvergadering is de meest gebruikelijke vorm van ledenraadpleging. Daarnaast worden leden direct (schriftelijk of per e-mail) geraadpleegd. Grote organisaties maken ook gebruik van de raadpleging van afdelingsbesturen. Kleine organisaties werken met ledenvergaderingen en directe raadpleging van leden of donateurs.

5.4 Doelgroep⁹

Het zal geen verbazing wekken dat categoriale patiëntenorganisaties zich richten op patiënten en hun betrokkenen (84% en 83%). Daarnaast zijn zorgconsumenten (potentiële zorggebruikers) en gehandicapten een belangrijke doelgroep, vooral voor de middelgrote en grote organisaties. In de categorie 'anders' worden vooral professionals, artsen, diverse hulpverleners en zorgaanbieders veel genoemd. Daarnaast zijn er ook verenigingen die zich richten op ouders en partners, op mensen met specifieke problemen ('alle mensen die psychische problemen hebben gehad') of afwijkingen ('genmutatie'), en het grote publiek ('alle belangstellenden voor antroposofische gezondheidszorg').

Tabel 5.3 – De doelgroep van de organisaties (N=167)

	Grootte organisatie						Totaal	
	Klein		Middelgroot		Groot			
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Patiënten	44	73%	56	95%	41	85%	141	84%
Betrokkenen (directe kring om patiënten heen, zoals familie, vrienden)	49	82%	49	83%	40	83%	138	83%
Zorgconsumenten (potentiële gebruikers van de gezondheidszorg)	12	20%	21	36%	20	42%	53	32%
Gehandicapten	11	18%	15	25%	17	35%	43	26%
Anders	21	35%	19	32%	24	50%	64	38%

⁹ De vraag naar de omvang van de doelgroep leidde tot tegenstrijdige en onvoldoende betrouwbare antwoorden (in sommige gevallen bleek de doelgroep aanzienlijk kleiner dan het aantal leden). Besloten is deze gegevens niet op te nemen.

Allochtone patiënten worden door de meeste patiëntenorganisaties slecht bereikt (60%) (zie bijlage 5, tabel 2). Ook jongeren tussen 13 en 18 jaar zijn volgens de grote en middelgrote organisaties moeilijk te bereiken (46%). Kleinere organisaties hebben weer meer moeite om ouderen te bereiken. Opmerkelijk is dat voor sommige organisaties ook de achterban zelf, dus de patiënten, moeilijk bereikbaar is. In de vrij omvangrijke categorie 'anders' blijkt dat veel verenigingen het bereik van jongeren en jong volwassenen als problematisch ervaren, evenals het bereik van patiënten die nog niet gediagnosticeerd zijn of die niet op de hoogte zijn van het bestaan van de vereniging. Ook (huis)artsen, die als intermediair kunnen fungeren, zijn niet altijd op de hoogte van het bestaan van bepaalde patiëntenverenigingen.

5.5 Vrijwilligers en beroepskrachten

In 2006 zijn bij 164 categoriale organisaties 16.330 vrijwilligers (gemiddeld 100 per organisatie) werkzaam op de terreinen lotgenotencontact, voorlichting en informatie, belangenbehartiging, administratie en bestuurswerk. Het Julius Centrum komt in 2005 nog tot aanzienlijk hogere aantallen vrijwilligers (61.500) bij 164 categoriale organisaties, maar tekent daarbij aan dat het hier gaat om een getal van vrijwilligers in taakeenheden. Het totale aantal vrijwilligers (met verschillende taakeenheden) zou dus volgens het Julius Centrum lager liggen.

Lotgenotencontact en voorlichting en informatie zijn de belangrijkste activiteiten voor vrijwilligers bij kleine en middelgrote organisaties (zie bijlage 5, tabel 1). Bij de grote organisaties zijn lotgenotencontact en belangenbehartiging de belangrijkste activiteiten voor vrijwilligers. De inzet van vrijwilligers voor bestuurswerk is bij kleine en grote organisaties sterk gegroeid in vergelijking met 2005.

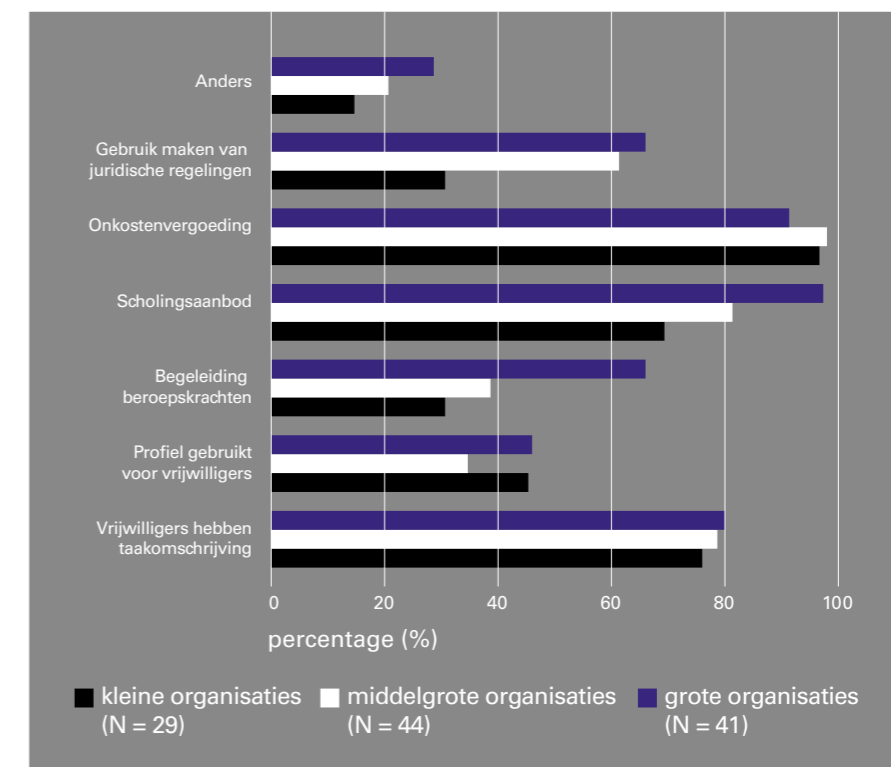
Tabel 5.4 – Aantal actieve vrijwilligers

	N	Gemiddelde	Min-max	Totaal
Voor informatievoorziening	163	33,1	0-518	5.400
Voor lotgenotencontact	162	42,7	0-518	6.909
Voor belangenbehartiging	163	34,2	0-2.400	5.579
Voor administratie	162	13,2	0-275	2.149
Voor bestuurswerk	165	25,5	0-750	4.207

Vrijwilligersbeleid

Van 167 organisaties gaven 53 organisaties (32%) aan geen vrijwilligersbeleid te hebben, de overige 114 organisaties zeggen dit wel hebben. Een meerderheid van de kleine organisaties (52%) heeft geen vrijwilligersbeleid en middelgrote organisaties (25%) en grote organisaties (15%) geven ook nog vaak te kennen geen vrijwilligersbeleid te hebben. Dat is een verontrustend gegeven, aangezien de meeste kleine en middelgrote organisaties grotendeels aangewezen zijn op de inzet van vrijwilligers. Bij de 114 organisaties die aangeven wel vrijwilligersbeleid ontwikkeld te hebben, zijn een onkostenvergoeding, een taakomschrijving voor de vrijwilligers en een scholingsaanbod de meest gebruikte instrumenten, ook bij kleine organisaties (grafiek 5.1). Het gebruik van profielen voor vrijwilligerstaken komt bij ongeveer de helft van de organisaties voor. Bij juridische regelingen en de begeleiding van vrijwilligers door beroepskrachten zien we grote verschillen ontstaan tussen kleine, middelgrote en grote organisaties. Dat is verklaarbaar vanuit het feit dat de kleine en middelgrote organisaties vaak niet over beroepskrachten beschikken. In vergelijking met 2005 lijken de verschillen tussen kleine, middelgrote en grote organisaties minder groot te zijn geworden. Vooral op het punt van het hanteren van een taakomschrijving en een profiel en het ontwikkelen van een scholingsaanbod zijn de organisaties dichter bij elkaar gekomen.

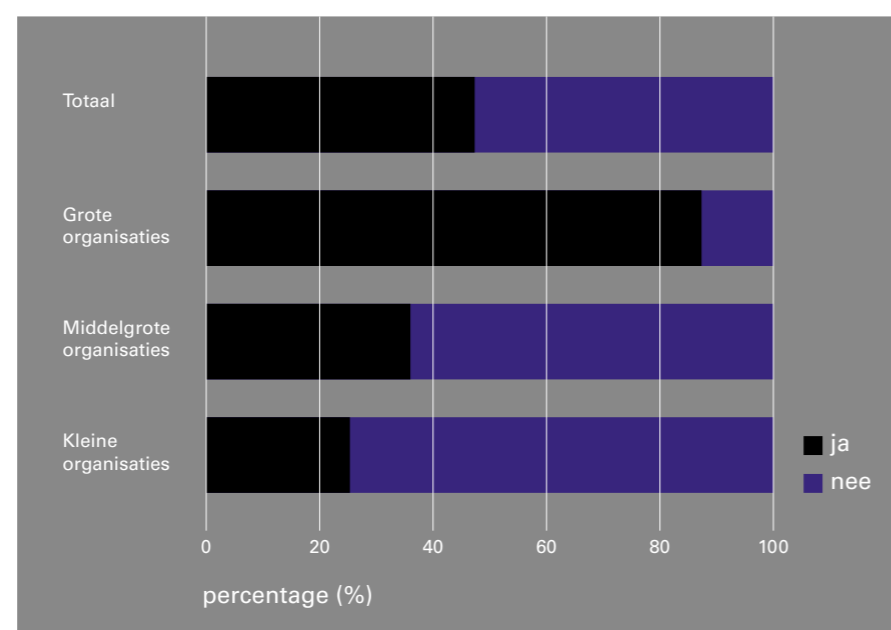
Grafiek 5.1 – Vrijwilligersbeleid bij patiëntenorganisaties



Beroepskrachten

Een kleine meerderheid van de categoriale patiëntenorganisaties heeft geen beroepskrachten in dienst. Vooral kleine en middelgrote organisaties functioneren uitsluitend op basis van vrijwilligers (grafiek 5.2). Zelfs bij enkele grote organisaties (meer dan 2000 leden) zijn geen beroepskrachten werkzaam.

Grafiek 5.2 – Aanwezigheid beroepskracht naar grootte organisatie (N=165)

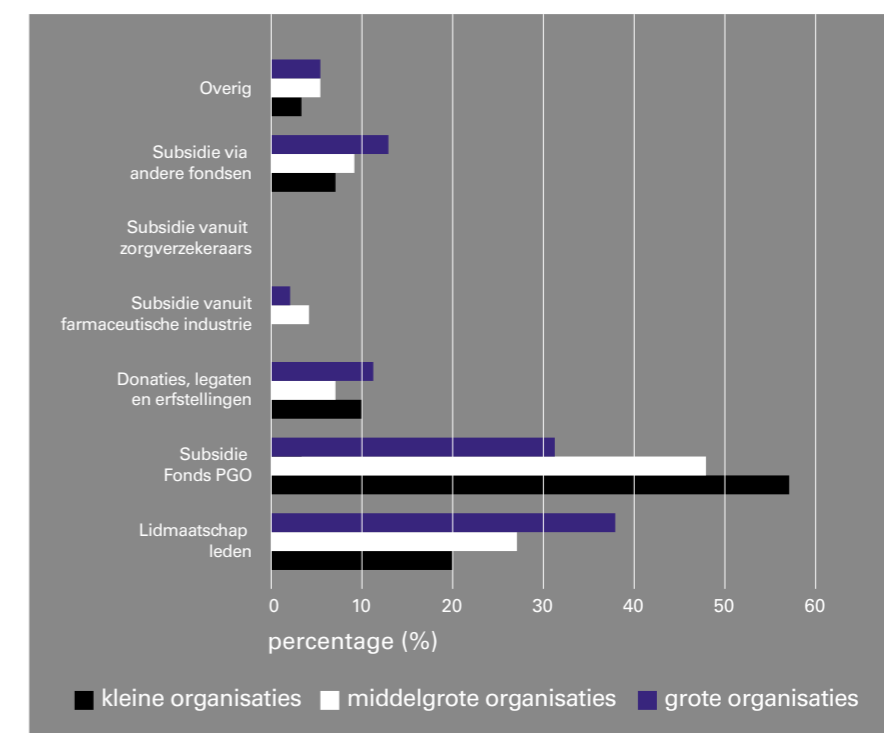


Kijken we naar de organisaties waarbij beroepskrachten werkzaam zijn, dan zijn gemiddeld bij grote organisaties ruim 6 fte werkzaam, bij middelgrote organisaties ruim 3 fte en kleine organisaties ook 3 fte (bijlage 5, tabel 3).

5.6 Financieringsbronnen

De vraag naar de financieringsbronnen is door 167 organisaties beantwoord (zie bijlage 5, tabel 4). Voor de deelnemende organisaties zijn de contributie en de subsidie van het Fonds PGO de belangrijkste inkomstenbronnen. De financiële huishouding van de kleine organisaties is het sterkst afhankelijk van het Fonds PGO. Naarmate de organisaties groter worden, neemt het financiële belang van de subsidie van het Fonds PGO af. Bij de grote organisaties zijn de lidmaatschapsgelden de belangrijkste financieringsbron. Donaties, legaten en erfstellingen zijn eveneens voor alle organisaties een belangrijke financieringsbron (9%). Zorgverzekeraars leveren geen bijdrage aan patiëntenorganisaties. Sommige zorgverzekeraars vergoeden wel lidmaatschapsgelden. Net als in 2005 is de subsidie vanuit de farmaceutische industrie beperkt: 3% (5 organisaties). Grote organisaties krijgen in vergelijking met de kleine en middelgrote organisaties meer subsidie uit andere fondsen.

Grafiek 5.3 – Financieringsbronnen naar grootte organisatie (N=167)



Inkomsten

Kleine organisaties konden in 2006 beschikken over een budget van gemiddeld 52.304 euro. Bij middelgrote organisaties bedroeg het gemiddelde budget in 2006 142.304 euro. Grote organisaties beschikten in 2006 over een gemiddeld budget van 633.206 euro (tabel 5.7). Het grote verschil tussen minimum en maximum geeft aan dat het ledental van de organisatie in sommige gevallen nog weinig zegt over het budget waarover men kan beschikken. Factoren die daarbij een rol spelen zijn samenwerking en extra financiering vanuit een ziekte gerelateerd fonds (vooral bij grote en middelgrote organisaties), beschikbaarheid van legaten en donaties en, voor enkele organisaties, fondsen vanuit de farmaceutische industrie.

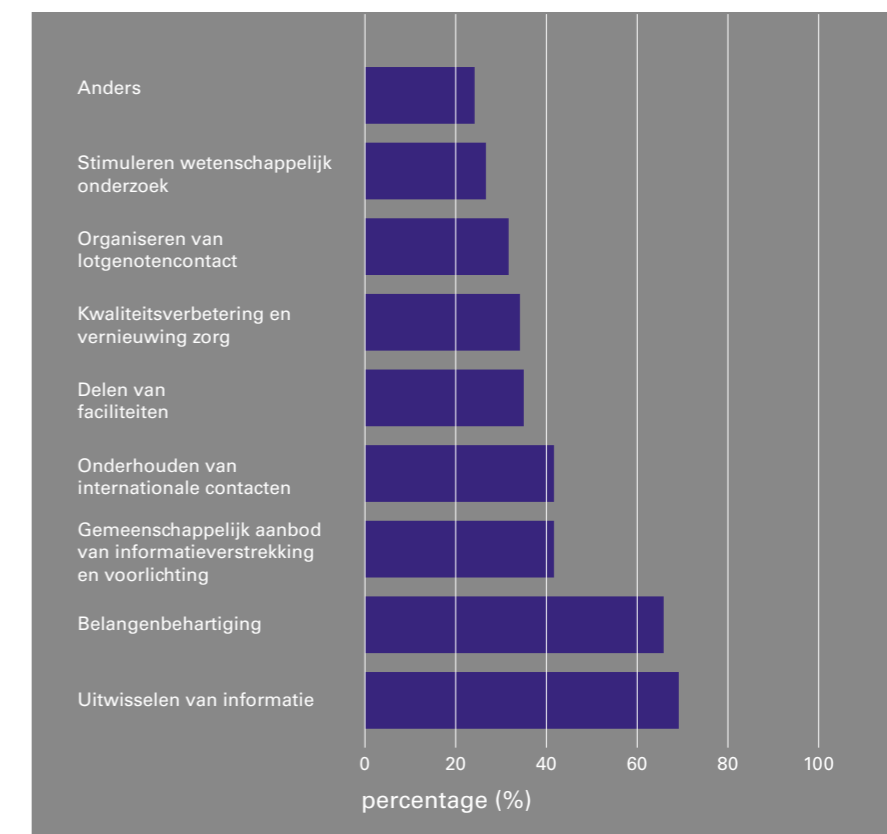
Tabel 5.5 – Totaalbedrag aan inkomsten en uitgaven in euro's

	N	Inkomsten gemiddeld	Min-max	Totaal aan uitgaven
Kleine organisatie	59	52.304	2.300-761.933	48.694
Middelgrote organisatie	58	142.304	23.101-947.177	133.846
Grote organisatie	48	633.206	39.444-4.061.849	593.316
Totaal	166			

5.7 Samenwerking met andere patiënten- en consumentenorganisaties

Patiëntenorganisaties werken op een breed terrein samen (zie grafiek 5.4 en bijlage 4, tabel 3). Samenwerking vindt vooral plaats door informatie uit te wisselen (70%) en bij belangenbehartiging (65%). Op andere terreinen is samenwerking minder gebruikelijk, zoals bij het delen van faciliteiten (35%) en de bevordering van kwaliteit en vernieuwing in de zorg (34%). Op alle terreinen werken grote organisaties veel meer samen met andere organisaties dan kleine en middelgrote organisaties. Vooral de kleine organisaties, die het meeste baat hebben bij samenwerking, lijken in vergelijking met de grote organisaties nog onvoldoende in staat om faciliteiten te delen (25% versus 54%) of samen te werken op het terrein van kwaliteitsverbetering en vernieuwing in de zorg (23% versus 44%) met soortgelijke organisaties

Grafiek 5.4 Samenwerking met andere patiëntenorganisaties



Drie van de vier organisaties onderhouden internationale contacten met organisaties die overeenkomstige doelstellingen hanteren (bijlage 5, tabel 5). Ook hierin lopen grote organisaties weliswaar voorop, maar ook kleine organisaties hebben veel internationale contacten.

5.8 Knelpunten

Aan de patiëntenorganisaties is de vraag voorgelegd tegen welke knelpunten ze aanlopen, waar ze met andere organisaties over zouden willen praten. Deze vraag is door 163 organisaties beantwoord. Een knelpunt dat het merendeel van de organisaties naar voren brengt is het gebrek aan actieve vrijwilligers en dan vooral goede bestuursleden. Hoe werven wij vrijwilligers en hoe kunnen wij hen voor langere tijd aan ons binden, vragen zij zich af. 'Het is moeilijk om in een kleine vereniging een goed bestuur te krijgen en te houden. Veel leden zijn passief betrokken bij de vereniging en hebben geen behoefte aan bestuurlijke taken.'

Het gebrek aan goede bestuursleden en actieve vrijwilligers bedreigt de continuïteit van vooral de kleinere organisaties. Het feit dat vrijwilligers bij patiëntenorganisaties vaak kwetsbaar zijn door hun ziekte speelt hierbij een rol. Bestuursleden raken door de veelheid aan activiteiten gauw overbelast. 'Een algemeen probleem lijkt

ons dat we vooral bezig zijn met het draaiende houden van de vereniging en minder met het formuleren en uitwerken van beleid.' Ook het aansturen en scholen van vrijwilligers is een knelpunt. Grote organisaties willen vooral werven onder jongere patiënten.

Patiëntenorganisaties zijn ook op zoek naar gespecialiseerde expertise: penningmeesters, vrijwilligers die zich met beleidsvragen bezig willen houden etc. Het gebrek aan actieve vrijwilligers en bestuursleden belemmert de samenwerking met andere organisaties en de profilering van de organisatie.

Na het gebrek aan vrijwilligers is het gebrek aan voldoende middelen de meest gehoorde klacht, vooral bij de grote organisaties. Als het aantal vrijwilligers en bestuursleden stagneert, proberen de organisaties de continuïteit te waarborgen door een (parttime) betaalde kracht aan te trekken.

Het bereiken van de doelgroep is ook als knelpunt gesignaleerd. Hoe kom je in contact met patiënten, maar ook met hulpverleners en specialisten? Als de handicap minder zichtbaar is, hebben patiëntenorganisaties moeite om zich te manifesteren.

5.9 Samenvatting

Categoriale patiëntenorganisaties gaan steeds professioneler werken. De laatste jaren is er meer erkenning gekomen voor de rol van patiëntenorganisaties en is ook beetje bij beetje de subsidiestroom gegroeid. Tegelijkertijd zijn daarmee de verwachtingen van externe partijen sterk hoger geworden, waardoor de druk op de patiëntenorganisaties is toegenomen. Ook blijkt het steeds lastiger om leden te werven en goede vrijwilligers voor met name bestuurstaken te vinden.

De 168 categoriale organisaties die dit jaar aan de monitor deelnamen, hebben bijna een half miljoen leden. Er is sprake van een gestage groei van het aantal leden. Daarnaast is er een aanzienlijke toename van het bereik van de organisaties, vooral via hun informatieproducten en hun website (zie ook hoofdstuk 2).

Patiëntenorganisaties bereiken vooral patiënten, betrokkenen en potentiële gebruikers van de gezondheidszorg. Niet of slecht bereikt worden allochtonen, jongeren (13-18 jaar) en kinderen.

Naar schatting 16.330 vrijwilligers zijn bij 164 categoriale organisaties actief. Beroepskrachten zijn vooral werkzaam bij grote (gemiddeld 6) en middelgrote (gemiddeld 3) organisaties. Een goed vrijwilligersbeleid is van levensbelang voor de patiëntenorganisaties, omdat er bij hen slechts weinig beroepskrachten werken. Twee van de drie organisaties hebben vrijwilligersbeleid ontwikkeld. Met name grote organisaties hebben hun vrijwilligersbeleid op peil, terwijl dit bij de meeste kleine en middelgrote organisaties een vrij onbekend terrein is. In vergelijking met 2005 blijkt het aandeel van de organisaties die een vrijwilligersbeleid hebben af te nemen. Dat is een verontrustend gegeven, aangezien patiëntenorganisaties afhankelijk zijn van de inzet van vrijwilligers. Gebrek aan mogelijkheden om goede vrijwilligers, vooral bestuurders, te werven blijkt het belangrijkste knelpunt dat deze organisaties zelf signaleren. Onder vrijwilligersbeleid verstaan de organisaties een onkostenvergoeding, een taakomschrijving voor vrijwilligers en een scholingsaanbod. Het gebruik van profielen voor vrijwilligers, juridische regelingen en begeleiding door

beroepskrachten komen minder voor, en dan nog vooral bij grote organisaties.

De financiële huishouding van de categoriale organisaties is evenals in 2005 sterk afhankelijk van het Fonds PGO en lidmaatschapsgelden, waarbij naarmate de organisatie groter wordt andere inkomensbronnen in belang toenemen: subsidies uit andere fondsen, maar ook donaties, legaten en erfstellingen. Vijf organisaties geven aan subsidie te ontvangen van de farmaceutische industrie. Wanneer we kijken naar het totaalbedrag aan inkomsten en uitgaven valt op dat ook tussen organisaties met dezelfde ledentallen enorme verschillen bestaan. Het is niet duidelijk hoe deze verschillen verklaard kunnen worden.

Patiëntenorganisaties werken vooral met elkaar samen door informatie uit te wisselen en gezamenlijke belangen te behartigen. Samenwerking ten behoeve van kwaliteitsverbetering in de zorg is minder gebruikelijk, evenmin als het delen van faciliteiten. Drie van de vier categoriale organisaties onderhouden internationale contacten. Dat is een lichte stijging ten opzichte van 2005.

Slotbeschouwing

Door de deelname van vrijwel alle categoriale organisaties kan deze uitgave van het brancherapport een compleet beeld geven van de activiteiten van de categoriale patiëntenorganisaties in Nederland. In dit hoofdstuk willen wij enkele conclusies formuleren over wat ons is opgevallen bij het analyseren van de veelheid aan gegevens.

- 1 Een eerste conclusie is dat de categoriale organisaties het hart vormen van een vitale patiëntenbeweging. Het aantal leden bij kleine, middelgrote en grote organisaties neemt over de hele linie gestaag toe. Ook is een toenemend aantal vrijwilligers actief op terreinen als voorlichting en informatie, lotgenotencontact, belangenbehartiging en bestuurstaken.
- 2 Naarmate meer organisaties aan de patiëntenmonitor deelnemen, komen de verschillen tussen de organisaties op alle terreinen meer naar voren. Zoals bekend zijn er grote verschillen in ledentallen. Maar ook tussen organisaties met hetzelfde aantal leden zijn de verschillen in aantallen actieve vrijwilligers, inkomensbronnen en activiteiten enorm. Dat maakt het moeilijker om te vergelijken. Tegelijkertijd is het daardoor voor de organisaties aantrekkelijker om zich aan elkaar te spiegelen en van elkaar te leren.
- 3 Patiëntenorganisaties zijn van oorsprong organisaties waar uitwisseling van informatie, opbouw van ervaringsdeskundigheid en onderlinge zorg hoog in het vaandel staan. Daar komt de belangenbehartiging uit voort. De vele vrijwilligers zetten zich vooral in op de terreinen informatie en voorlichting, en lotgenotencontact. Het vinden van goed ingevoerde vrijwilligers voor belangenbehartiging is voor veel kleine en middelgrote organisaties zonder beroepskrachten een moeilijke opgave.
- 4 Wat betreft de activiteiten op het terrein van informatie en voorlichting valt ons op hoe groot het bereik is van schriftelijke en digitale informatie. Vooral de website blijkt een instrument te zijn waarmee het bereik van de activiteiten aanzienlijk kan worden vergroot. De website wordt gebruikt voor lotgenotencontact, voor uitwisseling van informatie tussen de leden, voor dienstverlening aan de leden etc. Zowel grote en middelgrote als kleine organisaties zijn zich op dit terrein snel aan het ontwikkelen. De groeiende betekenis van digitale informatie gaat echter, zo lijkt het, niet ten koste van het bereik van de schriftelijke informatie.
- 5 Langzamerhand lijkt er bij andere partijen meer erkenning te ontstaan voor lotgenotencontact als vorm van onderlinge zorg. Het zal de komende jaren noodzakelijk zijn om meer inzicht te krijgen in de effecten van lotgenotencontact. Ook kan er meer informatie over methodieken en aanpakken worden uitgewisseld en samenwerking worden gezocht met zorgaanbieders en zorgverzekeraars om lotgenotencontact te verankeren in het verzekerde aanbod.
- 6 Op het terrein van de belangenbehartiging is de grote inzet van categoriale patiëntenorganisaties, onafhankelijk van hun grootte, voor de ontwikkeling van richtlijnen en protocollen een belangrijk gegeven. Verbetering van de kwaliteit van zorg door verbetering van diagnoses en behandelmethoden is voor de categoriale organisaties hoofdzaak. Daartoe bevorderen zij het wetenschappelijk onderzoek. Daarnaast valt op dat bijna de helft (42%) van de categoriale

organisaties internationale contacten onderhoudt. Zorginkoop is vooral voor de grote categoriale organisaties een belangrijk aandachtspunt. Voor het merendeel van de kleine en middelgrote organisaties geldt dat nu nog in beperkte mate.

7 Vrijwel alle patiëntenorganisaties worstelen met de vraag hoe zij hun achterban beter kunnen bereiken, (jonge) leden kunnen werven en vrijwilligers aan zich kunnen binden voor de meer gespecialiseerde (bestuurs)functies.

Literatuur

Berk, M., H. van der Steeg, G. Schrijvers (2007) Onderzoek naar de maatschappelijke meerwaarde van patiënten- en gehandicaptenorganisaties. Deelrapport 1.

Caron-Flinterman (2005) A new voice in Science. Zutphen : Wöhrmann print service. Dissertatie VU.

Fonds PGO (2006) Toolkit Goed bestuur.

Goosdijk, R. (2007) De 'bestuurlijke agenda' van de door het Fonds PGO gesubsidieerde organisaties. Haarlem: Fonds PGO/GITP.

Isarin, J. (2005) Ervaringsdeskundigheid? In: H. van Haaster en Y. Koster-Dreese (red.): Ervaren en weten. Essays over de relatie tussen ervaringskennis en onderzoek. Jan van Arkel, Utrecht/Amsterdam.

Oudenampsen, D., T. Nederland, M. Schlatmann, S. Kleefstra, A. Vorselman, E. Kromontono (2005). Brancherapport patiënten- en consumentenbeweging 2004. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut/Prismant.

Oudenampsen, D., T. Nederland, E. Kromontono, R. Pepels, R. Sonneveld, M. Stukstette (2007). Brancherapport patiënten- en consumentenbeweging 2006. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut/Prismant.

Teerling, J., J.F. Caron-Flinterman, J.E.W. Broerse (2004) Programmering wetenschappelijk onderzoek astma en COPD 2005-2008: 'De maatschappelijke agenda'. Amsterdam: Vrije Universiteit/Astmafonds/Zonmw.

Zonmw (2006) Handboek patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek.

Bijlage deelnemende organisaties

Hieronder staan de deelnemende organisaties op alfabetische volgorde

Groep1 – Kleine patiëntenorganisaties (3-491 leden)

- AIS Nederland (Belangenvereniging voor vrouwen en meisjes met het Androgeen Ongevoeligheid Syndroom)
- Anosmie Vereniging
- Belangenvereniging Beckwith-Wiedemann Syndroom (BWS)
- Belangenvereniging longfibrose Nederland
- Belangenvereniging Van Kleine Mensen
- Caleidoscoop
- Contactgroep GIST/Life Raft Group
- Contactgroep Marfan Nederland
- CPLD vereniging Ons Licht
- Dovenschap
- Fabry Support & Informatie Groep Nederland
- Galactosemie Vereniging Nederland
- Gaucher Vereniging Nederland
- Harten Twee Belangenvereniging voor Nederlandse Hart- en longgetransplanteerden Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging (ICP)
- ITP patiëntenvereniging Nederland
- Landelijke federatie ongebonden schilvoorzieningen
- Laposa Landelijke Patiënten- en/of Oudervereniging voor Schedel- en aangezichtsafwijkingen
- Nederlandse klinefelter Organisatie
- Nederlandse Meningitis Stichting
- Nederlandse Phenylketonurie Vereniging
- Nederlandse Sturge-Weber-vereniging (NSWV)
- Nederlandse Vereniging voor Groeihormoondeficiëntie en Groeihormoonbehandeling
- Organisatie Sikkelcel Anemie Relief (OSCAR NEDERLAND)
- Patiënten Vereniging Voor Neurostimulatie (PVVN)
- SHJO (Organisatie van slechthorende jongeren)
- Stichting Rubinstein-Taybi Syndroom (RTS)
- St. Shwachman Syndroom Support Holland
- Stichting (flora) Veteranenziekte
- Stichting Bekkenbodem Patiënten
- Stichting Belangen Nederlandse Dove Jongeren (SBNDJ)/ JongerenCommissie (JC)
- Stichting Borderline
- Stichting Doorgang
- Stichting Hersenletsel Organisaties Nederland
- Stichting Jongeren en kanker
- Stichting Klankbord p/a NFK
- Stichting Labyrint In Perspectief
- Stichting Landelijke Koepel Familieraden in de GGZ
- Stichting Langerhans Cel Histiocytose (LCH)

- Stichting Longkanker; contactgroep van en voor longkankerpatiënten
- Stichting Noonan Syndroom
- Stichting Ouders van Groep B-Streptokokken patiënten (OGBS)
- Stichting Pandora
- Stichting Plotsdoven
- Stichting Samenwerkende Belangenorganisaties van en voor Doofblinde mensen (SSBD)
- Stichting Tubereuze Sclerose Nederland
- Stichting voor Afweerstoornissen
- Stichting Weerklank
- Turner Contact Nederland
- Van Lohuizen syndroom
- Vereniging voor Patiënten met Parenterale Thuisvoeding
- Vereniging Anusatresie
- Vereniging Hereditair Non-Polyposis Colorectaal Carcinoom (HNPCC)
- Vereniging Osteogenesis Imperfecta
- Vereniging Ouders van Wiegendoodkinderen
- Vereniging van Allergie Patiënten(VAP)
- Vereniging van Mensen met Brandwonden
- Vereniging Ziekte van Hirschsprung
- Vereniging Ouderen en Kinderen met een Slokdarmafsluiting (VOKS)
- Vereniging tegen Seksuele Kindermishandeling binnen het gezin, familie en andere vertrouwensrelaties (VSK)

Groep 2 – Middelgrote patiëntenorganisaties (502-1938 leden)

- ADCA-Vereniging Nederland
- Alopecia Areata Patiëntenvereniging
- Alvleeskliervereniging
- Astma Patiënten Vereniging Vbba/LCP
- Cliëntenbond in de Geestelijke Gezondheidszorg
- Contactgroep Kahler en Waldenstrom Patiënten
- Dwarslaesie Organisatie Nederland
- Endometriose stichting
- FODOK (Nederlandse Federatie van Ouders van Dove Kinderen)
- FOSS
- Friedrich Wegener Stichting
- Hemochromatose Vereniging Nederland
- Hidradenitis Patiënten Vereniging
- Hiv vereniging nederland
- Hoornvlies Patiënten Vereniging
- Landelijke Federatie Belangenvereniging Onderling Sterk
- Landelijke Vereniging van Geamputeerden (LVvG)
- Landelijke Vereniging voor Vitiligo-Patiënten
- Lymfklierkanker Vereniging Nederland
- MPD Stichting

- Nederlandse Vereniging van Dystoniepatiënten
- Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting
- Nederlandse Hypofyse Stichting
- Nederlandse Leverpatiënten Vereniging
- Nederlandse Obesitas Vereniging
- Nederlandse Stottervereniging Demosthenes
- Nederlandse Vereniging van Graves Patiënten
- Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten
- Nederlandse vereniging voor Addison en Cushingpatiënten
- Nederlandse Vereniging voor Dyslexie 'Woortblind'
- Nederlandse Vereniging voor Lyme Patiënten
- Neurofibromatose Vereniging Nederland
- NVVR "de Wervelkolom"
- Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen
- Patiëntenvereniging Impuls
- Patiëntenvereniging NSvG
- Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging
- Retina Nederland
- Stichting Anorexia en Boulimia Nervosa (SABN)
- Stichting Bloedlink
- Stichting Contactgroep Prostaatkanker
- Stichting Gilles de la Tourette
- Stichting ICD dragers Nederland
- Stichting Melanoom
- Stichting Olijf
- Stichting Pijn-Hoop
- Stichting restless legs
- Vereniging Aangeboren Heupafwijkingen
- Vereniging Anoiksis
- Vereniging Cerebraal
- Vereniging Organo Psycho Syndroom
- Vereniging Oudergroep Klompvoetjes
- Vereniging van Ehlers-Danlos Patiënten
- Vereniging van Huntington
- Vereniging van Ouders van Couveusekinderen
- Vereniging van scoliosepatiënten
- Vereniging van Vaatpatiënten
- Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem
- VKS

Groep 3 – Grote patiëntenorganisaties (2060-75.250 leden)

- Adf-stichting
- Afasie Vereniging Nederland
- Antroposana, Landelijke patiëntenvereniging voor antroposofische gezondheidszorgBalans

- BorstkankerVereniging Nederland
- BBOSK
- Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland
- De Nederlandse CVA-vereniging Samen Verder
- Diabetesvereniging Nederland
- Dit Koningskind
- Epilepsie Vereniging Nederland
- Freya, vereniging voor mensen met vruchtbaarheidsproblemen
- Hartezorg, vereniging van hartpatiënten
- KansPlus
- Macula Degeneratie Vereniging Nederland
- ME/ CVS-Stichting Nederland
- Multiple Sclerose Vereniging Nederland
- Nationale Vereniging L.E.-Patiënten
- Nationale Vereniging Sjögenpatiënten
- Nationale Vereniging Voor Fibromyalgie-Patiënten “Eendrachtig Sterk” afgekort F.E.S.
- Nederlandse Coeliakie Vereniging
- Nederlandse Hyperventilatie Stichting
- Nederlandse Stomavereniging Harry Bacon
- Nederlandse Vereniging Slaap Apneu Patiënten
- Nederlandse Vereniging van Blinden en Slechthorenden
- Nederlandse Vereniging van Glaucoompatiënten
- Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten
- Nederlandse Vereniging van Posttraumatische Dystrofie Patiënten
- Nederlandse Vereniging voor Autisme
- Nederlandse Vereniging Voor Slechthorenden NVVS
- NPV (Nederlandse Patiënten Vereniging)
- Osteoporose Vereniging
- Parkinson Patiënten Vereniging
- PhiladelphiaSupport
- Psoriasis Vereniging Nederland
- Reumapatiëntenbond
- RSI-patiëntenvereniging
- SBN (Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland)
- Schildklierstichting Nederland
- Stichting DES Centrum
- Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie
- Stichting Voedselallergie
- Vereniging Ouders van een Overleden Kind (VOOK)
- Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK)
- Vereniging Spierziekten Nederland
- Vereniging voor Manisch Depressieven en Betrokkenen (VMDB)
- Whiplash Stichting Nederland

Bijlage 2 tabellen bij hoofdstuk 2

Tabel 1 – Werkdoelen van de organisatie

	Grootte organisatie						Totaal	
	Klein		Middelgroot		Groot			
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Verspreiden kennis over diagnostiek, behandeling en zorgverlening	48	80%	55	93%	45	94%	148	89%
Versterking positie van mensen met deze aandoening	43	72%	51	86%	45	94%	139	83%
Verbeteren communicatie tussen patiënten en behandelaars (artsen)	41	68%	54	92%	42	88%	137	82%
Bijdrage aan zelfstandigheid van mensen met deze aandoening	39	65%	42	71%	39	81%	120	72%
Leden adviseren over zorgverlening en behandelmogelijkheden	34	57%	41	69%	35	73%	110	66%
Begeleiding van of nazorg aan familieleden	31	52%	37	63%	27	56%	95	57%
Informatie over regelgeving	22	37%	35	59%	35	73%	92	55%
Informatie over zorgverzekering	20	33%	30	51%	28	58%	78	47%
Anders	11	18%	5	8%	7	15%	23	14%

Tabel 2 – Aantal verschenen boekjes, brochures en folders

Organisatie	N	Gemiddeld	Min-max	Mediaan	Modus	Totaal
Klein	53	3,8	0-85	1	0	201
Middelgroot	54	4,9	0-30	2,5	0	264
Groot	45	9,5	0-63	6,0	1	429
Totaal	152	5,9	0-85	3	0	894

Tabel 3 – Aantal informatievragen naar grootte informatie

Organisatie	N	Gemiddeld	Min-max	Mediaan	Modus	Totaal
Klein	44	282	0-2.729	145	150	12.416
Middelgroot	53	1483	0-21.727	550	500	78.600
Groot	42	3847,7	100-15.000	2500	2500	161.603
Totaal	139	1817,4	0-21.727	550	500	252.619

Tabel 4 – Aantal informatievragen gecategoriseerd naar grootte

	Kleine organisatie		Middelgrote organisatie		Grote organisatie		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
< 100	16	27%	6	10%			22	13%
100-500	18	30%	13	22%	5	10%	36	22%
500-1000	8	13%	15	25%	5	10%	28	17%
1000-5000	2	3%	14	24%	20	42%	36	22%
> 5000	16	27%	11	19%	18	28%	45	27%
Totaal	60	100%	59	100%	48	100%	167	100%

Bijlage 3 tabellen bij hoofdstuk 3

Tabel 5 – Aantal vragen naar onderwerp

	N organisaties	N vragen	Perc.
Behandeling en diagnose	73	29.850	34
Aanbod/functie van uw organisatie	66	11.376	13
Aanbod van zorg/dienstverlening	67	9.522	11
Financiën (uitkering, verzekering, subsidie, etc)	54	5.960	7
Hulpmiddelen	53	4.035	5
Maatschappelijke participatie	49	3.927	4
Klachten	60	3.235	4
Wet- en regelgeving	61	2.950	3
Wonen	48	607	1
Anders	50	16.062	18
Totaal	167	87.524	100

Tabel 1 – Doelgroep naar grootte organisatie (N=166)

	Grootte organisatie						Totaal	
	Klein		Middelgroot		Groot		Aantal	%
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Volwassen patiënten/ gehandicapten	50	85%	55	93%	42	89%	147	89%
Partner en/of naast- staande van patiënten/ gehandicapten	41	69%	41	69%	30	64%	112	68%
Ouders van patiënten/ gehandicapten	35	59%	36	61%	24	51%	95	58%
Jeugdige patiënten/ gehandicapten	34	58%	29	49%	28	60%	91	55%
Kinderen van patiënten/ gehandicapten	17	29%	21	36%	14	30%	52	32%
Mantelzorgers	12	20%	12	20%	12	26%	36	22%
Nabestaanden	11	19%	11	19%	8	17%	30	18%
Anders	10	17%	2	3%	10	21%	22	13%

Tabel 2 – Het doel van lotgenotencontact (N=166)

	Grootte organisatie						Totaal	
	Klein		Middelgroot		Groot			
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Onderlinge steun via herkenning	56	95%	58	98%	47	100%	161	98%
Uitwisseling van ervaring	56	95%	56	95%	45	96%	157	95%
Informatieverschaffing	44	75%	53	90%	42	89%	139	84%
Bevestiging van erkenning	44	75%	50	85%	40	85%	134	81%
Versterken van de zelf-waardering van de patiënt	40	68%	48	81%	34	72%	122	74%
Anders	6	10%	5	8%	9	19%	20	12%

Tabel 3 – Aanwezigheid beroepskrachten bij lotgenotencontact (N=160)

Is er een beroepskracht aanwezig bij het lotgenotencontact?	Grootte organisatie						Totaal	
	Klein		Middelgroot		Groot			
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Ja	22	37%	27	46%	17	36%	66	40%
Nee	37	63%	32	54%	30	64%	99	60%
Totaal	59	100%	59	100%	47	100%	165	100%

Tabel 4 – Gebruik hulpmiddelen bij lotgenotencontact naar grootte organisatie (N=166)

	Grootte organisatie						Totaal	
	Klein		Middelgroot		Groot			
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Beamer	43	73%	33	56%	29	62%	105	64%
Laptop/computer	43	73%	32	54%	29	62%	104	63%
Papier/pennen	26	44%	32	54%	30	64%	88	53%
Telefoon	21	36%	28	47%	28	60%	77	47%
Internet	21	36%	22	37%	21	45%	64	39%
Video/DVD speler	20	34%	22	37%	22	47%	64	39%
Handleiding (methodiek: hoe geef je vorm aan lotgenotencontact)	10	17%	15	25%	24	51%	49	30%
CD/cassette speler	9	15%	4	7%	9	19%	22	13%

Bijlage 4 tabellen bij hoofdstuk 4

Tabel 1 – Partijen waarop patiëntenorganisaties zich richten

	Grootte organisatie						Totaal	
	Klein		Middelgroot		Groot			
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Zorgaanbieders	42	70%	45	76%	41	85%	128	77%
Landelijke overheid	35	58%	43	73%	38	79%	116	69%
Zorgverzekeraars	32	53%	38	64%	36	75%	106	63%
Scholen en opleidings- instituten	17	28%	16	27%	18	38%	51	31%
Lokale overheden (gemeentes etc)	14	23%	12	20%	20	42%	46	28%
Vervoersbedrijven	4	7%	6	10%	5	10%	15	9%
Woningcorporaties	3	5%	3	5%	4	8%	10	6%
Anders, namelijk	16	12%	13	22%	9	19%	38	23%

Tabel 2 – Contacten van patiëntenorganisaties met zorgverzekeraars

	Grootte organisatie						Totaal	
	Klein		Middelgroot		Groot			
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Agis	4	31%	16	64%	24	83%	44	66%
CZ	6	46%	8	32%	8	28%	22	33%
Menzis	5	38%	6	24%	10	34%	21	31%
Fortis	3	23%	8	32%	4	14%	15	22%
Achmea			7	28%	9	31%	16	24%
VGZ	1	8%	6	24%	4	14%	11	16%
Delta Loyd			2	8%	5	17%	7	10%
Trias	1	8%	3	12%	3	10%	7	10%
Zorg en Zekerheid	1	8%	2	8%	4	14%	7	10%
ONVZ	1	8%	4	16%	1	3%	6	9%
Univé			2	8%	2	7%	4	6%
DSW			2	8%	1	3%	3	4%
Salland			3	12%			3	4%
OZ			3	12%			3	4%
De Friesland			2	8%			2	3%
Azivo			2	8%			2	3%
Anders, namelijk	4	31%	6	24%	4	14%	14	21%

Bijlage 5 tabellen bij hoofdstuk 5

Tabel 3 – Samenwerking met andere patiënten- en/of cliëntenorganisatie

	Grootte organisatie						Totaal	
	Klein		Middelgroot		Groot		Aantal	%
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%		
Uitwisselen van informatie	42	70%	35	59%	40	83%	117	70%
Belangenbehartiging	33	55%	39	66%	37	77%	109	65%
Gemeenschappelijk aanbod van informatie-verstrekking en voorlichting	24	40%	23	39%	23	48%	70	42%
Onderhouden van internationale contacten	21	35%	27	46%	20	42%	68	41%
Delen van faciliteiten	15	23%	18	31%	26	54%	59	35%
Kwaliteitsverbetering en vernieuwing zorg	14	25%	22	37%	21	44%	57	34%
Organiseren van lotgenotencontact	15	25%	19	32%	17	35%	51	31%
Stimuleren wetenschappelijk onderzoek	13	22%	14	24%	18	38%	45	27%
Anders	11	18%	14	24%	14	29%	39	23%

Tabel 1 – Aantal en soort vrijwilligers naar grootte organisatie

Grootte patiëntorganisatie	N	Gemiddeld aantal vrijwilligers	Totaal aantal vrijwilligers	Min-max
Groep 1. Klein				
Voor informatievoorziening	59	6,6	388	0-68
Voor lotgenotencontact	59	8,2	483	1-84
Voor belangenbehartiging	59	4,9	286	0-50
Voor administratie	59	3,9	230	0-50
Voor bestuurswerk	58	5,6	327	0-26
Groep 2. Middelgroot				
Voor informatievoorziening	59	19,9	1173	2-98
Voor lotgenotencontact	58	25,1	1458	1-160
Voor belangenbehartiging	58	8,9	517	0-63
Voor administratie	58	8,1	470	0-45
Voor bestuurswerk	59	7,5	443	4-47
Groep 3. Groot				
Voor informatievoorziening	45	85,3	3.839	0-518
Voor lotgenotencontact	45	110,4	4.968	0-518
Voor belangenbehartiging	46	103,8	4.776	0-2.400
Voor administratie	45	32,2	1.449	0-275
Voor bestuurswerk	48	71,6	3.437	3-750

Tabel 2 – Wie wordt slecht bereikt? (N=167)

	Grootte organisatie						Totaal	
	Klein		Middelgroot		Groot			
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Allochtonen	34	57%	29	49%	38	79%	101	60%
Jongeren (13-18 jr)	21	35%	30	51%	25	52%	76	46%
Kinderen (0-12 jr)	11	18%	14	24%	10	21%	35	21%
Ouderen (>65 jr)	16	27%	7	12%	5	10%	28	17%
Patiënten	8	13%	7	12%	6	13%	21	13%
Familieleden	4	7%	3	5%	4	8%	11	7%
Alleenstaanden	3	5%	1	2%	1	2%	5	3%
Anders	16	27%	13	22%	12	25%	41	25%

Tabel 3 – Aantal beroepskrachten werkzaam bij organisaties (N=166)

Grootte patiënten-organisatie	N	Gemiddeld	Min-max	Mediaan	Som
Kleine organisatie	6	2,9	1-8	2	17
Middelgrote organisatie	19	2,7	1-13	2	51
Grote organisatie	41	5,5	1-32	2,5	223
Totaal	66	4,4	1-32	2	292

Tabel 4 – Financieringsbronnen van categoriale organisaties naar grootte organisatie in procenten (N=167)

	Grootte organisatie			Totaal	
	Klein	Middelgroot	Groot		
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal
Lidmaatschap leden	20%	27%	37%	27%	
Subsidiefonds PGO	57%	48%	30%	46%	
Donaties, legaten en erfstellingen	10%	7%	12%	9%	
Subsidies vanuit Farmaceutische industrie	3%	4%	2%	3%	
Subsidie vanuit zorgverzekeraars	0%	0%	0%	0%	
Subsidie via andere fondsen	7%	9%	13%	9%	
Overig	3%	5%	5%	5%	

Tabel 5 – Internationale contacten

	Grootte organisatie						Totaal	
	Klein		Middelgroot		Groot			
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Ja	38	63%	45	76%	40	83%	123	74%
Nee	22	37%	14	24%	8	17%	44	26%
Totaal	60	100%	59	100%	48	100%	167	100%

Colofon

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



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

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

Uitgave (namens CSO en CG-Raad)
Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
Postbus 1539
3500 BM Utrecht
Telefoon 030 297 03 03
Fax 030 297 06 06
E-mail npcf@npcf.nl
www.npcf.nl

Bestelnummer 50

ISBN 978-90-71401-83-1
Vormgeving ka ontwerpers
Grafieken Rob van Hoesel
Druk Avant GPC
Auteur Verwey-Jonker Instituut Dick Oudenampsen
Redactie Verwey-Jonker Instituut Ida Linse


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



NPCF
Postbus 1539
3500 BM Utrecht

Tel. 030 297 03 03
Fax 030 297 06 06

npcf@npcf.nl
www.npcf.nl