



Patiënten- en Consumentenbeweging in Beeld

Brancherapport 2007
Samenvatting



Inhoud

1	Voorwoord	5
2	Inleiding	7
3	De categoriale organisaties	9
4	Zorgbelangorganisaties	17
5	Per Saldo	21
6	Slotbeschouwing	23
	Colofon	25

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

Auteurs:

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

Januari 2008



Voorwoord

Ik ben er trots op u de samenvatting van *Patiënten- en Consumentenbeweging in Beeld - Brancherapport 2007* aan te kunnen bieden. Het rapport is samengesteld door Prismant en het Verwey Jonker Instituut op basis van de uitkomsten van een uitgebreide vragenlijst, de patiëntenmonitor. Aan het rapport werkten 167 patiëntenorganisaties mee.

In een toenemend concurrerende markt van zorg- en welzijnsdiensten wint de positie van de individuele patiënt aan gewicht. Patiënten-, gehandicapten- en ouderen (pgo-) organisaties spelen daarbij een sleutelrol. De laatste jaren is er meer erkenning gekomen voor de rol van deze organisaties. Zij geven informatie en voorlichting, behartigen de belangen van hun leden en organiseren lotgenotencontact. Hierdoor nemen de verwachtingen en de druk op pgo-organisaties ook toe. Met bescheiden middelen verrichten deze organisaties, die grotendeels op vrijwilligers drijven, een indrukwekkende hoeveelheid activiteiten om aan deze verwachtingen te voldoen. Dat is het beeld dat oprijst uit het Brancherapport 2007, de jaarlijkse 'state of the art' van de patiënten- en consumentenbeweging.

Het brancherapport *Patiënten- en Consumentenbeweging in Beeld* is tot stand gekomen op initiatief van patiëntenorganisaties en gesteund door het Fonds PGO. Het is een vervolg op het Brancherapport 2006 en de eerdere proefversie die in 2005 is verschenen. Aanleiding tot de rapporten was de breed gevoelde behoefte om in beeld te brengen waar de pgo-organisaties staan en om inzicht te geven in hun activiteiten en in de resultaten die zij behalen.

Naast het brancherapport over de categoriale organisaties verschijnen dit jaar als onderdeel van *Patiënten- en Consumentenbeweging in Beeld* ook aparte rapporten over de Zorgbelangorganisaties en Per Saldo. Een samenvatting van deze rapporten treft u in deze brochure aan.

Patiënten- en Consumentenbeweging in Beeld schetst een beeld van het toegenomen zelfbewustzijn en de kracht van pgo-organisaties. Dat blijkt niet alleen uit de gestage groei van het aantal leden en hun grote inzet, maar ook uit de aanzienlijke toename van het bereik van de organisaties. Speciale aandacht is dit keer besteed aan het thema "Voorlichting en informatie". Een groot deel van de organisaties heeft dit jaar hun data ter beschikking gesteld. Dit heeft erin geresulteerd dat we nu een vrij compleet beeld kunnen schetsen van de activiteiten en het bereik van pgo-organisaties.

Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie

Iris van Bennekom,
directeur

Inleiding

Patiënten- en consumentenorganisaties nemen in de Nederlandse gezondheidszorg een unieke positie in. In een toenemend concurrerende markt van zorg- en welzijnsdiensten wint de positie van de individuele patiënt aan gewicht. Om deze positie te verbeteren en te verstevigen zijn patiënten- en consumentenorganisaties een belangrijke spil. Vooral als het gaat om de belangen van de groeiende groep chronisch zieken in Nederland.

Deze publicatie heeft patiënten- en consumentenorganisaties tot onderwerp. Zij hebben een omvangrijk ledenaantal (een half miljoen), met een groot vrijwilligersbestand (16.000). Met hun producten en activiteiten bereiken zij een veelvoud van hun aantal leden. Zo organiseerden zij in 2006 voor 140.000 mensen lotgenotencontacten, bereikten met hun tijdschriften bijna anderhalf miljoen geïnteresseerden, beantwoordden meer dan 250.000 informatievragen, en hadden op hun gezamenlijke internetsites dagelijks 100.000 hits per dag.

De patiënten/consumentenbeweging in Nederland is zeer divers georganiseerd. Zij behartigt belangen van patiënten, gehandicapten, consumenten, ouderen en direct betrokkenen (zoals ouders en kinderen) op levensbrede terreinen. De organisaties ontplooiën vele activiteiten op het terrein van de gezondheidszorg, maar het gaat ook om welzijn, vervoer, huisvesting, werk en financiën. De meeste van de organisaties (180) richten zich op een specifieke ziekte of aandoening. Voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging behoren daarbij tot de kernactiviteiten. 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.

Patiënten- en gehandicaptenorganisaties zijn op meerdere niveaus actief: op lokaal, regionaal, landelijk, Europees en internationaal niveau. Patiënten- en gehandicaptenorganisaties bundelen hun krachten steeds meer. De bekendste landelijke koepels zijn de NPCF (Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie), die fungeert als platform voor gemeenschappelijke beleidsontwikkeling en belangenbehartiging, en de CG-Raad (Chronisch zieken en Gehandicapten Raad), die zich inzet voor de maatschappelijke positie van mensen met een chronische ziekte of handicap. Daarnaast is er Zorgbelang Nederland, die de belangen behartigt van de regionale zorgbelangorganisaties, en het Landelijk Platform GGz, een samenwerkingsverband van cliënten- en ouderorganisaties in de geestelijke gezondheidszorg. Op regionaal niveau zijn patiëntenorganisaties en gehandicaptenorganisaties meestal aangesloten bij Zorgbelangorganisaties of soortgelijke provinciale samenwerkingsverbanden. Op plaatselijk niveau zijn platforms van gehandicapten, ouderen en chronisch zieken al enige jaren actief. De laatste twee

jaar, sinds de invoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), zijn daar Wmo-platforms en adviesraden bij gekomen.

Brancherapporten patiënten/consumentenbeweging 2007

Om inzicht te geven in de activiteiten van patiënten- en consumentenorganisaties en in de resultaten die zij behalen, geeft de NPCF mede namens CSO en de CG-Raad de Brancherapporten Patiënten- en Consumentenbeweging uit. De brancherapporten zijn opgesteld door het Verwey-Jonker Instituut en Prismant, in nauwe samenwerking met vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties. Ze zijn mogelijk gemaakt door een financiële bijdrage van Fonds PGO. Deze rapporten zijn gebaseerd op gegevens die patiëntenorganisaties hebben ingevoerd in de Monitor patiënten/consumentenbeweging.

De Monitor en de Brancherapporten over de patiënten/consumentenbeweging hebben twee functies:

1. Patiënten- en consumentenorganisaties kunnen laten zien welke resultaten zij boeken met hun activiteiten, 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 gegevens die zij zelf aanleveren en kunnen zich vergelijken met andere patiënten- en consumentenorganisaties. Deze gegevens kunnen zij koppelen aan voorbeelden van goede praktijken (good practices). Daardoor kunnen zij leren van innovatieve praktijken en methodieken van andere patiënten- en consumentenorganisaties. (interne functie).

Deze publicatie is een samenvatting van de drie brancherapporten 2007, te weten:

1. Brancherapport patiënten/consumentenbeweging (167 onderzochte categoriale organisaties).
2. Brancherapport Zorgbelangorganisaties (19 provinciale en regionale Zorgbelangorganisaties, die op provinciaal; en regionaal niveau de belangen behartigen van zorggebruikers).
3. Brancherapport Per Saldo (de vereniging van budgethouders in Nederland).

Dit jaar is er extra aandacht geschonken aan het thema 'Voorlichting en informatie'.

Leeswijzer

De samenvatting is opgebouwd aan de hand van de drie brancherapporten 2007. De hoofdstukken 2, 3 en 4 behandelen achtereenvolgens het Brancherapport patiënten/consumentenbeweging, het Brancherapport Zorgbelangorganisaties en het Brancherapport Per Saldo. De samenvatting sluit af met een slotbeschouwing (hoofdstuk 5), waarin we kort ingaan op de relevantie en de betekenis van de uitkomsten.

De categoriale organisaties

In 2007 hebben 167 van de 180 categoriale organisaties hun gegevens toevertrouwd aan de patiëntenmonitor. Daarmee kunnen we een compleet beeld schetsen van de activiteiten en resultaten van deze categoriale organisaties, die wel eens omschreven zijn als het hart van de patiëntenbeweging in Nederland. Categoriale organisaties zijn vooral landelijk georganiseerd, maar beschikken ook vaak over actieve afdelingen en groepen vrijwilligers verspreid over het land.

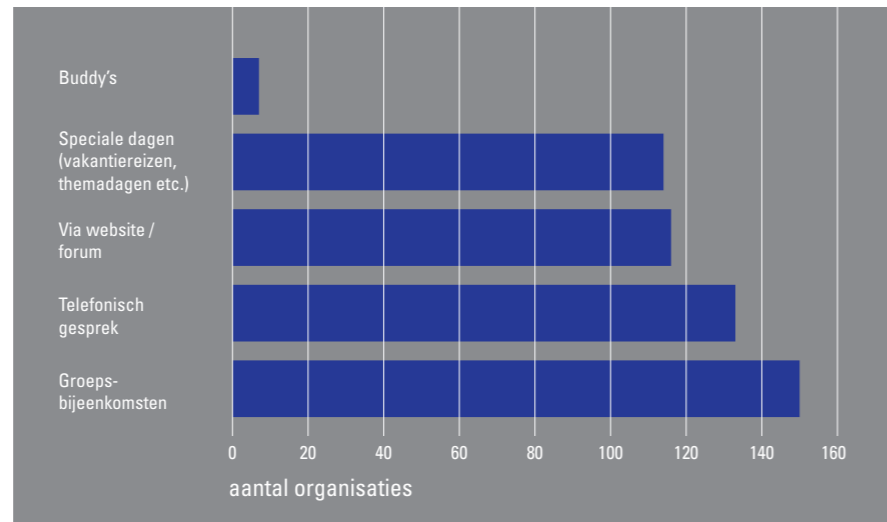
Lotgenotencontact

Lotgenotencontact is naast voorlichting en informatie de belangrijkste activiteit van patiëntenorganisaties. Op dit terrein zijn de meeste vrijwilligers actief. Bij zorgaanbieders en zorgverzekeraars komt langzamerhand meer erkenning voor het nut en de noodzaak van deze vorm van onderlinge zorg.

Er waren in 2006 6909 vrijwilligers betrokken bij het regelen van lotgenotencontact. Dat zijn gemiddeld 43 vrijwilligers per organisatie. Er bestaat een grote diversiteit aan lotgenotencontacten (zie grafiek 1): groepsbijeenkomsten, telefonische gesprekken, lotgenotencontact via website en speciale dagen (themabijeenkomsten, vakanties). Lotgenotencontacten worden vooral georganiseerd voor volwassen patiënten, partners, ouders en jeugdige patiënten. Regelmatig worden lotgenotencontacten gecombineerd met andere taken of activiteiten van de organisaties. Vaak is dat voorlichting, en in mindere mate recreatieve activiteiten, sporten en bewegen, en zelfhulp. De meeste lotgenotencontacten worden georganiseerd zonder ondersteuning van beroepskrachten, hoewel de aanwezigheid van een beroepskracht bij steeds meer organisaties (40%) een geaccepteerd verschijnsel is. Jaarlijks nemen 141.000 mensen deel aan lotgenotencontacten. De website is als medium voor lotgenotencontact zeer populair, zowel bij grote organisaties als bij kleine organisaties. De belangrijkste doelen van lotgenotencontact die de organisaties noemen, zijn onderlinge steun en herkenning, uitwisseling van ervaringen, informatieverschaffing, bevestiging door erkenning en versterking van de zelfwaardering van de patiënt.

Belangrijke faciliteiten om lotgenotencontact te kunnen organiseren zijn vergaderruimtes, hulpmiddelen en soms vervoer. Bij een op de drie organisaties zijn hulpmiddelen beschikbaar. Daarbij moeten we denken aan telefoon, internet, beamer, laptop/computer, papier en pennen, video/dvd-speler en een handleiding/methodiek.

Grafiek 1 – Diverse vormen van lotgenotencontacten (N= 165)



Voorlichting en informatie

Het geven van voorlichting en informatie is een van de belangrijkste bestaansredenen van patiëntenorganisaties. Ze dragen informatie over op veel verschillende manieren en op een zeer 'levensbreed' terrein: informatie over zorg en behandeling, over deelname aan het maatschappelijk leven, vervoer, wonen, onderwijs, opvoeding, wetenschappelijk onderzoek enzovoorts. In de loop van de jaren is er steeds meer variatie gekomen in de vormen die gekozen worden voor informatieoverdracht. Naast themabijeenkomsten en andere vormen van ledenbijeenkomsten zijn er telefonische hulplijnen, nieuwsbrieven en ledenbladen, brochures, folders, boekjes, video's en dvd's, en vooral websites. Vrijwel alle organisaties (98%) hebben een website. Ze gebruiken deze steeds intensiever om bijvoorbeeld informatie te verspreiden en informatie uit te wisselen met leden.

Wat is het doel van de informatie en voorlichting die patiëntenorganisaties bieden? Het meest voor de hand liggende antwoord op die vraag is: het verspreiden van kennis over diagnostiek en behandeling (89%). Andere antwoorden zijn minder vanzelfsprekend:

- Bijdragen aan de zelfstandigheid van mensen met deze aandoening (72%)
- Advisering over zorgverlening en behandelmogelijkheden (66%)
- De begeleiding van of de nazorg aan familieleden (57%)
- Informatieverstrekking over regelgeving (55%)
- Informatieverstrekking over zorgverzekering (47%)

Wat is het bereik van de informatie die patiënten- en consumentenorganisaties bieden? De categoriale organisaties bedienen een groot publiek: patiënten, direct betrokkenen, professionals, onderwijs enzovoort. Met hun website bereiken de organisaties verreweg de grootste groep, maar ook de tijdschriften en nieuwsbrieven hebben een groot publiek (zie tabel 1). De organisaties krijgen jaarlijks veel informatievragen te verwerken. De meeste vragenstellers willen iets weten over een diagnose en/of behandeling. Circa 13% van de vragen gaat over 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.

Tabel 1 – Bereik van informatie

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

Het aanvullende onderzoek naar inspirerende voorbeelden toont aan dat er veel mooie producten worden ontwikkeld. Daarbij is het opvallend hoe professioneel en grondig men te werk gaat. Wel zijn er vele hobbels te overwinnen: het is vaak lastig om de financiering rond te krijgen, de input van medisch deskundigen komt moeilijk van de grond, het is nodig om specialistische expertise in te huren om een goed en professioneel product te verkrijgen. Tot slot is het, last but not least, belangrijk om de wensen van de doelgroep, de mensen met een bepaalde chronische ziekte, niet uit het oog te verliezen.

Belangenbehartiging

Categoriale organisaties hebben zich in 2006 voorbereid op de invoering van de Zorgverzekeringswet. Ook de invoering van de Wmo heeft tot veel beroering geleid bij deze organisaties. Slechts enkele van hen zijn in samenwerking met elkaar in staat op lokaal niveau hun kennis en expertise in te brengen. Voor de meeste categoriale organisaties is het onmogelijk zich op lokaal niveau te manifesteren. Andere thema's die in 2006 speelden waren de discussie over een zorgconsumentenwet en over de gewenste versterking van de zeggenschap van cliënten in de AWBZ.

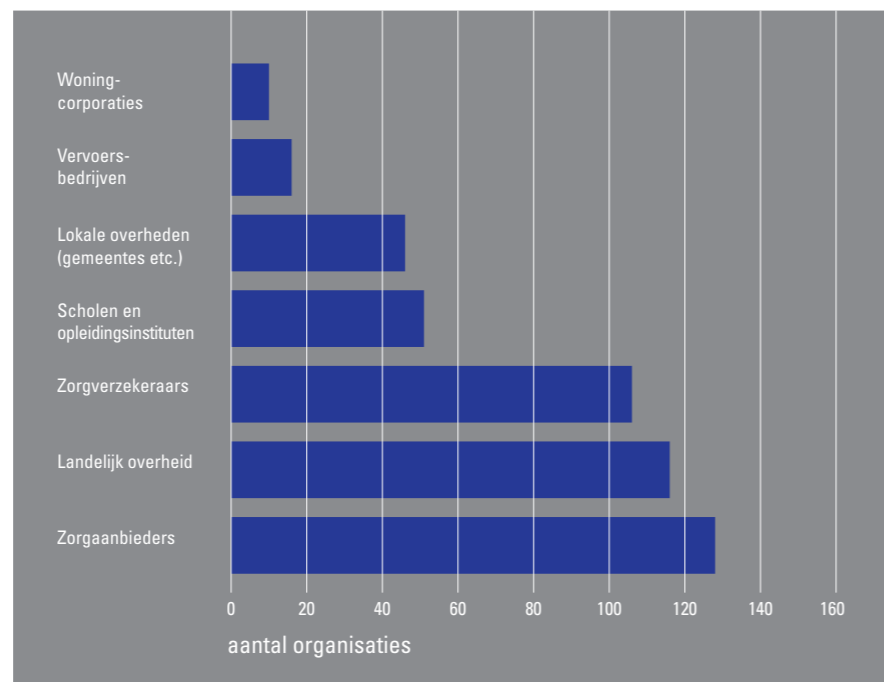
Ook werd gesproken over de noodzaak om de kwaliteit van zorg door patiënten te laten beoordelen en om patiëntenvertegenwoordigers te laten participeren in wetenschappelijk onderzoek.

Er zijn volgens de opgave van de organisaties enkele duizenden vrijwilligers (5579 om precies te zijn) actief op het terrein van belangenbehartiging. Belangenbehartiging wordt breed opgevat. Typische 'zorgdoelen' scoren het hoogst: het verbeteren van diagnoses en behandelmethoden (75%), kwaliteitsverbetering (68%) en het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek (68%). 'Levensbrede' doelen als een hogere maatschappelijke participatie, inbreng in internationale netwerken en preventie scoren minder hoog.

Het merendeel van de organisaties zegt nog geen actieve bemoeienis te hebben bij zorginkoop. Het zijn vooral de grote organisaties die zich bezighouden met zorginkoop (38%).

De belangenbehartiging richt zich vooral op zorgaanbieders, de landelijke overheid en zorgverzekeraars (zie grafiek 2). Daarnaast richt bijna een op de drie organisaties zich ook op scholings- en opleidingsinstituten en de lokale overheid.

Grafiek 2 – Waar is de belangenbehartiging op gericht? (N=167)



In 2006 waren de categoriale organisaties betrokken bij de ontwikkeling van 206 richtlijnen en protocollen. Op het terrein van de belangenbehartiging werken patiëntenorganisaties veelvuldig met elkaar samen. De NPCF vervult hierin een belangrijke rol.

Het verenigingsleven

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 hoger geworden, waardoor de druk op de patiëntenorganisaties is toegenomen. Ook blijkt het steeds lastiger om leden te werven en goede vrijwilligers te vinden. Vooral bestuurstaken zijn bij vrijwilligers minder populair.

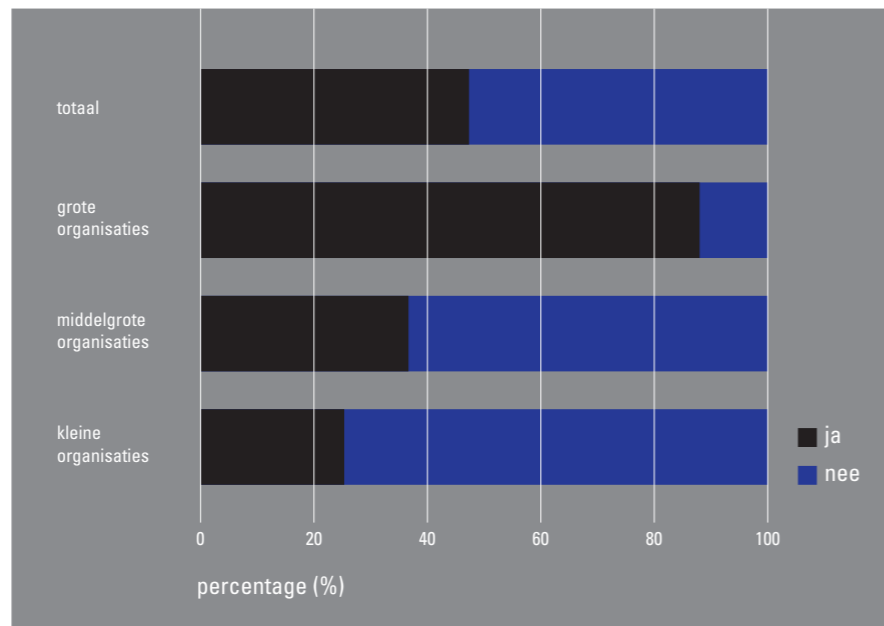
De 167 categoriale organisaties die dit jaar aan de monitor deelnamen, hebben bijna een half miljoen leden. Er is sprake van een gestage groei van het aantal leden (tabel 2). Daarnaast is er een aanzienlijke toename van het bereik van de organisaties, vooral via hun informatieproducten en hun website (zie ook hierboven). Patiëntenorganisaties bereiken vooral volwassen patiënten, betrokkenen en zorgconsumenten. Niet of slecht bereikt worden allochtonen, jongeren (13-18 jaar) en kinderen.

Tabel 2 – Toename ledenaantal in 2006

Grootte patiëntenorganisatie	Totaal aantal leden	Nieuwe leden (%)	Opzeggingen (%)	Toename leden in 2006 (%)
Groep 1. Klein	1.0893	9,1%	5,8%	13%
Groep 2. Middelgroot	57.507	10,3%	7,1%	3,2%
Groep 3. Groot	418.268	8,4%	6,4%	2,2%
Totaal over alle organisaties	486.668	8,7%	6,5%	2,2%

Er zijn naar schatting 16.330 vrijwilligers actief bij 163 categoriale organisaties. Beroepskrachten zijn vooral werkzaam bij grote (gemiddeld 8 betaalde krachten) en middelgrote (gemiddeld 3 betaalde krachten) organisaties (zie grafiek 3, pagina 14).

Grafiek 3 – Aanwezigheid beroepskracht naar grootte organisatie (N=165)



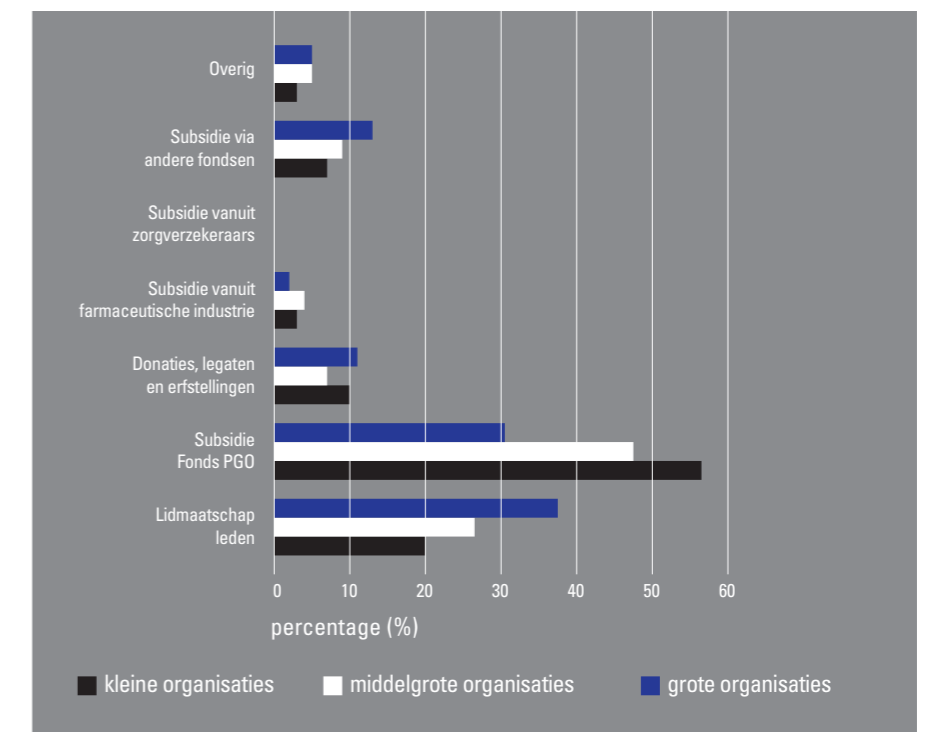
Een goed vrijwilligersbeleid is met name voor de kleinere patiëntenorganisaties van levensbelang, omdat bij hen slechts weinig beroepskrachten werkzaam zijn. Onder vrijwilligersbeleid verstaan de organisaties een onkostenvergoeding, een taakomschrijving voor vrijwilligers en een scholingsaanbod. Het gebruik van profielen voor vrijwilligers, juridische regelingen en begeleiding door beroepskrachten komen minder voor. Twee van de drie organisaties hebben een speciaal vrijwilligersbeleid. Het merendeel 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, omdat patiëntenorganisaties afhankelijk zijn van de inzet van vrijwilligers. Gebrek aan mogelijkheden om goede vrijwilligers te werven, vooral voor bestuursfuncties, blijkt dan ook het belangrijkste knelpunt dat deze organisaties zelf signaleren.

Financiën

De financiële huishouding van de categoriale organisaties is sterk afhankelijk van het Fonds PGO en lidmaatschapsgelden. Naarmate de organisatie groter wordt, nemen andere inkomstenbronnen in belang toe, zoals subsidies van andere fondsen, maar ook donaties, legaten en erfstellingen. Vijf organisaties geven aan subsidie te ontvangen

van de farmaceutische industrie. Als we kijken naar het totaalbedrag aan inkomsten en uitgaven valt op dat ook tussen organisaties met dezelfde ledenaantallen enorme verschillen bestaan.

Grafiek 4 – Financieringsbronnen naar grootte organisatie (N=165)



Patiëntenorganisaties werken vooral met elkaar samen door informatie uit te wisselen en bij het gezamenlijk behartigen van belangen. Het is minder gebruikelijk om faciliteiten te delen. Ook samenwerking op het gebied van kwaliteitsverbetering in de zorg komt weinig voor.

Drie van de vier categoriale organisaties onderhouden internationale contacten.

Zorgbelangorganisaties

Inleiding

De Zorgbelangorganisaties vertegenwoordigen de regionale poot van de patiënten/consumentenbeweging in Nederland. Ze zijn begin deze eeuw voortgekomen uit 27 Regionale Patiënten/Consumenten Platforms (RPCP's). Deze RPCP's ontstonden eind jaren tachtig uit lokale initiatieven van patiënten- en consumentengroeperingen op het terrein van voorlichting, klachtovang en belangenbehartiging. Ze zijn uitgegroeid tot brede samenwerkingsverbanden van regionale patiënten/consumentenorganisaties. Voor zorgaanbieders, zorgverzekeraars, de lokale en provinciale overheid fungeren ze als hét aanspreekpunt als het gaat over patiënten/consumentenbelangen. De Zorgbelangorganisaties hebben als gevolg van wet- en regelgeving enkele wettelijke taken toebedeeld gekregen, zoals klachtovang, kwaliteitsbeoordeling, vertegenwoordiging in zorgkantoren en ondersteuning van lokale cliëntenparticipatie in het kader van de Wmo.

Zorgbelang Nederland is de brancheorganisatie van de Zorgbelangorganisaties. In iedere provincie in Nederland zijn een of meer Zorgbelangorganisaties actief. Bij een zorgbelangorganisatie zijn tussen de 80 tot 400 patiënten- en consumentenorganisaties aangesloten. Om goed op de hoogte te blijven van de wensen, vragen en klachten van burgers onderhoudt een zorgbelangorganisatie intensief contact met die lidorganisaties. Ook richt zij zich rechtstreeks tot de zorggebruikers in de regio door bijvoorbeeld meldweken rond een bepaald thema te organiseren. Zorgbelangorganisaties houden zich bezig met zorg en welzijn.

Profiel

Iedere zorgbelangorganisatie voert nagenoeg dezelfde taken uit. De hoofdtaken zijn: beleidsvoorbereiding op het gebied van zorg- en welzijnsbeleid, voorlichting en advies, belangenbehartiging, individuele dienstverlening en het bevorderen van kwaliteit van zorg binnen de regio. De Zorgbelangorganisaties richten zich op een brede doelgroep. Daarvan maken patiënten, gehandicapten en zorgconsumenten, GGZ-cliënten en ouderen in ieder geval deel uit. Bijna alle Zorgbelangorganisaties (18) richten zich ook op de betrokkenen (de directe kring om patiënten/gehandicapten heen, zoals familie, vrienden en kennissen) en mantelzorgers. Een kleine meerderheid (60%) heeft jongeren, cliënten van de jeugdzorg en dak- en thuislozen als doelgroep. Opvallend is dat maar zes Zorgbelangorganisaties zich ook richten op uitkeringsgerechtigden (WWB-cliënten).

In 2006 zijn veel patiënten- en consumentenorganisaties (gemiddeld 12 per organisatie) lid geworden van een zorgbelangorganisatie in hun regio. Enkele patiënten- en consumentenorganisaties (gemiddeld 1,4 per organisatie) hebben hun

lidmaatschap opgezegd. Zorgbelang houdt zich niet bezig met het aantrekken van individuele leden en/of donateurs.

De verantwoording van de activiteiten van Zorgbelang vindt voornamelijk plaats via de algemene ledenvergadering. Enkele organisaties kiezen ervoor om zich te verantwoorden via een schriftelijke raadpleging.

Voorlichting en informatie

Voorlichting en informatie is een van de kerntaken van de Zorgbelangorganisaties; driekwart geeft echter aan dat zij minder dan 25 procent van hun achterban bereiken. Blijkbaar zijn de Zorgbelangorganisaties bij sommige doelgroepen nog te weinig bekend. De achterban weet de Zorgbelangorganisaties echter wel te vinden, want er worden veel vragen aan de Zorgbelangorganisaties gesteld. Een groot deel daarvan heeft te maken met klachten en wet- en regelgeving. De nadruk van alle voorlichtings- en informatieactiviteiten ligt dan ook op het verbeteren van de communicatie tussen patiënten en behandelaars. Daarnaast geven de Zorgbelangorganisaties informatie over zorgverzekeringen en regelgeving rondom patiëntenrechten. Ze richten zich ook op het informeren van individuele burgers. Zo brengt bijna elke organisatie een eigen blad uit.

Belangenbehartiging

Individuele en collectieve belangenbehartiging is een andere kerntaak. Deze taak werd sterk beïnvloed door de invoering van de nieuwe Zorgverzekeringswet en de Wmo. In 2006 was de dienstverlening van de Zorgbelangorganisaties vooral gericht op ondersteuning van Wmo-platforms, signalering, zorgvernieuwing en onderzoek. De collectieve belangenbehartiging richt zich op zorgaanbieders, zorgverzekeraars en lokale overheden. Om ervaringen te bundelen en knelpunten te signaleren worden er cliëntenpanels ingezet en vinden er telefonische meldacties plaats. Verder wordt de registratie van klachten gebruikt om problemen te signaleren. Alle Zorgbelangorganisaties hebben contact met meerdere zorgverzekeraars. Klachtopvang is sinds jaar en dag een kerntaak van Zorgbelangorganisaties. De meeste klachten gingen over individuele zorgaanbieders, met klachten over zorginstellingen als goede tweede. Het merendeel van de organisaties handelt zelf de klachten af door de klager gericht advies te geven. Het is minder gebruikelijk dat de zorgbelangorganisatie zich in geval van een klacht opstelt als bemiddelaar. Een derde van de klagers wordt verwezen naar de klachtencommissie van de zorgaanbieder of instelling, waarbij de zorgbelangorganisatie de klager adviseert over zijn rechten en mogelijkheden.

Beschikbare menskracht

Gemiddeld genomen werken er 22 betaalde krachten bij een zorgbelangorganisatie. De meesten hebben een parttime aanstelling, het gemiddelde fte is 13,6. De beschikbare uren worden vooral ingezet om ondersteunende/indirecte taken uit te voeren (37%). Daarnaast kost de beleidsvorming rondom belangenbehartiging in de curatieve zorg veel tijd.

Er werken veel vrijwilligers bij Zorgbelangorganisaties. In totaal zijn er rond de 4000 actieve vrijwilligers werkzaam in deze branche. Zij richten zich voornamelijk op ondersteuning van medewerkers bij het uitvoeren van bureautaken. Daarnaast worden zij ingezet om ondersteuning te bieden bij belangenbehartiging in de curatieve zorg.

Financiën

De grootste subsidiegevers zijn de provincies; zij geven zowel structurele als projectgebonden subsidies. Verder ontvangen de meeste Zorgbelangorganisaties subsidies van het Fonds PGO en van andere fondsen, bijdragen van zorgverzekeraars, gemeentelijke subsidies, en bijdragen van zorgverleners. De gemiddelde inkomsten van alle Zorgbelangorganisaties liggen net iets boven een miljoen euro. De jaarlijkse uitgaven zijn bijna gelijk aan het bedrag dat ze ontvangen. Een groot percentage (gemiddeld 50%-75%) is vast inkomen voor de Zorgbelangorganisaties.

Knelpunten

De knelpunten die de Zorgbelangorganisaties hebben gesignaleerd, zijn zeer divers. Ze hebben voornamelijk te maken met projectfinanciering, afhankelijkheid van provinciale subsidies, en identiteit en positionering van de eigen organisatie.

Resultaten

In de monitor is gevraagd de behaalde resultaten over 2006 in enkele zinnen weer te geven.

Op het gebied van curatieve zorg heeft de nadruk gelegen op het stimuleren van patiëntenparticipatie. Ook zijn contacten binnen de eerstelijnszorg verstevigd, en is ondersteuning geboden bij het ontwerpen van zorgketens.

Veel Zorgbelangorganisaties hebben zich ingezet voor Wmo-gerelateerde projecten. Zij hebben ondersteuning geboden bij het oprichten van Wmo-raden, algemene informatiebijeenkomsten voor gemeentes georganiseerd over de Wmo, cliëntenparticipatie en huishoudelijke hulp. Er is veel voorlichting gegeven over deze thema's.

Op het terrein van wonen, welzijn en zorg gebruiken Zorgbelangorganisaties hun invloed om beleidsvisies tot stand te laten komen over het aanbod en de keuzevrijheid van zorg in de regio. Zij hebben ook inbreng in andere provinciale werkgroepen.

Zorgbelangorganisaties proberen de positie van mantelzorgers binnen cliëntenraden te verstevigen, zodat mantelzorgers zelf een stem krijgen. Op het gebied van GGZ zijn voornamelijk resultaten op microniveau behaald. Een voorbeeld daarvan is de invoering van de crisiskaart. Verder liggen de resultaten op het terrein van beleidsaanbevelingen, onderzoeken en rapportages.

Per Saldo

Per Saldo is de vereniging van budgethouders voor hulp en hulpmiddelen. De vereniging bestaat sinds 1995, toen een landelijke regeling voor het persoonsgebonden budget in de AWBZ van start ging. In eerste instantie gold het persoonsgebonden budget voor de sector verpleging en verzorging en de sector verstandelijk gehandicaptenzorg. Inmiddels is er één regeling voor chronisch zieken, lichamelijk en verstandelijk gehandicapten, ouderen én mensen met psychiatrische problemen. Eind 2006 hadden 94.740 mensen een persoonsgebonden budget. Eind 2005 waren dat er nog 80.000. Er is dus een duidelijke toename te constateren van het aantal personen dat een persoonsgebonden budget ontvangt.

Profiel

Per Saldo is een organisatie van en voor budgethouders. Per Saldo ondersteunt een grote groep budgethouders: eind 2006 waren er 17.093 budgethouders lid. Ook veel budgethouders die geen lid zijn van Per Saldo weten de weg naar de publieke informatie van Per Saldo te vinden. Vanuit het landelijk bureau, maar ook vanuit regionale steunpunten bieden vaste krachten én een groot aantal vrijwilligers op diverse manieren ondersteuning aan (potentiële) budgethouders:

- Dienstverlening, informatie en voorlichting op individueel en collectief niveau. Dit wordt gerealiseerd door middel van een vraagbaak, waarbij budgethouders telefonisch of per e-mail antwoord krijgen op hun vragen. Ook zet de organisatie op grote schaal mondelinge, schriftelijke en digitale communicatiemiddelen in, waarmee leden en niet-leden op de hoogte gebracht worden van nieuwe ontwikkelingen, en ondersteuning kunnen krijgen bij het aanvragen en beheren van het persoonsgebonden budget.
- Per Saldo heeft in 2006 1319 vragen op het terrein van juridische ondersteuning behandeld. Er zijn in 84 zaken bezwaarschriften geschreven tegen de indicatiestelling van het CIZ, het bureau Jeugdzorg of gemeenten (Wmo). Er zijn samen met budgethouders bij 57 zorgkantoren bezwaarschriften ingediend. Bij de belastingdienst zijn zeven bezwaarschriften ingediend.
- De collectieve belangenbehartiging is een van de kerntaken van Per Saldo. Daartoe voert de vereniging jaarlijks veel activiteiten uit: van visieontwikkeling en standpuntbepaling tot lobbywerk bij politiek en uitvoerders en coalitievorming.

Bereik

Telefonisch contact heeft nog steeds een grote voorkeur; daarmee bereikt Per Saldo veel budgethouders (tabel 3). Ook de website is in 2006 veel bezocht.

Tabel 3 – Bereik van dienstverlening

Telefonische vragen	25.593
Vragen per e-mail	2.114
Bezoek website	585.416

Samenwerking

Op landelijk niveau werkt Per Saldo nauw samen met patiënten- en gehandicapten organisaties in de collectieve belangenbehartiging en in een gemeenschappelijke inkooporganisatie (Zorg6). In de regio werken zij samen met Zorgbelangorganisaties, MEE en regionale cliëntenorganisaties in de GGZ om voorlichting en informatie te geven en regionale steunpunten op te zetten. Door deze samenwerking zijn belangrijke resultaten behaald wat betreft het persoonsgebonden budget in de AWBZ, in de Zorgverzekeringswet en bij de invoering van de Wmo, die per 1 januari 2007 in werking trad.

Resultaten

- Mede dankzij de inzet van Per Saldo is in de Wmo vastgelegd dat mensen met een chronische ziekte of handicap het persoonsgebonden budget kunnen gebruiken voor huishoudelijke hulp.
- In de Zorgverzekeringswet werd in 2007 voor het eerst geëxperimenteerd met een persoonsgebonden budget.
- Per Saldo lanceerde het idee van een participatiebudget, waarin zorg, vervoersvoorzieningen, werkvoorzieningen en onderwijsvoorzieningen gecombineerd kunnen worden. In 2007 zijn de voorbereidingen gestart voor een experiment hiermee.

Personele en financiële situatie

Bij Per Saldo werken 36 betaalde krachten (circa 29 fte). Naast de betaalde krachten werken er nog eens 30 vrijwilligers.

De grootste subsidiegever is het Fonds PGO; daarnaast ontvangt Per Saldo veel geld via ledencontributie. Aanvullende inkomstenbronnen zijn onder meer andere fondsen, subsidie door zorgverzekeraars en inkomsten uit producten en diensten.

Slotbeschouwing

Het brancherapport patiënten/consumentenbeweging presenteert dit jaar gegevens van bijna alle (90%) categoriale patiënten/consumentenorganisaties in Nederland. Daarnaast zijn voor het eerst de gegevens geboekstaafd van de regionale poot van de patiënten/consumentenbeweging, de Zorgbelangorganisaties. Evenals vorig jaar zijn de gegevens van de budgethoudersvereniging Per Saldo opgenomen.

In deze publicatie zijn de hoofdpunten uit de brancherapporten van de categoriale organisaties, de Zorgbelangorganisaties en Per Saldo samengevat. Wij sluiten deze samenvatting af met enkele conclusies over de relevantie en de betekenis van de uitkomsten die wij hier gepresenteerd hebben.

1. De brancherapporten geven een beeld van een vitale patiënten/consumentenbeweging, die op steeds meer terreinen en op steeds meer niveaus zorg en ondersteuning biedt aan mensen met een chronische aandoening of beperking, hun informatie verschaft en invloed uitoefent op het beleid. Er is een bescheiden maar gestage groei in ledenaantallen te zien bij categoriale organisaties en Zorgbelangorganisaties. Bij Per Saldo is die groei sterker.
2. Het bereik van de organisaties die in de brancherapporten centraal staan is groot. De categoriale organisaties hebben een half miljoen leden. Naar schatting meer dan 16.000 van hen zijn als vrijwilliger actief. De organisaties faciliteerden in 2006 voor 140.000 mensen lotgenotencontacten, bereikten met hun tijdschriften 1.391.372 geïnteresseerden en beantwoordden 252.619 informatievragen. De 19 Zorgbelangorganisaties hebben geen leden maar lidorganisaties. Van het merendeel ervan zijn tussen de 50 en 100 organisaties lid.

Tabel 4 – Bereik categoriale organisaties, zorgbelangorganisaties en Per Saldo

	Leden	Vrijwilligers	Informatievragen	Abonnees	Hits website ¹
Categoriale organisaties	486.668	16.330	252.619	1.391.218	34.073.204
Zorgbelang	-	4.000	49.000	285.000	2.751.000
Per Saldo	17.051	30 (landelijk)	28.000	18.000	585.000

¹ Niet alle organisaties registreren de hits op de website. Bij Zorgbelang registreerden 17 van de 19 organisaties de hits. Bij de categoriale organisaties registreerden 80% van de organisaties de hits.

3. De verschillen tussen de organisaties zijn bijzonder groot. Niet alleen tussen bijvoorbeeld categoriale en Zorgbelangorganisaties, maar ook tussen de organisaties onderling. De doelen waarop ze zich richten zijn vaak gelijk, maar de verschillen in ledenaantallen, omvang van de achterban, budgetten en de mate van professionalisering zijn groot.
4. De meeste categoriale organisaties zijn meestal vrijwilligersorganisaties met hooguit enkele beroepskrachten. Bij Zorgbelangorganisaties vormen beroepskrachten de kern van de organisatie en hebben vrijwilligers een bestuursfunctie, een vertegenwoordigende functie of ze verrichten ondersteunende activiteiten. Per Saldo is ook een organisatie van beroepskrachten, waarin vrijwilligers vooral voorlichting geven of informatie verschaffen.
5. De website is bij de categoriale organisaties en ook bij Per Saldo het belangrijkste middel om contact te onderhouden met de achterban. Dat neemt niet weg dat het aantal directe contacten (informatie- en themabijeenkomsten, cursussen, telefonische en e-mail helpdesks) ten minste op gelijk niveau is gebleven. Een bezwaar hiervan is dat de organisatie van bijeenkomsten bij categoriale organisaties veel vergt van de vrijwilligers.
6. Het is voor de categoriale organisaties vooral moeilijk om vrijwilligers te werven en te behouden. De Zorgbelangorganisaties noemen de onzekerheid over de toekomst als gevolg van projectfinanciering het belangrijkste knelpunt. Ook bij Per Saldo is het beschikbare budget onvoldoende om alle gewenste activiteiten te realiseren.

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 (mede 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/EAN 978-90-71401-83-1
 Vormgeving ka ontwerpers
 Druk Avant GPC
 Auteur Verwey-Jonker Instituut – Dick Oudenampsen
 Auteur Prismant – Helen Kamphuis

Verwey-Jonker Instituut

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

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

Prismant

Prismant is 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