Patiënten- en consumenten-beweging in beeld

Brancherapport patiënten- en consumenten-organisaties 2004

Dr. Dick Oudenampsen; *Verwey-Jonker Instituut*
Drs. Trudi Nederland; *Verwey-Jonker Instituut*
Drs. Mieke Schlatmann; *Prismant*
Drs. Sorien Kleefstra; *Prismant*
Drs. Anouk Vorselman; *Prismant*
Drs. Esmy Kromontono; *Verwey-Jonker Instituut*

November 2005

Inhoud

1 Inleiding 5

2 De strategische positie van patiënten- en consumentenorganisaties 7

2.1 Inleiding 7
2.2 Patiënten- en consumentenorganisaties in Nederland 7
2.3 Patiënten- en consumentenbeleid 9
2.4 Een nieuw zorgstelsel? 11
2.5 Informatie 15
2.6 Geneesmiddelenbeleid 16
2.7 Invloed op wetenschappelijk onderzoek 16
2.8 Slotbeschouwing 16

3 Gegevens van de monitor over kerntaken, activiteiten en verenigingsleven van patiënten- en consumentenorganisaties 19

3.1 Inleiding 19
3.2 Kerntaken, omvang en doelgroep van patiënten- en consumentenorganisaties 20
3.3 De activiteiten van de organisaties 22
3.4 Interne organisatie en verenigingsleven 26
3.5 Samenvattende conclusies en slotbeschouwing 31

4 Lotgenotencontact: de essentie van de ontmoeting 35

4.1 Inleiding 35
4.2 Wat is lotgenotencontact? 35
4.3 Het brede bereik van lotgenotencontact 37
4.4 Vormen en ontwikkelingen 39
4.5 Kwaliteit van het lotgenotencontact en deskundigheids- bevordering 42
4.6 De plaats van lotgenotencontact binnen de patiënten- en consumenten-organisaties 46
4.7 Facilitering en samenwerking bij lotgenotencontact 47
4.8 De effecten van lotgenotencontact 48
4.9 Slotbeschouwing 49

5 Slot 51

6 Literatuur 53

Bijlage 1: tabellen hoofdstuk 3 en 4 **55**

Bijlage 2: plaats lotgenotencontact binnen de vereniging **65**

Bijlage 3: deelnemerslijst Stuurgroep Monitor Patiënten- en Consumentenbeweging **67**

Verwey-Jonker Instituut

Prismant

1 Inleiding

Met de uitgave van het Brancherapport patiënten- en consumentenbeweging in beeld 2004 heeft de patiënten- en consumentenbeweging en het Fonds PGO een eerste stap gezet in de totstandbrenging van een overzicht van werkzaamheden en resultaten van patiënten- en consumentenorganisaties. De initiatiefnemer, het Fonds PGO, heeft zich ten doel gesteld om dit brancherapport samen met patiënten- en consumentenorganisaties jaarlijks uit te brengen. Het Fonds PGO heeft aan het Verwey-Jonker Instituut en Prismant opdracht gegeven dit rapport jaarlijks op basis van gegevens van de monitor patiënten- en consumentenbeweging samen te stellen. ZonMw is bereid gevonden het project mede te financieren. De gegevens over patiënten- en consumentenorganisaties worden met de monitor verzameld en in het brancherapport geanalyseerd. Het brancherapport geeft een algemeen beeld van patiënten- en consumentenorganisaties en bevat een gekwantificeerd overzicht van werkzaamheden en resultaten van de diverse organisaties. Daarnaast beschrijft het rapport trends en ontwikkelingen. Elk jaar wordt bovendien een thema uitgediept. Een stuurgroep waarin patiënten- en consumentenorganisaties, ZonMw en het Fonds PGO vertegenwoordigd zijn, neemt de belangrijkste besluiten over de monitor, de samenstelling van het brancherapport, de deelnemers aan de monitor en de keuze van het thema (samenstelling stuurgroep zie bijlage 3).

Functies

De patiëntenmonitor en het brancherapport hebben voor de patiënten- en consumentenorganisaties een belangrijk extern doel. Met het brancherapport kunnen zij andere partijen (pers, politiek, overheid, zorgaanbieders, zorgverzekeraars, opleidingen in de zorg, andere belangenorganisaties) inzicht bieden in hun functioneren, activiteiten en de resultaten die zij boeken. Daarmee kunnen kennislacunes en hardnekkige vooroordelen bestreden worden. Daarnaast is er een belangrijk intern doel: inzicht bieden in het functioneren en resultaten van de eigen organisatie in vergelijking met andere. Hiermee kunnen patiënten en consumentenorganisaties zichzelf een spiegel voorhouden en kennis nemen van ‘goede praktijken’ van andere patiënten- en consumentenorganisaties. De patiëntenmonitor biedt patiënten- en consumentenorganisaties mogelijkheden zich te vergelijken met soortgelijke organisaties (qua omvang en functie).

Nulversie

Het Brancherapport 2004 heeft een bijzonder karakter. Om een snelle start te maken zijn tweeëntwintig organisaties bereid gevonden als voorhoedegroep te fungeren. De voorhoedegroep heeft als eerste de monitor ingevuld, en kan beschouwd worden als een pilotgroep. Het brancherapport dat nu voor u ligt, presenteert de gegevens van deze beperkte groep patiënten- en

consumentenorganisaties en kan beschouwd worden als een nulversie. De ervaringen die de voorhoedegroep en de onderzoekers daarbij opdoen maken het mogelijk de patiëntenmonitor stap voor stap verder op te bouwen tot een monitor die inzicht geeft in het functioneren en de resultaten van alle patiënten- en consumentenorganisaties. Naast de beperkte omvang van de populatie heeft de nulversie te maken met een andere beperking. Output en outcomegegevens van patiënten- en consumentenorganisaties worden in beperkte mate geregistreerd. In de meeste gevallen beperkt de registratie zich tot het landelijke niveau. Van de activiteiten van regionale en lokale organisaties vindt slechts in beperkte mate registratie plaats. De gegevens die hierover in de monitor zijn opgenomen zijn nog grotendeels gebaseerd op schattingen. De onderzoekers en de leden van de voorhoedegroep verwachten dat de betrouwbaarheid van deze gegevens overigens de komende jaren aanzienlijk zal toenemen.

Werkwijze
De onderzoekers hebben in overleg met de stuurgroep een lijst met indicatoren vastgesteld die een beeld geven van het functioneren van patiënten- en consumentenorganisaties. Met die indicatoren is een (internet)enquête opgesteld. De leden van de voorhoedegroep hebben via deze internetenquête kerngegevens ter beschikking gesteld.De onderzoekers hebben die aangevuld met gegevens van meer kwalitatieve aard. Begin 2005 is gestart met het verzamelen van gegevens op basis van een beperkt aantal indicatoren, waarbij vooral gebruik is gemaakt van direct beschikbare informatie.
Voor de kwalitatieve informatie is gebruik gemaakt van standpunten, nota's en documenten van patiënten- en consumentenorganisaties. Daarnaast zijn vertegenwoordigers van de deelnemende patiënten- en consumentenorganisaties geïnterviewd over het thema lotgenotencontact. Elk jaar kiest de stuurgroep een thema voor het brancherapport dat nader wordt uitgediept. De stuurgroep heeft dit jaar gekozen voor het thema lotgenotencontact. Het lotgenotencontact is een kernactiviteit van patiënten- en consumentenorganisaties, waar relatief weinig onderzoek naar verricht is.

Leeswijzer
Het brancherapport omvat een analyse van de ontwikkelingen in de strategische positie van patiënten- en consumentenorganisaties (hoofdstuk 2), gegevens over het (interne) functioneren van de patiënten- en consumentenorganisaties en inzicht in resultaten van de kerntaken lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging (hoofdstuk 3). Het themadeel (hoofdstuk 4) geeft informatie over de activiteiten van patiënten- en consumentenorganisaties rond het lotgenotencontact.

2 De strategische positie van patiënten- en consumentenorganisaties

2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk gaan wij in op de strategische positie van patiënten- en consumentenorganisaties. Welke rol spelen patiënten- en consumentenorganisaties in het (gezondheids)zorgbeleid en welke resultaten behalen zij? De gegevens waar dit hoofdstuk op is gebaseerd, zijn verzameld tot het voorjaar van 2005. De patiënten- en consumentenorganisaties hebben de afgelopen jaren een niet weg te denken plaats in de samenleving verworven. Zij maken deel uit van de civil society en vervullen een belangrijke rol in de beïnvloeding van overheidsbeleid, zorgaanbieders en welzijnsorganisaties. Daarnaast zijn er private partijen, zoals zorgverzekeraars, farmaceutische bedrijven, vervoersbedrijven en woningcorporaties die belang hebben bij een goede verstandhouding met gehandicapten- en patiënten- en consumentenorganisaties. Op sommige terreinen kunnen deze organisaties door eigen initiatieven vastgelopen situaties weer in beweging krijgen. Aan de andere kant moeten patiënten- en consumentenorganisaties opboksen tegen de invloedrijke belangen van de bovengenoemde partijen. Vaak hebben zij slechts in beperkte mate toegang tot hulpbronnen zoals financiën, research en development. Als eerste gaan wij in op de wijze waarop patiënten- en consumentenorganisaties zijn georganiseerd. Vervolgens behandelen wij het patiënten- en consumentenbeleid dat de positie van patiënten- en consumentenorganisaties direct raakt. Daarna bespreken wij de veranderingen in het zorgstelsel bezien vanuit de positie van patiënten- en consumentenorganisaties.

2.2 Patiënten- en consumentenorganisaties in Nederland

De patiënten- en consumentenbeweging in Nederland is zeer divers georganiseerd. Ze behartigt belangen van zorggebruikers, gehandicapten, consumenten, ouderen en direct betrokkenen (ouders, kinderen) op een breed terrein: de gezondheidszorg maar ook welzijn, vervoer, huisvesting, financiën. De organisaties die op deze terreinen actief zijn behartigen de belangen van twee miljoen leden, terwijl ongeveer 100.000 vrijwilligers in deze organisaties actief zijn. De meeste van deze organisaties (400) richten zich op een specifieke ziekte of aandoening, waarbij voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging tot de kernactiviteiten behoren. Daarnaast behartigen deze organisaties de maatschappelijke positie van mensen met een chronische ziekte of handicap. Ook richten organisaties zich op een specifiek thema: Kind en Ziekenhuis, patiënten-

belangen orthopedie, belangenbehartiging van mensen met een persoonsgebonden budget (Per Saldo), Antroposofische gezondheidszorg (antroposofia), Euthanasie, et cetera.
Patiënten- en consumentenorganisaties zijn actief op lokaal, regionaal, landelijk, Europees en internationaal niveau. Sinds 1970 zijn deze organisaties hun krachten steeds meer gaan bundelen. De meeste bekende koepels zijn de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPFC), die fungeert als platform voor gemeenschappelijke beleidsontwikkeling en belangenbehartiging, en de CG-Raad die zich inzet voor de behartiging van de maatschappelijke positie van mensen met een chronische ziekte of handicap. Er zijn drie koepels van cliëntenraden: de Landelijke organisatie van Cliëntenraden (LOC), de LPR voor cliëntenraden in de GGZ en de LSR van cliëntenraden in de zorg voor lichamelijk gehandicapten. Daarnaast zijn er andere samenwerkingsverbanden op verschillende terreinen, zoals de Huidfederatie, de Hartfederatie en de Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties. Op regionaal niveau zijn patiënten-en consumentenorganisaties veelal aangesloten bij Regionale Patiënten Consumenten Platforms (RPCP) of soortgelijke provinciale samenwerkingsverbanden. Ook op plaatselijk niveau zijn er veel activiteiten van platforms van gehandicapten en chronisch zieken.

In 2003 en 2004 onderzochten Trudi Nederland en Jan Willem Duyvendak (Nederland, 2004) de effectiviteit van het strategisch denken en handelen van patiënten- en consumentenorganisaties. Zij concluderen dat de politiek maatschappelijke context vanaf de jaren tachtig gunstig is geweest voor de patiëntenbeweging. De overheid is de patiëntenbeweging goed gezind en koerst op samenwerking. Zij zorgt voor hulpbronnen als subsidie, regelgeving en een wettelijke grondslag voor een medezeggenschapstructuur in de zorg. Deze context schept kansen die volgens de onderzoekers niet altijd optimaal benut worden. Zij onderzochten de praktijk van belangenbehartiging richting politiek, wetenschap, bedrijfsleven en gezondheidszorg. De onderzoekers concluderen dat de belangenbehartiging in de werelden van de politiek, de wetenschap en het bedrijfsleven meer gevarieerd en harder is dan in de gezondheidszorg. De aandacht lijkt in de gezondheidszorg vooral gericht op het meedoen en samenwerken met de andere twee partijen (zorgaanbieders en zorgverzekeraars), in plaats van te werken vanuit een eigen positiebepaling met duidelijk omschreven eigen patiënten- en cliëntenbelangen als doel van de belangenbehartiging. Daardoor is de belangenbehartiging richting politiek, wetenschap en bedrijfsleven effectiever dan de belangenbehartiging in de gezondheidszorg. De patiënten- en consumentenorganisaties zijn in de gezondheidszorg minder geneigd om te vertrouwen op eigen initiatieven en eigen kracht en schuiven zonder een heldere strategie te snel aan bij bestaande overleggen van zorgaanbieders en zorgverzekeraars.
De combinatie van professionele kennis, strategisch denken en de inzet van ervaringskennis van de leden zijn een belangrijke succesfactor, waarbij uitwisseling van informatie tussen beroepskrachten en vrijwillige medewerkers essentiële ingrediënten zijn. Ervaringskennis is dus wel een voorwaarde voor strategisch handelen van patiënten- en consumentenorganisaties maar is op zichzelf onvoldoende. De onderzoekers zijn van oordeel dat de effectiviteit van de belangenbehartiging van patiënten- en consumentenorganisaties in de gezondheidszorg aanzienlijk verbeterd kan worden.

Succesfactoren daarbij zijn:
- het in de praktijk brengen van planmatig strategisch denken en handelen;
- het maken van een deugdelijke, onderbouwde probleemanalyse;
- het formuleren van heldere doelen;
- deze met kracht via gevarieerde strategieën en een mix van identiteitsgerichte en instrumentele methoden nastreven;
- zo mogelijk samen met alliantiepartners.

Voor lokale overheden, zorgaanbieders en zorgverzekeraars is de geringe aantrekkingskracht van patiënten- en consumentenorganisaties voor allochtonen een punt van zorg. Slechts een kleine minderheid van de patiënten- en consumentenorganisaties heeft een beleid ontwikkeld om de eigen activiteiten aantrekkelijk te maken voor allochtonen. Met financiële steun van Fonds PGO en ZonMw wordt een programma Interculturalisatie ontwikkeld met als doel netwerkvorming tussen allochtone zelforganisaties in de zorg te stimuleren en samenwerking met patiënten- en consumentenorganisaties te stimuleren.

2.3 Patiënten- en consumentenbeleid

In het advies van de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (WRR) over de maatschappelijke dienstverlening signaleren Van der Grinten en Vos (Bewijzen van goede dienstverlening, 2004) dat het besturings- en sturingssysteem gedomineerd wordt door de belangen van zorgverzekeraars en -aanbieders. De zorggebruiker kan niet controleren of de zorgaanbieder de juiste afweging maakt tussen kwaliteit, schaarste en gebruikerspreferenties. De zorggebruiker is maar in beperkte mate betrokken bij beslissingen over kwaliteit, toegankelijkheid en prijs. Zij wijzen drie kernproblemen aan:
- De zorggebruiker heeft weinig sturingsinstrumenten. Hij kan een zorgverzekeraar kiezen. Daarnaast is het persoonsgebonden budget een belangrijk instrument voor vraagsturing. Maar deze is beperkt tot de care.
- De zorggebruiker heeft te weinig invloed op de zorginkoop van zijn zorgverzekeraar. Tussen vraag en aanbod zit teveel ruis, zoals wet- en regelgeving, oneigenlijke bureaucratie en het optreden van zaakwaarnemers (zorgverzekeraars, zorgkantoren, Regionale Indicatie Organen [RIO's]. De zorggebruiker kan zijn zaakwaarnemer meestal niet kiezen. Er is ook te weinig ruimte voor gemeenschappelijke initiatieven van zorggebruikers (coöperaties, gemeenschappelijke zorginkoop).
- Er zijn voor zorggebruikers nog weinig keuzemogelijkheden op de zorgverleningsmarkt. Bovendien missen zij essentiële keuze-informatie.

Deze constateringen onderstrepen het belang van het patiënten- en consumentenbeleid dat sinds het eind van de jaren tachtig poogt de positie van patiënten en consumenten te versterken. In de nota *Met zorg kiezen* heeft het ministerie van VWS als doel geformuleerd dat de positie van de zorggebruiker in het zorgstelsel versterkt moet worden. Zij onderscheidt vijf niveaus van toerusting van de patiënt (Met zorg kiezen, 2001):
- Rechtspositie: een adequate rechtspositie voor patiënten;
- Informatie: actuele, toegankelijke en betrouwbare informatie op basis waarvan zorggebruikers zicht krijgen op de kwaliteit van dienstverlening in de zorg en bij zorgverzekeraar;
- Advies en begeleiding: onafhankelijke, betrouwbare en laagdrempelige vormen van advies en begeleiding;
- Inkoopmacht: individuele en collectieve inkoopmacht;

- Onderhandelingsmacht: aanwezigheid van collectieve onderhandelingsmacht die representatief is voor de zorggebruikers en transparant onderhandelt.

In opdracht van het ministerie van VWS heeft ZonMw het programma Kiezen in Zorg ontwikkeld. Met dit programma wil ZonMw een bijdrage leveren aan:
1. Het vergroten van transparantie in de zorg en de ontwikkeling van keuze-informatie.
2. Onderzoek naar de preferenties van patiënten en het vergroten van hun competenties.
3. Versterking van de positie van patiënten en consumenten.

In 2004 is vooral ingezet op het totstandkomen van vergelijkende informatie voor zorggebruikers om reële keuzemogelijkheden in het nieuwe stelsel in beeld te krijgen en op de introductie van marktelementen in het zorgstelsel. Wat betreft zorgverzekeraars gaat het daarbij om informatie over prijs en dekking van de verzekering, service, bereikbaarheid, bejegening van de verzekerden, tevredenheid en ingekochte zorg. Vanaf 2005 zal daar informatie over de kwaliteit van de ingekochte zorg aan worden toegevoegd.
Wat betreft zorgaanbieders gaat het om informatie over ziekenhuizen, instellingen voor verpleging en verzorging, thuiszorg, GGZ en verslavingszorg. Deze informatie heeft betrekking op service/bereikbaarheid/bejegening, patiënttevredenheid/patiëntenoordelen, wachtlijsten, ligduur, veiligheid, kwaliteit van de aangeboden zorg, effectiviteit van de geboden behandeling en prijzen. Ook krijgt de patiënt meer financieel belang bij een verantwoorde keuze door de no-claim regeling en de eigen bijdragen. ZonMw stimuleert bovendien onderzoek naar preferenties en competenties van patiënten en de mogelijkheden van het versterken van de inkoopmacht en onderhandelingsmacht van patiënten- en consumentenorganisaties.

Daarnaast wil het ministerie van VWS inzetten op het stimuleren van krachtige organisaties die de belangen van zorggebruikers vertegenwoordigen. Zij wil dat doen samen met het Fonds PGO. Het Fonds PGO heeft zich ontwikkeld tot het belangrijkste fonds voor patiënten- en consumentenorganisaties. Het ministerie van VWS heeft haar subsidiebeleid gedelegeerd naar het Fonds. Zij hecht er veel waarde aan dat organisaties die rechtstreeks werken voor patiënten en gehandicapten hun werk kunnen blijven doen. Vanaf 2006 worden niet de organisaties zelf, maar de functies die deze organisaties uitoefenen gesubsidieerd. Dit betekent dat de patiënten- en consumentenorganisaties hun activiteiten moeten beschrijven rond drie centrale functies: voorlichting, belangenbehartiging en lotgenotencontact. Op die manier verwacht en het ministerie en Fonds PGO dat er meer duidelijkheid ontstaat over de inzet van publieke middelen. Verwacht wordt dat de nieuwe financieringswijze vooral gevolgen zal hebben voor de koepelorganisaties. De verantwoordelijkheid voor de financiering van de koepelorganisaties wordt bij de lidorganisaties neergelegd. Daarnaast zijn ook vanuit ZonMw projecten van patiënten- en consumentenorganisaties gefinancierd.

Enkele zorgverzekeraars vergoeden het lidmaatschap van patiënten- en consumentenorganisaties op structurele basis of vanuit specifieke aanvullende verzekeringen. Patiënten- en consumentenorganisaties zijn ook op zoek naar andere bronnen voor het financieren van activiteiten. Het belang van sponsoring neemt voor deze organisaties toe. Een gevoelig punt is de sponsoring door de farmaceutische industrie. In een onderzoek uitgevoerd in opdracht van Fonds PGO blijkt dat ruim 80% van de patiënten- en consumentenorganisaties door een

farmaceutisch bedrijf benaderd is of zelf contact heeft gezocht. Gemiddeld wordt ruim 8% van de begroting gedekt door inkomsten uit sponsoring door farmaceutische bedrijven. Lang niet alle organisaties hebben op dit onderwerp een beleid geformuleerd. Op een bijeenkomst die Fonds PGO organiseerde, hebben de deelnemende organisaties zich uitgesproken voor een gedragscode. Maximale openheid over de contacten met de farmaceutische industrie staat daarbij voorop.
De subsidie van regionale organisaties als RPCP's en lokale platforms worden aan lagere overheden overgelaten. De provincies zijn primair verantwoordelijk voor de subsidiëring van de 28 RPCP's, terwijl in toenemende mate ook gemeenten RPCP's inschakelen bij het vormgeven van de cliëntenparticipatie op lokaal niveau. Ook zijn er in Nederland tientallen lokale gehandicaptenplatforms actief, waarvan er 26 aangesloten zijn bij de CG-Raad. Deze lokale platforms zijn aangewezen op gemeentelijke subsidies.
Een belangrijke inkomensbron voor de patiënten- en consumentenorganisaties zijn de bijdragen van de leden in de vorm van contributies, legaten en donaties.

2.4 Een nieuw zorgstelsel?

De positie van patiënten- en consumentenorganisaties wordt sterk beïnvloed door een aantal samenhangende stelselwijzigingen die in 2004 in voorbereiding zijn. Deze stelselwijzigingen hebben zowel betrekking op de curatieve zorg, de langdurende zorg (AWBZ) als op de maatschappelijke ondersteuning van chronisch zieken en gehandicapten op lokaal niveau (WMO).

Curatieve zorg

Eind 2004 heeft de Tweede Kamer de Zorgverzekeringswet aangenomen. Elke burger sluit een overeenkomst met een zorgverzekeraar voor een wettelijk omschreven zorgpakket. Het basispakket van noodzakelijke zorg is functiegericht omschreven. Regelmatig wordt het basispakket getoetst aan de eisen van aantoonbare werking, kosteneffectiviteit en noodzaak van collectieve financiering. Daarnaast is in de wet omschreven wanneer er aanspraak bestaat. De zorgverzekeraar bepaalt waar en door wie de zorg geleverd wordt. De verzekerde kiest een zorgverzekeraar, waarbij er verschillen kunnen optreden in de nominale premie, de polissen die hij aanbiedt en het eigen risico dat gehanteerd wordt. Een belangrijk element is ook de aanvullende verzekering die de zorgverzekeraar aanbiedt, waarbij hij zich op bepaalde doelgroepen kan richten. De zorgverzekeraar is verplicht een verzekerde te accepteren voor het basispakket. Voor de aanvullende verzekering is de markt echter vrij en kan er risicoselectie plaatsvinden. Voor de patiënten- en consumentenorganisaties is met name de positie van chronisch zieken in het nieuwe stelsel van belang. Zijn chronisch zieken voldoende in staat zich via een aanvullende verzekering tegen redelijke kosten goed te verzekeren? Een ander belangrijk risico is de breedte van het basispakket. Als het basispakket beperkt wordt, nemen de risico's voor chronisch zieken toe. Een derde punt is de mogelijkheid om naar een andere verzekeraar over te stappen. In de praktijk blijkt dat voor veel chronisch zieken een moeilijke stap, vanwege de eisen die verzekeraars stellen om in aanmerking te komen voor een aanvullende verzekering. Ook op het terrein van informatie over prijs-kwaliteitverhouding is er voor de organisaties nog veel te wensen over. Positief is dat patiënten- en consumentenorganisaties de mogelijkheid krijgen om hun eigen inkoop bij zorgverzekeraars te regelen. Dat is vooral voor grote organisaties een aantrekkelijke optie. Bij de behandeling van de Zorgverzekeringswet in de Eerste Kamer heeft minister Hoogervorst bovendien toegezegd dat

de medezeggenschap van patiënten bij het inkoopbeleid van de verzekeraars beter geregeld wordt, om een beter tegenwicht te bieden aan verzekeraars en aanbieders in de nieuwe verdeling van verantwoordelijkheden. Op initiatief van de CG-Raad is een informatiecampagne gestart om patiëntenorganisatie te informeren over de mogelijkheden om collectieve contracten voor de eigen achterban af te sluiten met de zorgverzekeraar. Daarnaast is Het Patiëntencollectief opgericht: een samenwerkingsverband van patiënten- en consumentenorganisaties om gezamenlijk op te komen voor de belangen van patiënten bij zorgverzekeraars. Het idee achter dit collectief is dat niet iedere organisatie apart een collectief contract afsluit, maar dat men gezamenlijk een grote onderhandelingsmacht vormt. Er zijn gesprekken gestart met vijf grote zorgverzekeraars over de invulling van een collectieve verzekering voor de leden van patiënten- en consumentenorganisaties.
Naast de nieuwe Zorgverzekeringswet is de invoering van de Diagnose Behandeling Combinaties (DBC) een race met hindernissen. Hierbij ontstaat het gevaar dat de keuzemogelijkheden van chronisch zieken om te kiezen voor de behandeling waar zij goede ervaringen mee hebben, beperkt wordt. Het kan voorkomen dat patiënten verder moeten reizen naar gespecialiseerde behandelcentra.

De vernieuwing van de eerstelijnszorg is voor patiënten- en consumentenorganisaties een belangrijk thema, vanwege de poortwachtersfunctie (bewaker van de toegankelijkheid van de zorg) van de huisarts. De vernieuwing van de eerstelijnszorg dreigt achter te blijven bij de specialistische zorg. Daardoor loopt de eerstelijnszorg achteraan in de ontwikkeling van zorgketens en transmurale DBC's. De problemen in de eerstelijnszorg verergeren door tekorten aan huisartsen, tandartsen en verloskundigen, waardoor de vrije artsenkeuze verder aan banden wordt gelegd.
Daarnaast is er bij veel zorgaanbieders in de eerstelijnszorg een gebrekkige bedrijfsvoering en kan er slechts in beperkte mate ingespeeld worden op de informatiebehoefte van veel patiënten. Mensen met chronische ziekten hebben zorg nodig vanuit de eerste en de tweede lijn. Daarom pleiten patiënten- en consumentenorganisaties voor de invoering van een keten aan zorg, waarbij zorgverleners in de eerste en tweede lijn nauw met elkaar samenwerken: transmurale DBC's. Deze zijn. voor mensen met diabetes, CVA en Astma/COPD in ontwikkeling, maar zouden ook voor andere chronische aandoeningen gerealiseerd moeten worden. De ontwikkeling van deze zorgketens voor chronische aandoeningen komt door gebrek aan regie en onvoldoende bereidheid tot samenwerking tussen instellingen slechts moeizaam van de grond. Ook hebben patiënten- en consumentenorganisaties zorgen over de bereikbaarheid van de acute zorg. De bereikbaarheid van huisartsenposten en waarnemingsregelingen is niet optimaal.

De NPCF heeft er bij de behandeling van de nieuwe Zorgverzekeringswet in de Tweede Kamer op aangedrongen deze stelselwijziging te gebruiken om de positie van de patiënt te versterken op individueel en collectief niveau. De invoering van de Zorgverzekeringswet gaat gepaard met de invoering van eigen betalingen en een no-claim regeling, die bij patiënten- en consumentenorganisaties op grote weerstand stuiten. Deze maatregelen hebben tot gevolg dat patiënten met een chronische aandoening financieel gestraft worden voor het feit dat zij aangewezen zijn op kwalitatief goede zorg. Daartegenover staat de stilte die is ontstaan rond de invoering van het Persoonsgebonden Budget (PGB). Het PGB is voor mensen die langdurig aangewezen zijn op zorg. De regeling is een goede manier om de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt vorm te geven. Het PGB wordt echter niet uitgebreid naar de curatieve zorg. Bovendien mogen gemeen-

ten in het regime van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) zelf bepalen of zij met een PGB voor de door hen aangeboden zorg en diensten willen gaan werken.

Langdurende zorg

Bij de langdurende zorg (Verzorging en Verpleging, Gehandicaptenzorg, GGZ) is de modernisering van de AWBZ al enige jaren aan de gang. Deze ingrijpende wijziging heeft als belangrijkste doelen de invoering van een functiegerichte bekostiging, de invoering van een persoonsgebonden budget naast de zorg in natura, het onderbrengen van de verblijfsfunctie in de woonsector, de realisering van een systeem van onafhankelijke indicatiestelling en het onderbrengen van welzijnselementen (huishoudelijke verzorging, vervoer, ondersteunende en activerende begeleiding) bij de gemeenten (WMO). Daarnaast wordt een groot deel van de GGZ ondergebracht in de Zorgverzekeringswet (de kortdurende zorg, tot twee jaar). De AWBZ wordt door het ministerie van VWS in belangrijke mate verantwoordelijk gehouden voor de onbeheersbare groei van de kosten van de zorg. De AWBZ moet in de ogen van het kabinet Balkenende II beperkt blijven tot zware zorg voor bijzondere groepen.
Voor de patiënten- en consumentenorganisaties is de invoering van het PGB naast de zorg in natura de belangrijkste positieve verandering die is doorgevoerd. De nadruk op kostenbeheersing treft echter ook dit systeem van financiering van de zorg voor chronisch zieken. Voor de patiënten- en consumentenorganisaties schiet een louter economische benadering van de kosten in de zorg tekort. Zij pleiten voor het hanteren van een 'menselijke maat' in de vernieuwing van de gezondheidszorg.
Sinds het jaar 2004 valt de indicatiestelling niet meer onder de regie van de gemeenten maar wordt deze aangestuurd door het Centrum Indicatiestelling Zorg. De ontwikkeling van protocollen moet de verschillen tussen RIO's beperken. Patiënten- en consumentenorganisaties maken zich zorgen over de dreigende overbelasting van de mantelzorg door het toenemende beroep dat op mantelzorgers gedaan wordt. De NPCF en haar lidorganisaties hebben hun verontrusting uitgesproken over het convenant dat minister Hoogervorst heeft afgesloten met zorgaanbieders in de AWBZ, waarbij meer zorg voor minder geld moet worden geleverd. Patiënten- en consumentenorganisaties zijn niet bij het opstellen van het convenant betrokken. Tegelijkertijd komen er steeds meer signalen dat de zorg in veel verzorgings- en verpleeghuizen ondermaats is.
Eerder (september 2004) is uit onderzoek van de Ombudsman in opdracht van de NPCF gebleken dat de eigen bijdrage in de thuiszorg tot veel onrust heeft geleid bij met name de groep 40- tot 60-jarigen die afhankelijk is van thuiszorg en geen keuze meer heeft om het inkomen anders te besteden. Twintig procent van deze mensen heeft de thuiszorg blijvend opgezegd. Zij krijgen hierdoor de voor hen noodzakelijke verzorging niet, terwijl ze wel de juiste indicatie hebben. Van de ondervraagden ervaart 75 procent de verhoogde eigen bijdrage nog steeds als een te grote financiële belasting.

Maatschappelijke participatie en ondersteuning

Het jaar 2004 stond in het teken van de voorbereiding van de WMO (eerst Wet Maatschappelijke Zorg geheten). De WMO voorziet in een stapsgewijze verschuiving van verantwoordelijkheden op het terrein van zorg en ondersteuning van landelijke wet- en regelgeving naar gemeenten. Delen van de AWBZ voor welzijn, ondersteuning en zorg, evenals landelijke subsidieregelingen onder meer voor ondersteuning van vrijwilligerswerk en mantelzorg, zorgvernieuwing (ZVP-regeling) en maatschappelijke opvang, worden overgeheveld naar de WMO en samengevoegd met bestaande wettelijke bevoegdheden van de gemeente (met

name welzijnswerk). Er ontstaan negen prestatievelden, waarvan er vier betrekking hebben op 'Beleid voor kwetsbare burgers':

- Voorzieningen op het terrein van informatie en advies voor maatschappelijke ondersteuning.
- Voorzieningen voor het ondersteunen van mantelzorgers en vrijwilligers.
- Bevorderen van de deelname aan het maatschappelijk verkeer en het bevorderen van het zelfstandig functioneren van mensen met een beperking of een chronisch psychisch probleem of een psychosociaal probleem.
- Verlenen van voorzieningen aan mensen met een beperking of een chronisch psychisch probleem of een psychosociaal probleem ten behoeve van het behoud van hun zelfstandig functioneren of hun deelname aan het maatschappelijk verkeer.

De meest ingrijpende wijziging op korte termijn is de overgang van de functie huishoudelijke verzorging van de AWBZ naar de gemeenten, als eerste stap in de invoering van de WMO. Gezamenlijk met de vakbeweging hebben organisaties van consumenten, patiënten, cliënten en mantelzorgers op 1 december 2004 een manifest aan de Tweede Kamer aangeboden.Daarin pleiten zij ervoor in het nieuwe stelsel voor langdurige zorg en ondersteuning volwaardige participatie en eigen regie over de persoonlijke situatie te garanderen. Dit uitgangspunt wordt in een tien-voorwaarden-plan uitgewerkt:

1. Recht op zorg in de vorm van individuele aanspraken op zorg en ondersteuning.
2. Wettelijke verankering van de strekking van de inhoud van het Wvg protocol.
3. Wettelijke verankering van de keuzemogelijkheid voor cliënten voor een verstrekking in natura of in de vorm van een PGB.
4. Onafhankelijke, objectieve en integrale indicatiestelling op basis van landelijk vastgestelde criteria.
5. Garantie op toereikende middelen, die zijn geoormerkt en jaarlijks worden bijgesteld in overeenstemming met de demografische ontwikkelingen binnen het provincie- en gemeentefonds.
6. Kwantitatief en kwalitatief minimumniveau van voorzieningen, zowel op collectief als op individueel niveau, en beschikbaarheid en toegankelijkheid van voorzieningen voor burgers met een minimum inkomen.
7. Toetsbare en uniforme prestatieafspraken door gemeenten, een klachten-, bezwaar- en beroepsprocedure in de WMO en onafhankelijke toetsing van de kwaliteit zorg en ondersteuning vanuit cliëntenperspectief.
8. Formele medezeggenschap van consumenten, cliënten, patiënten en mantelzorgers en hun vertegenwoordigende organisaties.
9. Informatieplicht van gemeenten over het aanbod van zorg en voorzieningen en hun prestaties in dit kader.
10. Voorzieningen ter erkenning en benoeming van het werk en de diensten van mantelzorgers.

Bij de bespreking van de conceptvoorstellen voor de WMO op 9 december (2004) in de Tweede Kamer bleek er veel begrip bij de kamerleden te zijn voor de argumenten van de patiënten- en consumentenorganisaties. Patiënten- en consumentenorganisaties hebben zich met name sterk gemaakt voor de invoering van een zorgplicht en het recht om in plaats van een voorziening/verstrekking in natura een PGB te krijgen, waarmee een aanvrager zelf kan voorzien in de aanvraag. Daarnaast dienen er garanties te komen voor cliëntenparticipatie op lokaal niveau. Ook hebben patiënten- en consumentenorganisaties er sterk voor gepleit de invoering van de WMO een half jaar uit te stellen, naar 1 juli 2006.

Dit laatste is mede onder druk van de Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG) gerealiseerd.

In het wetsvoorstel dat eind mei 2005 naar de Tweede Kamer ging, is gekozen voor een tijdelijke zorgplicht voor gemeenten ten aanzien van individuele voorzieningen. Deze tijdelijke zorgplicht heeft betrekking op huishoudelijke verzorging, rolstoelen en scootmobielen. In de wet is opgenomen dat de gemeente een PGB aan zijn inwoners kan aanbieden. Gemeenten zijn niet verplicht om een PGB aan te bieden. In het wetsvoorstel is ook een bepaling opgenomen, waarin de gemeenteraad en het College van Burgemeester & Wethouders maatregelen moeten nemen om de kwaliteit te borgen van de wijze waarop de maatschappelijke ondersteuning wordt uitgevoerd. De CG-Raad wijst het wetsvoorstel WMO af, omdat de WMO geen garanties biedt op de nodige zorg, aanpassingen en voorzieningen voor mensen met een handicap. Deze voorzieningen zijn volgens de CG-Raad een voorwaarde voor mensen met een handicap om te kunnen deelnemen aan de samenleving. De CG-Raad pleit met name voor een wettelijk omschreven zorgplicht voor gemeenten.

2.5 Informatie

De communicatie tussen de arts en de patiënt kan aanzienlijk bevorderd worden door de invoering van een Electronisch Patiënten Dossier (EPD). Het stelt de patiënt in staat om te voorkomen dat informatie over zijn aandoening verloren gaat door de overdracht van de ene zorgverlener naar de andere. Ook biedt het mogelijkheden om zelf inzicht te krijgen in de informatie die over haar of hem verzameld wordt. Daarnaast pleiten patiënten- en consumentenorganisaties voor de mogelijkheid om in het EPD ruimte te bieden voorhet opnemen van de eigen ervaringen met medicatie en zelfzorg.
Minister Hoogervorst heeft hoge verwachtingen van keuzevergelijkende informatie over de zorg die de patiënt in staat stelt met de voeten te kiezen. Patiënten gaan echter nog altijd sterk af op de eigen ervaringen en die van lotgenoten en hebben vooral behoefte aan aanvullende informatie over aandoeningen en behandelingen. Patiënten- en consumentenorganisaties vervullen hierin een belangrijke rol met informatiemateriaal en overzichtelijke sites. De preventieve en gezondheidsbevorderende effecten van deze informatie worden nog onvoldoende erkend door de overheid en zorgverzekeraars. In 2003 is in opdracht van Fonds PGO een kortdurend onderzoek verricht naar de haalbaarheid van een kennisnetwerk voor patiënten- en consumentenorganisaties, gehandicaptenorganisaties en ouderenbonden. Uit het onderzoek bleek dat de geraadpleegde organisaties duidelijke behoeften hebben waar het gaat om samenwerking bij informatievoorziening. Onderwerpen die door de onderzochte organisaties werden genoemd waren:

- een gemeenschappelijk archief;
- een besloten infrastructuur voor onderlinge communicatie en samenwerking via Internet;
- een content management systeem voor websites;
- gezamenlijke hosting van websites;
- een gemeenschappelijke portalsite;
- het gezamenlijk verzamelen van niet-ziekte specifieke informatie, die voor meerdere organisaties interessant is.

Naar aanleiding van dit onderzoek is een voortraject gestart voor samenwerkingsprojecten over kennis en communicatie.

2.6 Geneesmiddelenbeleid

De patiënten- en consumentenorganisaties spelen een actieve rol in het geneesmiddelenbeleid en zijn op basis van hun ervaringsdeskundigheid op dit terrein een geduchte partij. De patiënten- en consumentenorganisaties ondersteunen het streven van het kabinet om de prijzen van generieke medicijnen te verlagen. Het voorstel om het Geneesmiddelen Vergoedingssysteem op het laagste niveau vast te stellen is voor de NPCF acceptabel onder de voorwaarden dat:

- In elke groep een geneesmiddel beschikbaar is zonder bijbetaling.
- Afwijking op inhoudelijke gronden mogelijk moet zijn zonder bijbetaling.
- De NPCF betrokken is bij exclusiecriteria.

In het nieuwe stelsel gaat bij het farmaciebeleid de zorgverzekeraar de rol van zaakwaarnemer voor de patiënt vervullen. Er is echter grote onduidelijkheid over de wijze waarop de zorgverzekeraar dit gaat doen.
Met steun van Fonds PGO is het Nederlands Instituut voor Verantwoord Medicijngebruik (DGV) in 2004 een project gestart dat voorziet in het oprichten van een Meldpunt Medicijnen. Doel van het project is het tot stand brengen van een instrument om op een systematische, laagdrempelige en efficiënte manier ervaringsgegevens over het medicijngebruik te verzamelen. Op basis van deze ervaringsgegevens kan gerichte voorlichting aan patiënten worden gegeven. Bovendien kunnen op basis van deze gegevens adviezen worden geformuleerd aan de betrokken partijen om veiligheid, kwaliteit en doelmatigheid van het medicijngebruik te bevorderen.

2.7 Invloed op wetenschappelijk onderzoek

Patiënten- en consumentenorganisaties hebben in toenemende mate een adviserende rol bij het programmeren van wetenschappelijk onderzoek naar chronische ziekten. Dat geldt voor het wetenschappelijk onderzoek dat wordt verricht in opdracht van ZonMw, maar ook voor onderzoek dat ziektegerelateerde fondsen en universiteiten financieren. Op Europees niveau spelen patiënten- en consumentenorganisaties een belangrijke rol bij de totstandkoming van wet- en regelgeving aangaande medisch en farmaceutisch onderzoek en bij het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar ‘life sciences’.

2.8 Slotbeschouwing

Patiënten- en consumentenorganisaties zijn erin geslaagd om op een reeks van terreinen de afgelopen jaren hun invloed te vergroten, vooral in de landelijke politiek, bij zorgaanbieders en zorgverzekeraars. Daarbij is er ook meer oog voor het feit dat er onder de noemer ‘patiënt’ een diversiteit aan belangen schuil gaat. Die kunnen per aandoening of handicap kan verschillen, en hangen af van leefstijlen, opleiding en inkomen en van de mate van afhankelijkheid waarin men verkeert. Om een rol van betekenis te kunnen blijven spelen zijn patiënten- en consumentenorganisaties genoodzaakt tot het bundelen van krachten en het ontwikkelen van meer effectieve vormen van belangenbehartiging.
Men kan met de WRR constateren dat er nog een lange weg te gaan is voordat het proces van emancipatie van de zorggebruiker voltooid is. Het feit dat beleids- en besluitvorming in toenemende mate op lokaal en regionaal niveau plaatsvindt, is daarbij een punt van aandacht. De zeggenschapsstructuren zijn op

lokaal en regionaal niveau nog onvoldoende uitgekristalliseerd. Patiënten- en consumentenorganisaties hebben lokaal en regionaal nog onvoldoende vaste voet aan de grond om als tegenmacht te kunnen functioneren voor zorgverzekeraars, zorgaanbieders, woningcorporaties en overheden.

Verwey-Jonker Instituut

Prismant

3 Gegevens van de monitor over kerntaken, activiteiten en verenigingsleven van patiënten- en consumentenorganisaties

3.1 Inleiding

Het doel van de monitor is om een beeld te geven van de patiënten- en consumentenorganisaties: wie zijn ze, wat doen ze, wat is hun bereik en wat zijn de resultaten? Daarmee is de monitor beschrijvend, en niet direct analytisch van karakter. Dit hoofdstuk geeft een beschrijving van de feitelijke gegevens over de patiënten- en consumentenorganisaties, zoals die in de patiëntenmonitor geregistreerd zijn. In een volgende versie biedt de monitor de organisaties ook een handvat om zich te vergelijken met andere relevante patiënten- en consumentenorganisaties.
Dit eerste brancherapport is nog beperkt: in totaal participeerden negentien organisaties. Deze nulversie van de monitor moet dan ook vooral beschouwd worden als een vingeroefening in het gebruik van het instrument en het proces van monitoring. Gelet op de bescheiden omvang van de voorhoede groep en de heterogeniteit daarvan, moet voorzichtig worden omgegaan met onderlinge vergelijkingen en absolute conclusies.

Omdat de spreiding in het aantal leden zo groot is hanteren we in deze rapportage een driedeling in ledenaantal. De eerste groep omvat organisaties met een klein ledenaantal, de tweede met een middelgroot ledenaantal en de derde groep omvat de organisaties met een groot ledenaantal[1]. Door deze driedeling zijn de organisaties binnen één groep beter vergelijkbaar.

In willekeurige volgorde bestaan de groepen uit de volgende organisaties:

Groep 1 Kleine patiënten- en consumentenorganisaties (424-1.609 leden)[2]:
- Stichting Pijn-Hoop
- Friedrich Wegenerstichting

[1] Van belang is wel om te vermelden dat de organisaties in groep 3 nog relatief veel van elkaar verschillen: er is een scheve verdeling van ledenaantal. Dit heeft bij sommige vragen wel invloed op het gemiddelde.

[2] Het aantal leden zegt niet alles over de armslag van een vereniging. Zo zou er ook een indeling gemaakt kunnen worden op basis van de omvang van de totale begroting of het aantal betaalde krachten

- Cliëntenbond in de GGZ
- Erbse Paresevereniging Nederland
- Nederlandse Vereniging voor Lymepatiënten
- NVVR de 'Wervelkolom'

Groep 2 Middelgrote patiënten- en consumentenorganisaties (1.842-7.502 leden):

- Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland
- Nederlandse Stomavereniging
- Vereniging voor Manisch Depressieven en Betrokkenen
- De Nederlandse CVA-Vereniging
- Vereniging Cerebraal
- Psoriasis Vereniging Nederland
- Epilepsie Vereniging Nederland

Groep 3 Grote patiënten- en consumentenorganisaties (7.634-57.000 leden):

- Multiple Sclerose Vereniging Nederland
- Diabetes Vereniging Nederland
- Vereniging Ypsilon
- Hartezorg, Federatie van hartpatiënten- en consumentenorganisaties
- Vereniging Spierziekten Nederland
- Crohn en Colitis Ulserosa Vereniging Nederland

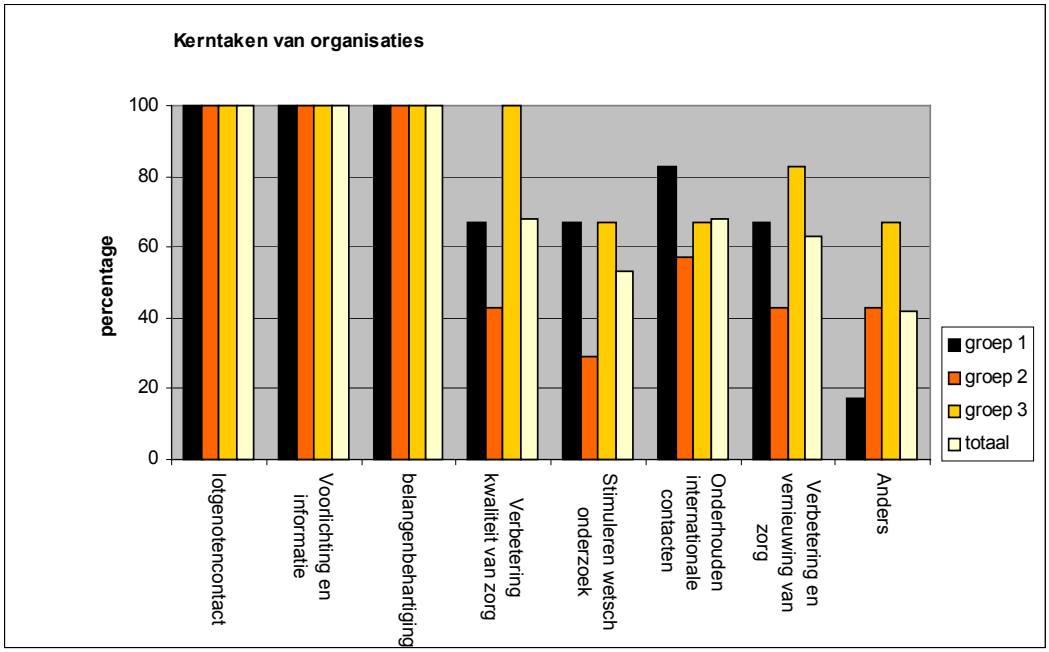
Leeswijzer
Paragraaf 3.2 gaat in op de kerntaken en de omvang van de organisaties. De volgende paragraaf (3.3) betreft de activiteiten van de organisaties: wat doen ze en hoeveel mensen bereiken ze daarmee? Paragraaf 3.4 gaat over het verenigingsleven binnen de patiëntenbeweging en de interne organisatie. Paragraaf 3.5 bevat afsluitende observaties.

3.2 Kerntaken, omvang en doelgroep van patiënten- en consumentenorganisaties

3.3.1 Kerntaken

Alle patiënten- en consumentenorganisaties zien 'lotgenotencontact', 'voorlichting en informatie' en 'belangenbehartiging' als kerntaken (zie grafiek 1 en bijlage, tabel 1). Dat zijn overigens ook de taken die voor het ministerie van VWS subsidiabel zijn. Daarnaast beschouwt ongeveer tweederde van de organisaties 'verbetering van kwaliteit van zorg', 'verbetering en vernieuwing van de zorg' en 'onderhouden van internationale contacten' als kerntaken. Het 'stimuleren van wetenschappelijk onderzoek' is voor de helft van de organisaties een kerntaak. Tot slot geeft iets meer dan veertig procent aan kerntaken te hebben die niet als antwoordmogelijkheden genoemd zijn.

Grafiek 1 Kerntaken van de organisatie



Als we een uitsplitsing maken naar ledenaantallen dan vallen verschillende zaken op:

- Kleine patiënten- en consumentenorganisaties (groep 1) geven relatief veel prioriteit aan het onderhouden van internationale contacten.
- Relatief weinig middelgrote patiënten- en consumentenorganisaties (groep 2) benoemen andere kerntaken náást de drie belangrijkste kerntaken.
- Alle grote patiënten- en consumentenorganisaties (groep 3) beschouwen de verbetering van de kwaliteit van de zorg als een kerntaak. De verbetering en vernieuwing van de zorg is voor de ruime meerderheid van deze organisaties eveneens een kerntaak.

Omvang en ledenaanwas

In de periode oktober 2003 tot en met oktober 2004 hebben verreweg de meeste patiënten- en consumentenorganisaties ledenwinst geboekt. Gemiddeld is een ledenwinst geboekt van 2,9%. In de onderstaande tabel 1 is weergegeven hoeveel nieuwe leden (percentage) zijn toegetreden tot de verschillende patiënten- en consumentenorganisaties (kolom 2) en hoeveel leden (percentage) hebben opgezegd (kolom 3). In kolom 4 is de percentuele groei in het aantal leden weergegeven.

Tabel 1 Nieuwe leden en opzeggingen[3]

Grootte patiëntenorganisatie	Nieuwe leden (%)	Opzeggingen (%)	Groei aantal leden (%)
Groep 1. Klein	12%	10,6%	1,4%
Groep 2. Middelgroot	8,6%	7,7%	0,9%
Groep 3. Groot	7,4%	3,8%	3,6%
Totaal over alle organisaties	**7,9%**	**5,0%**	**2,9%**

[3] De percentages zijn berekend op basis van de absolute aantallen leden per groep. Vier organisaties hebben deze vraag niet, of niet volledig, beantwoord en zijn daarom buiten de berekening gehouden.

Doelgroep

De volgende vraag uit de monitor heeft betrekking op het aantal mensen in Nederland dat de patiënten- en consumentenorganisaties tot hun doelgroep rekent. Het minimum aantal patiënten- en cliënten waarop de organisatie zich richt betreft 1500, het maximum 800.000. Opvallend is dat de grootte van de organisatie niet bepalend is voor de grootte van de doelgroep. Er zijn kleine patiënten- en consumentenorganisaties die zich desalniettemin op een grote doelgroep richten en er zijn grote patiënten- en consumentenorganisaties die zich op een relatief beperkte doelgroep richten.

3.3 De activiteiten van de organisaties

In de monitor zijn de patiënten- en consumentenorganisaties bevraagd naar de wijze waarop ze de drie kernactiviteiten van patiënten- en consumentenorganisaties invullen. Als kernactiviteiten zijn benoemd: 'informatie en voorlichting', 'belangenbehartiging' en 'lotgenotencontact'. In deze paragraaf komen de resultaten aan bod over de eerste twee kerntaken. Omdat 'lotgenotencontact' in dit brancherapport als thema is verkozen, komen de resultaten over dit onderwerp aan de orde in het hoofdstuk 4 'Lotgenotencontact'.

Informatie en voorlichting

Informeren van leden, kaderleden, belangstellenden, zorgverleners en afdelingen

Aan de patiënten- en consumentenorganisaties is gevraagd op welke wijze men de leden, kaderleden, belangstellenden, zorgverleners en afdelingen informeert. Uit de resultaten blijkt dat alle organisaties deze groepen informeren via een tijdschrift/nieuwsbrief, de website en een telefonische informatielijn. Verder gebruiken zestien van de negentien organisaties die deze vraag hebben beantwoord hiertoe ook e-mail.

Gebruik van bladen/periodieken

Achttien van de negentien patiënten- en consumentenorganisaties hebben aangegeven hoeveel bladen/periodieken of nieuwsbrieven zij uitgeven. Dit blijken er gemiddeld tussen de drie en vier te zijn, met een minimum van één en een maximum van twintig bladen/periodieken. Uitgesplitst naar grootte van de organisaties geldt dat kleine organisaties gemiddeld tussen de één en twee bladen/periodieken uitgeven, middelgrote organisaties geven gemiddeld drie bladen/periodieken uit en grote organisaties geven gemiddeld tussen de zes en zeven bladen/periodieken uit.

Van de twee belangrijkste periodieken vroegen wij naar de oplage. De hoogste oplage van een periodiek bedraagt 62.000 en de laagste oplage van een periodiek bedraagt 4 (n=18). De meeste periodieken hebben een oplage van 1000 tot 2000 bij kleine patiënten- en consumentenorganisaties tot rond de 9000 bij grote organi-saties. De gemiddelde oplage van het tweede periodiek is in de meeste gevallen een stuk lager dan de oplage van het eerste periodiek.

Algemene Informatievragen

Zeventien patiënten- en consumentenorganisaties hebben desgevraagd aangegeven hoeveel algemene informatievragen zij het afgelopen jaar behandeld hebben. Twee organisaties geven aan geen vragen behandeld te hebben. Als we deze organisaties uit het bestand halen, blijken de overige organisaties gemiddeld 3026 vragen per jaar te behandelen, met een minimum van 40 en een

maximum van 10.000. Vervolgens gaven de organisaties de belangrijkste onderwerpen van deze informatievragen aan. Zij konden er drie kiezen:

Tabel 3 Belangrijke informatievragen

Onderwerpen	Behoort tot de drie belangrijkste onderwerpen (%)
Behandeling en diagnoses	**89%**
Aanbod/functie patiëntenorganisatie	**53%**
Aanbod van zorg en dienstverlening	**47%**
Wet- en regelgeving	**32%**
Klachten	**16%**
Hulpmiddelen	**11%**
Financiën (uitkering etc.)	**5%**
Anders	**37%**
Weet niet	**10%**

NB.Percentages tellen op tot 300% omdat iedere organisatie drie onderwerpen heeft aangegeven.

Patiënten- en consumentenorganisaties gaven aan dat het belangrijkste onderwerp van de informatievragen de behandeling en diagnose is. Vervolgens komen er veel vragen over het aanbod en de functie van de patiëntenorganisatie en op de derde plaats komen vragen over het aanbod van zorg en dienstverlening.

Klachtenregistratie
Vijf patiënten- en consumentenorganisaties houden een klachtenregistratie bij, de overige veertien niet. Drie van de vijf organisaties registreren de klachten over zorgaanbieders. In totaal zijn hierover 109 klachten in het afgelopen jaar genoteerd waarvan een organisatie uitschiet met 100 klachten. Twee organisaties registreerden klachten over zorgverzekeraars, dit bleken er in totaal 112. Tot slot registreerde een organisatie klachten over overheidsinstanties. Dit bleken er drie te zijn in het afgelopen jaar.

Website
Alle negentien patiënten- en consumentenorganisaties beschikken over een eigen website. Twaalf organisaties hebben het aantal 'hits' van het afgelopen jaar ingevuld. Het aantal hits varieert per website enorm (minimum 10.000 en maximum 1.867.583 keer). Voor de overgrote meerderheid van de kleine en middelgrote organisaties bevindt het aantal hits zich in de range 10.000 – 30.000. Bij de twee grote organisaties die het aantal hits van hun website hebben ingevuld liggen deze aantallen beduidend hoger.

Informatieproducten
Achttien patiënten- en consumentenorganisaties hebben aangegeven hoeveel boekjes, folders en brochures er dit jaar bij hun organisatie zijn verschenen. Bij twee organisaties was dit niet één, bij de overige zestien organisaties varieerde dit van een tot en met dertig stuks. Onderstaande tabel 4 geeft aan hoeveel exemplaren van deze informatieproducten er in de periode oktober 2003-oktober 2004 per doelgroep zijn verspreid.

Tabel 4 Doelgroep van informatieproducten[4]

Doelgroep	Kleine organisaties (Groep 1)		Middelgrote organisaties (Groep 2)		Grote organisaties (Groep 3)		Totaal	
	N	Gemiddeld	N	Gemiddeld	N	Gemiddeld	N	Gemiddeld
Patiënten/consumenten	4	7.312	4	15.000	4	255.875	12	92.729
Zorgverleners	4	1.875	3	4.267	3	5.667	10	3.730
Overheid	0	0	1	20	1	500	2	260
Overige instanties	3	370	3	5.600	1	1000	7	2701
Anders	1	1.250	1	50	0	0	2	650

Twaalf van de zestien patiënten- en consumentenorganisaties verspreiden informatieproducten aan patiënten of cliënten. Bij één (grote) organisatie is de oplage hiervan 1 miljoen exemplaren. De oplagen van de informatieproducten aan patiënten of cliënten ligt bij de overige organisaties tussen de 250 en 25.000 exemplaren.
Ook zorgverleners zijn een belangrijke doelgroep: tien patiënten- en consumentenorganisaties verspreiden onder hen informatieproducten. Daarnaast verspreiden zeven organisaties informatieproducten onder overige instanties. Slechts twee patiënten- en consumentenorganisaties verspreiden informatieproducten aan de overheid. De oplagen van de informatieproducten voor de laatst genoemde drie doelgroepen bedragen meestal enkele honderden tot enkele duizenden exemplaren.

Persberichten
Achttien patiënten- en consumentenorganisaties hebben aangegeven hoeveel persberichten zij uitgebracht hebben in de periode januari 2004 - januari 2005. Bij zes organisaties was dit niet één, bij de overige twaalf varieerde dit van een tot en met honderd persberichten.

Cursussen of themabijeenkomsten
Vijftien van de negentien organisaties hebben dit jaar cursussen of themabijeenkomsten voor patiënten en/of directe naasten georganiseerd. Gemiddeld gaat het dan om 318 cursisten per jaar per organisatie (met een grote spreiding variërend van 1 tot 2200 cursisten). Ook het eigen kader is een belangrijke doelgroep voor cursussen (N=14). Drie organisaties organiseerden cursussen voor nabestaanden, een organisatie hield cursussen/themabijeenkomsten voor docenten.
Uitgesplitst naar de drie groepen valt op dat kleine en middelgrote organisaties vaker dan grote organisaties bijeenkomsten verzorgen voor het eigen kader. Kleine organisaties hebben daarentegen niet één cursus of themabijeenkomst voor zorg/dienstverleners en nabestaanden georganiseerd (Zie bijlage 1, tabel 2).

3.3.2 Belangenbehartiging

Algemene belangenbehartiging
Alle negentien patiënten- en consumentenorganisaties hebben aangegeven op welke activiteiten voor belangenbehartiging zij zich richten. (zie ook bijlage 1, tabel 3).

[4] De gemiddelden in deze tabel zeggen niet zoveel, omdat het verschil tussen het minimumaantal en het maximumaantal erg groot is.

Alle grote patiënten- en consumentenorganisaties en de overgrote meerderheid van de kleine en middelgrote patiënten- en consumentenorganisaties richten zich op de volgende thema's:

- Kwaliteitsverbetering en vernieuwing van de zorg.
- Verbetering samenwerking tussen zorg / dienstverleners.
- Medicijnverstrekking.

De meeste patiënten- en consumentenorganisaties richten zich tevens op de thema's arbeid en preventie. Voor de overige thema's geldt dat de helft tot tweederde van de organisaties zich in hun belangenbehartiging op deze thema's richt (het thema vervoer is hierop een negatieve uitzondering). Uitgesplitst naar grootte van de organisatie valt op dat vijf op de zes kleine organisaties onderwijs als thema voor hun belangenbehartiging noemen.

Individuele belangenbehartiging

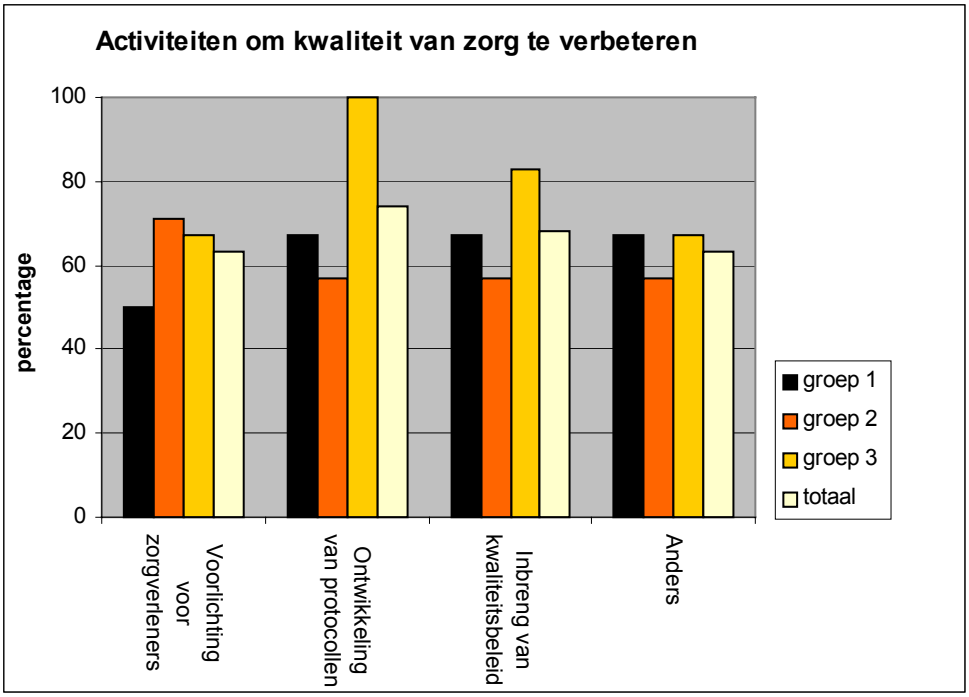
Twaalf organisaties (grote organisaties vaker dan kleine patiënten- en consumentenorganisaties) doen aan individuele belangenbehartiging voor leden. Vooral de grote organisaties hebben in het afgelopen jaar ook nieuwe individuele belangenbehartiging in behandeling genomen. Zie tabel 5 in de bijlage voor de nadere uitwerking.

Bijdragen aan kwaliteit van zorg

De volgende vraag in de monitor betreft de activiteiten die de patiënten- en consumentenorganisaties ondernemen om de kwaliteit van zorg te verbeteren. In onderstaande grafiek vindt u de resultaten (zie ook bijlage 1, tabel 5).

Uit de grafiek blijkt dat de ontwikkeling van protocollen en richtlijnen driekwart van de organisaties als belangrijke activiteit aangeven. De overige drie activiteiten worden door ongeveer tweederde van de organisaties ondernomen. Uitgesplitst naar groepen zien we dat meer dan de helft van zowel de kleine, middelgrote als grote de organisaties deze activiteiten onderneemt. Verder valt op dat alle responderende grote organisaties (groep 3) zich richten op ontwikkeling van protocollen en richtlijnen.

Grafiek 2 Activiteiten om kwaliteit van zorg te verbeteren



Schrifteljke adviezen
Tot slot is in de monitor gevraagd naar het aantal schriftelijke adviezen die uitgebracht zijn in de periode oktober 2003-oktober 2004. Op deze vraag hebben veel organisaties niet geantwoord. De resultaten (zie bijlage tabel 7) zijn daarom lastig interpreteerbaar.

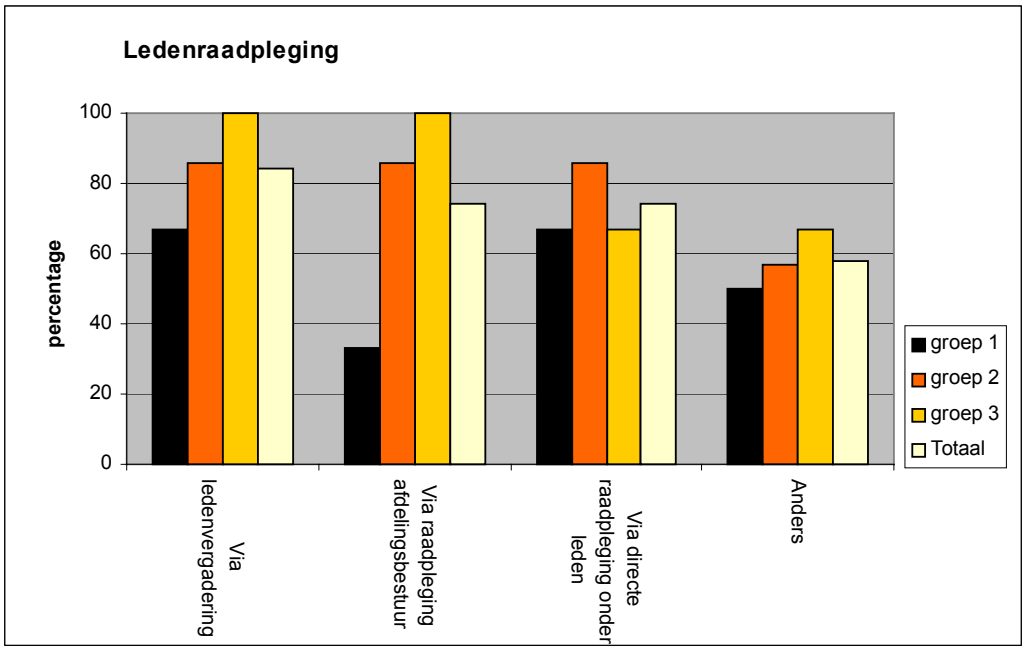
3.4 Interne organisatie en verenigingsleven

Bestuursvorm en ledenraadpleging

84 procent van de organisaties heeft een vereniging als bestuursvorm. Elf procent geeft aan een stichting als bestuursvorm te hebben en vijf procent heeft een andere organisatievorm.

In reactie op de vraag op welke manier de leden geraadpleegd worden, zien we dat de ledenvergadering het meest genoemd wordt (84 procent). Dan volgen ‘raadpleging van afdelingsbesturen’ en ‘directe raadpleging onder leden’ (beide bijna driekwart). Nog bijna zestig procent geeft aan op een andere wijze de leden te raadplegen.

Grafiek 3 Ledenraadpleging



Uitgesplitst naar de groepen zien we dat kleine patiënten- en consumentenorganisaties (groep 1) hun leden veel minder vaak dan (middel)grote organisaties benaderen via afdelingsbesturen. Opmerkelijk is dat alle grote organisaties (groep 3) de leden raadplegen via ledenvergaderingen en via afdelingsbesturen. De middelgrote organisaties (groep 2) gebruiken alle drie kanalen (ledenvergadering, raadpleging van afdelingsbesturen en directe raadpleging onder leden) in ongeveer gelijke mate (zie ook tabel 7 in de bijlage).

3.4.2 Verenigingsleven

De patiënten- en consumentenorganisaties houden diverse bijeenkomsten voor verschillende doelgroepen. De monitor vraagt naar het aantal bijeenkomsten per jaar voor verschillende doelgroepen. We zien dan dat patiënten- en consumentenorganisaties gemiddeld 24 bijeenkomsten beleggen voor het kader, 39 bijeenkomsten voor het bestuursoverleg en 33 bijeenkomsten rond een bepaald thema. Gemiddeld zijn er tien werkgroepen waarvoor per werkgroep zes bijeenkomsten per jaar georganiseerd worden (dus in totaal zijn er per jaar per organisatie gemiddeld 60 bijeenkomsten in werkgroepverband).
Er zijn echter grote verschillen tussen de verschillende organisaties (zie bijlage, tabel 8).

Uitgesplitst naar de groepen zien we het volgende:

- Grote organisaties organiseren (uiteraard) veel meer bijeenkomsten voor doelgroepen dan kleine organisaties.
- Bijeenkomsten in werkgroepverband vinden frequenter plaats dan andere typen bijeenkomsten; dit geldt voor zowel kleine, middelgrote als grote organisaties.
- Kleine én grote organisaties organiseren meer bijeenkomsten voor bestuurders dan voor het kader of rond een bepaald thema.
  Middelgrote organisaties organiseren daarentegen relatief vaak bijeenkomsten rond een bepaald thema.
- Kleine organisaties organiseren het minst kaderbijeenkomsten.

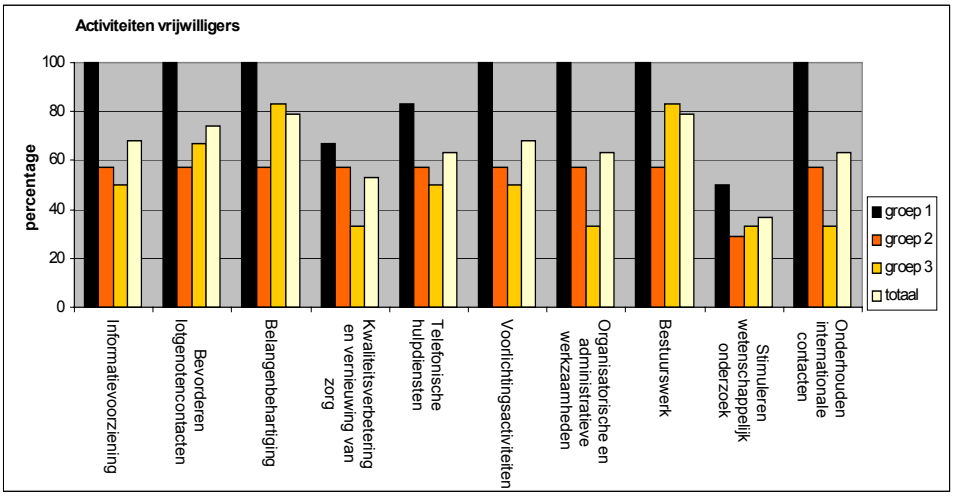
Vrijwilligers

De onderzochte organisaties zijn allemaal vrijwilligersorganisaties. Sommige worden daarbij ondersteund door beroepskrachten, andere niet. Vrijwilligers bepalen het primaire proces, beroepskrachten zijn ondersteunend en faciliterend. In de monitor zijn verschillende vragen opgenomen over de vrijwilligers. Het gaat om het aantal actieve vrijwilligers per 31 december 2004 en het aantal actieve vrijwilligersuren dat zij per jaar besteden, hoe zij zich hebben georganiseerd en wat de organisatie doet aan vrijwilligersbeleid.

Wat doen vrijwilligers bij patiënten- en consumentenorganisaties?

Grafiek 4 (zo ook tabel 10 in de bijlage) laat zien dat er bij de organisaties op alle gebieden vrijwilligers actief zijn. Totaal gezien zijn in de meeste organisaties vrijwilligers actief op het terrein van belangenbehartiging en bestuurswerk. Vrijwilligers zijn het minst actief op het terrein van stimuleren van wetenschappelijk onderzoek. Bij de kleine organisaties (groep 1) zijn vrijwilligers vooral actief bij informatievoorziening, lotgenotencontact, belangenbehartiging, voorlichtingsactiviteiten, organisatorische en administratieve werkzaamheden, bestuurswerk en onderhouden van internationale contacten.

Grafiek 4 Activiteiten vrijwilligers

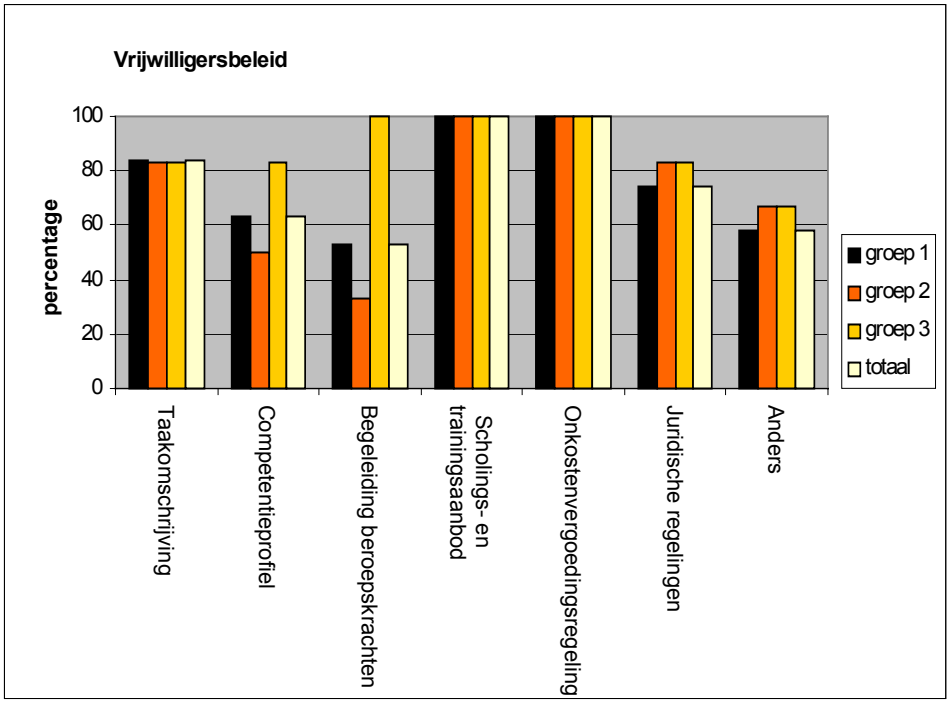


In de monitor is ook gevraagd naar de hoeveelheid uren die vrijwilligers gemiddeld per jaar besteden aan de diverse taken. In de meerderheid van de patiënten- en consumentenorganisaties zijn vrijwilligers actief op de taken 'bestuurswerk, belangenbehartiging, bevorderen van lotgenotencontact, voorlichtingsactiviteiten, informatievoorziening, organisatorische en administratieve werkzaamheden, telefonische hulpdiensten en onderhouden van internationale contacten' en (in mindere mate) kwaliteitsverbetering en vernieuwing van zorg. Bij het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek zijn in een minderheid van de organisaties vrijwilligers betrokken. Als we kijken naar het aantal vrijwilligers dat per taak actief is binnen de patiënten- en consumentenorganisaties, dan blijkt dat relatief veel vrijwilligers zich bezighouden met de taken 'bevorderen van lotgenoten-contact, informatievoorziening en voorlichtingsactiviteiten'. De verschillen zijn echter enorm. Bij de grootste organisatie gaat het om honderden vrijwilligers per kernactiviteit (bijvoorbeeld lotgenotencontact: 250), bij de kleinste gaat het om enkele vrijwilligers (bijvoorbeeld lotgenotencontact: 5) (zie bijlage 1, tabel 10).

Organisatie van vrijwilligers
Ongeveer tweederde van de vrijwilligers van patiënten- en consumentenorganisaties is georganiseerd per regio en per thema en/of per regio en per diagnosecategorie. Eenderde van de vrijwilligers is alleen per regio georganiseerd.

Vrijwilligersbeleid
Grafiek 5 laat zien dat alle patiënten- en consumentenorganisaties een vorm van vrijwilligersbeleid kennen. Zo heeft elke organisatie een scholings- en trainingsaanbod en een onkostenvergoedingsregeling voor de vrijwilligers. Daarnaast beschikt een ruime meerderheid van de organisaties over een taakprofiel voor de vrijwilligers en heeft driekwart juridische regelingen getroffen. Drie van de vijf van de responderende organisaties geeft aan dat men andere maatregelen/voorwaarden getroffen heeft voor de vrijwilligers.
Uitgesplitst naar de grootte van de patiënten- en consumentenorganisaties zien we dat de vrijwilligers bij grote organisaties (groep 3) kunnen terugvallen op begeleiding door beroepskrachten. Bij kleine en middelgrote organisaties (groepen 1 en 2) is dit veel minder vaak het geval. Zie ook de bijlage tabel 12 voor meer details.

Grafiek 5 Wat doen patiënten- en consumentenorganisaties aan vrijwilligersbeleid?



Betaalde krachten en externe deskundigen

Van de negentien patiënten- en consumentenorganisaties geven er zes aan geen betaalde krachten in dienst te hebben. De overige dertien organisaties dus wel, variërend van 1 tot 38 mensen, met een gemiddelde van 9 betaalde krachten. Gemiddeld genomen zijn deze betaalde krachten gezamenlijk aangesteld voor 6 fte, dit varieert van 1 tot 28 fte.
Ook geven dertien organisaties aan betaalde externe deskundigheid in te zetten voor activiteiten. De overige zes doen dit niet. Externe deskundigen worden voor veel verschillende activiteiten ingezet. Informatievoorziening en voorlichtingsactiviteiten noemt men in dit verband het meest. Zij worden nauwelijks ingezet voor kwaliteitsverbetering en vernieuwing van zorg. Opvallend is dat meer dan

de helft van de organisaties aangeeft externe deskundigheid in te zetten voor andere activiteiten. In de bijlage (tabel 13) wordt de inzet van externe deskundigen specifiek gemaakt.

3.4.5 Financiën

De monitor bevat de vraag hoeveel procent van de totale exploitatie van de patiënten- en consumentenorganisaties gedekt wordt door een aantal met name bij genoemde financiële bronnen. Zestien organisaties hebben deze vraag beantwoord, drie organisaties niet. Onderstaande tabel toont de verdeling van de financiële bronnen.

Tabel 5 Financieringsbronnen

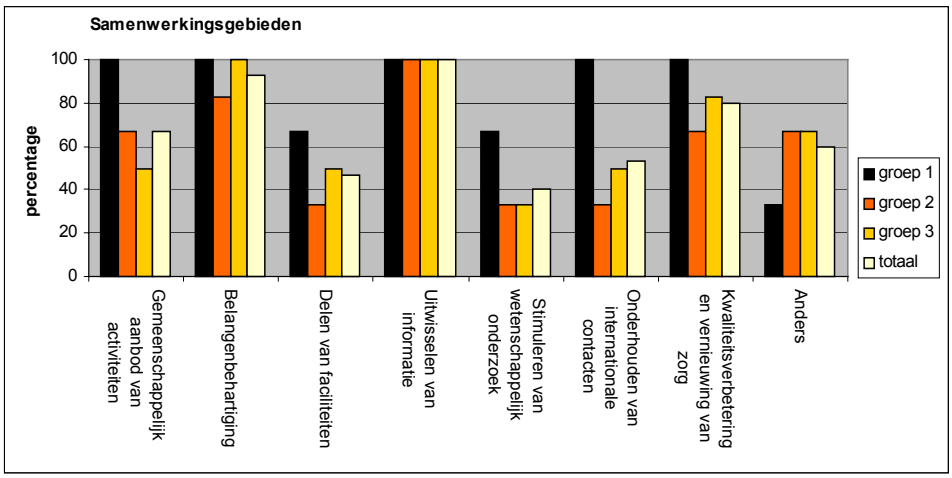
Financieringsbronnen	Kleine organisaties (Groep 1)		Middelgrote organisaties (Groep 2)		Grote organisaties (Groep 3)		Totaal	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Lidmaatschap leden	5	36	5	28	6	36	16	33
Subsidie Fonds PGO	5	57	5	35	6	22	16	37
Bijdragen andere fondsen	5	1	5	15	6	23	11	14
Subsidie vanuit farmaceutische industrie	5	0	5	8	6	9	7	6
Subsidie vanuit zorgverzekeraars	5	0	5	0	6	2	2	1
Overig	5	5	5	14	6	9	14	9

Uit de tabel blijkt dat voor alle zestien patiënten- en consumentenorganisaties het lidmaatschap van de leden en de subsidie van het Fonds PGO de belangrijkste inkomstenbronnen zijn. Voor de middelgrote en (vooral) de grote patiënten- en consumentenorganisaties zijn daarnaast bijdragen uit andere fondsen relevant. Opmerkelijk is dat kleine organisaties het meest afhankelijk zijn van het Fonds PGO voor het op orde krijgen van hun financiële huishouding. Het financiële belang van de subsidie van het Fonds PGO neemt af naarmate de organisatie groter is.

3.4.6 Samenwerking

Vijftien van de negentien organisaties geven aan samen te werken met andere patiënten- en consumentenorganisaties. Van deze vijftien kan eenderde aangeven met hoeveel andere organisaties zij samenwerken, de rest heeft het niet ingevuld. Het blijkt dat men gemiddeld met vijf andere organisaties samenwerkt, met een minimum van één en een maximum van samenwerking met twintig andere organisaties.

Grafiek 6 samenwerkingsgebieden



De patiënten- en consumentenorganisaties werken vooral samen bij van belangenbehartiging (93 procent) en uitwisseling van informatie (100 procent) samen. Samenwerking bij kwaliteitsverbetering en vernieuwing van zorg komt voor bij ruim driekwart van de vijftien organisaties. Samenwerking door een gemeenschappelijk aanbod van activiteiten wordt gerapporteerd door ongeveer tweederde van de vijftien organisaties. De patiënten- en consumentenorganisaties werken het minst samen bij het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek. Tot slot geven drie van de vijf organisaties aan dat zij op andere gebieden samenwerken.
Zie ook tabel 14 in de bijlage 1 voor meer details.

3.5 Samenvattende conclusies en slotbeschouwing

Aan deze nulversie van de monitor hebben negentien organisaties deelgenomen: kleine, middelgrote en grote organisaties. Deze nulversie geeft een eerste inzicht in de activiteiten en het verenigingsleven van patiënten- en consumentenorganisaties.

Doelgroep en kerntaken
Alle deelnemende organisaties noemen voor hun doelgroepen lotgenotencontact, voorlichting, informatie en belangenbehartiging als belangrijkste onderdelen van het takenpakket. Dit zijn ook de taken die voor Fonds PGO subsidiabel zijn. Naast verbetering van de kwaliteit van zorg beschouwen de organisaties het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek en het onderhouden van internationale contacten als essentiële taken. De grootte van de organisaties zegt niets over de doelgroep waar deze organisaties zich op richten. Sommige kleine organisaties hebben een grote doelgroep terwijl sommige grote organisaties zich richten op een beperkte doelgroep. Vrijwel alle organisaties hebben het afgelopen jaar een beperkte ledenwinst geboekt.

Activiteiten van de organisaties
Wat betreft de drie kernthema's van de patiëntenbeweging: 'het geven van informatie en voorlichting', 'lotgenotencontact' en 'belangenbehartiging' valt op dat 'lotgenotencontact' veruit de grootste investering vraagt van de organisaties (gemiddeld 193 uur per week). Informatie en voorlichting vragen in termen van bestede uren een bescheiden investering (gemiddeld 20 uur per week). Belangenbehartiging zit daar qua tijdsinvestering van vrijwilligers tussenin met gemiddeld 30 uur per week.
Over de bereikte resultaten op de drie kernthema's zijn in de monitor geen directe indicatoren opgenomen. Wel is duidelijk dat de (algemene) belangenbehartiging zich vooral richt op kwaliteitsverbetering en vernieuwingen in de zorg en op verbetering tussen zorg- en/of dienstverleners. Daarnaast zijn medicijnverstrekking en arbeid belangrijke onderwerpen.
Wat betreft 'het verschaffen van informatie en voorlichting' valt het ruime gebruik van diverse communicatiemedia op. Alle organisaties informeren via tijdschrift of nieuwsbrief, website en telefonische informatielijn. Ook e-mail is een populair middel om te informeren (84 procent). De organisaties krijgen tot een maximum van 10.000 informatievragen per jaar te behandelen, waarvan 'behandeling en diagnose' het belangrijkste onderwerp is. Cliënten/patiënten zijn de belangrijkste doelgroep voor de verspreide informatieproducten, bijeenkomsten of cursussen. Voor wat betreft de betekenis van lotgenotencontact: hier wordt uitgebreid op ingegaan in hoofdstuk 4.

Interne organisatie en verenigingsleven
Het merendeel van de organisaties heeft de vereniging als bestuursvorm gekozen. De leden worden geraadpleegd via ledenvergaderingen, via directe (schriftelijke) raadpleging en via afdelingsbesturen. Patiënten- en consumentenorganisaties hebben een intensief verenigingsleven. Er worden vooral veel bijeenkomsten rond een bepaald thema georganiseerd en ook zijn er elke vereniging kaderleden in werkgroepen actief. Daarnaast is er veel bestuursoverleg en worden kaderbijeenkomsten georganiseerd.

Opvallend is de hoge score voor organisatorische en administratieve werkzaamheden en bestuurswerk. Deze is waarschijnlijk deels toe te schrijven aan verschillen in definiëring van de termen. Dit is een aandachtspunt voor een volgende monitor.

Er zijn grote aantallen vrijwilligers actief op de verschillende kernactiviteiten van de organisaties. De verschillen zijn echter enorm. Bij de grootste organisatie gaat het om honderden vrijwilligers, bij de kleinste gaat het om enkele vrijwilligers. Globaal zetten de vrijwilligers zich vooral in op het gebied van belangenbehartiging, bestuurswerk, bevorderen van lotgenotencontact, informatievoorziening, voorlichtingsactiviteiten, telefonische hulpdiensten, organisatorische en administratieve werkzaamheden en het onderhouden van internationale activiteiten. Vrijwilligers zetten zich het minst in het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek en kwaliteitsverbetering en vernieuwing van zorg.
Alle organisaties bieden een scholings- en trainingsaanbod en een onkostenvergoedingsregeling aan de vrijwilligers aan. Daarnaast beschikt 84% (zestien organisaties) van de organisaties over een taakprofiel voor de vrijwilligers en heeft driekwart (veertien organisaties) juridische regelingen getroffen. Bijna zestig procent (elf organisaties) van de organisaties geeft aan andere maatregelen/voorwaarden getroffen te hebben voor de vrijwilligers. Uitgesplitst naar de drie groepen zien we dat de vrijwilligers bij de kleine (groep 1) en middelgrote (groep 2) organisaties niet veel kunnen terugvallen op begeleiding van beroepskrachten. Bij de grote (groep 3) organisaties zien we alle beleidsmaatregelen goed vertegenwoordigd.

Niet alle patiënten- en consumentenorganisaties die deelnamen aan de monitor beschikken over betaalde krachten of kunnen externe deskundigen inhuren. Bij de dertien organisaties die wit wel kunnen blijken er grote verschillen te bestaan in het aantal betaalde krachten (1 tot 38 mensen).

Gemiddeld bestaat de totale exploitatie van de organisaties voor 33 en 37 procent uit financiën vanuit respectievelijk lidmaatschapsgelden en subsidie vanuit het Fonds PGO. Organisaties uit groep 1 kregen in 2004 geen subsidie vanuit de farmaceutische industrie of vanuit zorgverzekeraars. Opmerkelijk is dat de organisaties uit groep 1 sterker leunen op de subsidie van het Fonds PGO dan de andere groepen.

Methodologische opmerkingen
Tenslotte nog enkele methodologische opmerkingen bij deze nulversie van de monitor.

- Negentien organisaties hebben de eerste monitor ingevuld. De organisaties zijn zeer divers van omvang. Ten behoeve van deze meting zijn de resultaten in drie subgroepen ondergebracht. Dat bevordert de vergelijkbaarheid enigszins, maar relativering van de betekenis van een gemiddelde score blijft op zijn plaats. Wij hebben de indruk dat organisaties niet alleen in omvang maar

ook in aard en reikwijdte behoorlijk van elkaar verschillen. Deze constatering benadrukt nog eens het belang van het vormen van relevante spiegelgroepen van organisaties in de volgende fase van de monitor. Bij een vergelijking binnen een spiegelgroep krijgen de scores meer betekenis.

- Bij het invullen van de monitor is ons gebleken dat niet alle gegevens zonder meer voorhanden waren in de administraties van de organisaties. Slechts een deel van de landelijke organisaties heeft zicht op activiteiten van lokale afdelingen. De gegevens over de activiteiten van de lokale afdelingen zijn dan ook deels gebaseerd op schattingen. Het ontwikkelen van indicatoren en registreren van gegevens is niet alleen voor deze monitor een groeiproces, maar ook voor de betrokken organisaties. Zo bestaat er momenteel nog ruis in het interpreteren van de verschillende producten. Het ontwikkelen van een gemeenschappelijke taal heeft daarbij expliciete aandacht nodig.

4 Lotgenotencontact: de essentie van de ontmoeting

4.1 Inleiding

Lotgenotencontact is in deze eerste patiëntenmonitor het onderwerp van nadere verkenning geweest. En terecht, want lotgenotencontact is de basis van alle andere activiteiten van de patiënten- en consumentenorganisaties. Naast een zoektocht in de literatuur hebben we de afgelopen maanden de praktijk van het lotgenotencontact van patiënten- en consumentenorganisaties verkend. We hebben hierover een aantal schriftelijke vragen voorgelegd aan negentien organisaties. Ook hebben we vertegenwoordigers van 21 organisaties gesproken over de gang van zaken en de betekenis van lotgenotenbijeenkomsten (zie bijlage 2 voor de lijst met gespreksonderwerpen). Hieronder volgt een overzicht van onze bevindingen.

4.2 Wat is lotgenotencontact?

Lotgenotencontact is het contact tussen mensen met dezelfde ervaring zoals een ziekte of handicap.

Deze eenvoudige beschrijving van het begrip lotgenotencontact is te vinden in een van de weinige publicaties over lotgenotencontact tussen patiënten (NPCF, 1995). De geringe schriftelijke aandacht voor lotgenotencontact is opmerkelijk, want er is al tientallen jaren een levendige praktijk van ontmoetingen tussen patiënten. In deze ontmoetingen gaat het om het uitwisselen van ervaringen van mensen die hetzelfde hebben meegemaakt of meemaken. Volgens de NPCF biedt lotgenotencontact mensen informatie, praktische tips, herkenning, erkenning, steun en sociale contacten. De ruim vierhonderd patiënten- en consumenten-organisaties in Nederland organiseren jaarlijks allerlei bijeenkomsten voor hun leden (mensen met dezelfde aandoening, ziekte of handicap). De betekenis van die bijeenkomsten is het onderwerp van dit hoofdstuk. Wat is de essentie van de verschillende vormen van ontmoeting tussen lotgenoten?

In de weinige publicaties over het doel van het contact tussen lotgenoten komt het begrip ‘sociale steun’ vaak voor. In de publicatie van de NPCF (1995) staat bijvoorbeeld de volgende typering: ‘Lotgenotencontact biedt bij uitstek sociale steun en sluit daarbij goed aan bij de behoeftes van mensen die ziek zijn (geworden). De sociale steun, gebaseerd op herkenning en erkenning, is iets dat

alleen lotgenoten elkaar kunnen bieden en dat niet vervangen kan worden door professionele hulpverlening'. Schreurs et al.1996) noemen lotgenotencontact een niet te vervangen bron van steun. Ze onderscheiden drie verschillende bronnen van steun: de naaste omgeving (partner, familie, vrienden en kennissen); professionele hulpverleners en lotgenoten. Verder noemen ze vier soorten steun: praktische steun, emotionele steun, steun door het verschaffen van informatie, en herkenningsteun. In hun onderzoek naar lotgenotencontact bij kankerpatiënten kwamen deze onderzoekers tot een rangorde van soorten steun door lotgenotencontact. Lotgenotencontact biedt volgens de onderzoekers als eerste herkenningssteun, gevolgd door informatie en advies, dan emotionele steun en op de laatste plaats praktische steun.

Belangrijk is dat meerdere auteurs een duidelijk onderscheid maken tussen professionele steun en steun via lotgenotencontact. In een artikel over de steun van lotgenoten en therapeuten tijdens psychosociale revalidatie meldt de onderzoeker als resultaat dat sociale steun vooral werkt tussen lotgenoten (Bracke, 2002). De therapeuten hebben een rol in het scheppen van voorwaarden voor het contact tussen lotgenoten, want vooral de ervaring van steun door andere cliënten heeft gunstige gevolgen voor het welbevinden van mensen. Het versterkt hun zelfbeeld en draagt bij aan een positieve identiteit, omdat de steun plaatsvindt in een relatie die gekenmerkt wordt door gelijkwaardigheid en wederkerigheid.

Naast een versterking van het zelfbeeld is er in de literatuur ook een relatie te vinden in de omgang met het ziekteproces. Onderzoek onder kankerpatiënten laat zien dat ondersteuningsgroepen een duidelijk positief effect hebben op de omgang van patiënten met hun ziekte (Isaksen, 2003). Het wederzijds contact, begrip en uitwisseling van ervaringen kunnen resulteren in een betere overlevingsstrategie en een hoger aanpassingsniveau.

De theoretische onderbouwing van lotgenotencontact is mager. En die is wel nodig, want bij lotgenotencontact draait het juist om de vraag wat de kern van deze zelfhulpmethode is. In een proefschrift over gezondheidsbevordering is een begin van een theoretische onderbouwing te vinden (Voorham, 2003). De onderzoeker laat zien dat de meeste aanknopingspunten voor die onderbouwing te vinden zijn in de sociale leertheorie van Bandura en de sociale vergelijkingstheorie van Festinger. De theorie van Bandura gaat er van uit dat omgeving, gedrag en persoon in een continu proces van interactie zijn verbonden. Twee elementen van het leren van mensen zijn belangrijk. Mensen kunnen leren door anderen te observeren, en mensen ontwikkelen verwachtingen over de uitkomsten van gedrag door te oefenen. Het leren door te observeren en door te oefenen kan, gecombineerd met het geloof in eigen kunnen, de effectiviteit van het gedrag versterken.
De sociale vergelijkingstheorie stelt dat mensen hun opvattingen vergelijken met die van anderen, vooral in situaties waarin men onzeker is over de eigen opvatting. Men wil graag gelijke opvattingen hebben met anderen die tot de eigen referentiegroep behoren. Mensen hebben de neiging zichzelf en anderen in te delen in categorieën. Ze vergelijken zichzelf met de leden van een groep waarvan ze zelf lid zijn of zouden willen zijn. Ze zetten zich af tegen groepen waarvan ze geen lid willen zijn.

De bovenstaande noties over lotgenotencontact lichten al een tipje van de sluier van het lotgenotencontact op. Het ervaren van sociale steun is een kenmerkend element van de ontmoeting van lotgenoten. Er is een duidelijk onderscheid

tussen professionele hulp en steun van lotgenoten. En leren en vergelijken zijn centrale theoretische noties als het gaat om de inhoud van het lotgenotencontact.
Het lotgenotencontact is verder relatief een onbekend gebied bij wetenschappers. Dat is onterecht: ons inziens verdient lotgenotencontact een hogere plaats op de onderzoeksagenda, vanwege de uitgebreide praktijk van lotgenotenbijeenkomsten en vooral gezien de ervaren baat van al die mensen die naar deze bijeenkomsten gaan. We gaan de kennis die we over de praktijk van het lotgenotencontact van patiënten- en consumentenorganisaties hebben verzameld, hieronder aan u presenteren, waarbij we de bovenstaande noties zullen betrekken en zo mogelijk toetsen en verder uitwerken.

Vooraf willen we twee belangrijke onderwerpen rond de vraag 'wat is lotgenotencontact?' aan de orde stellen, omdat het wezenlijke punten zijn die in de gesprekken steeds terugkomen. In de eerste plaats gaat het om de term lotgenotencontact. Organisaties geven aan dat het woord lotgenotencontact voor deelnemers zelf erg beladen is: "De meeste mensen vinden het woord 'lotgenoten' vreselijk zwaar. Mensen willen geen slachtoffer zijn en ze voelen zich geen patiënt. Met deze ziekte heb je feitelijk een handicap, maar mensen ervaren het zelf niet als een handicap". En: "Wij noemen het onderlinge steun. Dat klinkt vriendelijker." Opvallend is dat organisaties die een vraagteken plaatsen bij de term twee soorten 'onzichtbare' aandoeningen betreffen, namelijk psychische aandoeningen en de lichamelijk onzichtbare chronische aandoeningen, zoals de ziekte van Crohn. Wellicht is de zichtbaarheid van ziekte en functiebeperking een onderscheidend criterium voor het openlijk contact leggen met lotgenoten.

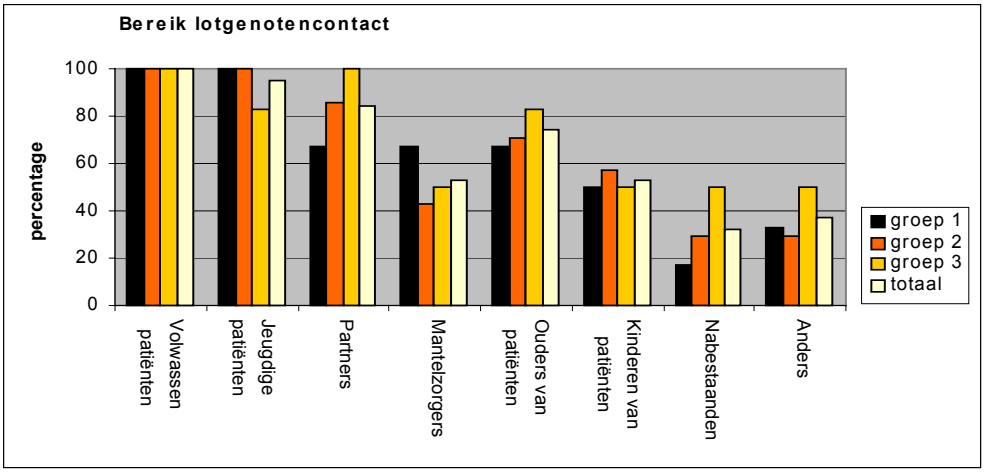
Een tweede punt is het belang van ervaringskennis. Een vertegenwoordiger van een patiëntenorganisatie rond een chronische aandoening noemt lotgenotencontact "een middel om ervaringskennis over te dragen en ervaringsdeskundigheid als gedeelde kennis te vormen. Ervaringsdeskundigheid bestaat uit de kennis en de kunde om te leven met een chronische aandoening." Lotgenotencontact heeft volgens deze vertegenwoordiger verschillende functies die zijn verbonden met verschillende rollen van een patiënt. In de eerste fase van het ziekteproces heeft een patiënt de rol van leerling die zich laat informeren over vooral de medische kant van zijn ziekte en over wat hij of zij kan verwachten. Een tweede rol is die van patiënt die vooral gaat over het bepalen van een houding in de relatie ten opzichte van zijn of haar behandelaars. Verder zijn er nog andere sociale rollen waarin de ziekte een plaats moet krijgen, zoals de rol van partner, van ouder, van werknemer, recreant of sporter. De taak van een patiëntenvereniging is volgens deze vertegenwoordiger het ondersteunen van de verschillende rollen van patiënten, door (beproefde) ervaringsdeskundigheid.

4.3 Het brede bereik van lotgenotencontact

Wie neemt deel aan lotgenotenactiviteiten van patiënten- en consumentenorganisaties? Aan de negentien organisaties is gevraagd voor wie zij lotgenotencontact organiseren. Dit gebeurt namelijk niet alleen voor mensen met een chronische ziekte, aandoening of handicap. Uit de grafiek blijkt dat alle organisaties zich als eerste richten op patiënten: volwassen (100%) en jeugdige patiënten (95%). Het grootste deel van de organisaties richt zich ook op de partners (84%), en een groot deel ook op de ouders van patiënten (74%).

Verder blijkt dat de helft van de organisaties ook lotgenotencontact organiseert voor mantelzorgers en voor kinderen van patiënten (53%). Een derde van de organisaties richt zich op nabestaanden.

Grafiek 7 Bereik lotgenotencontact



Grafiek 1 laat zien dat alle organisaties zich voornamelijk richten op de patiënten. Daarnaast zien we dat organisaties zich meer richten tot de partners en nabestaanden naarmate de organisatie groter wordt. Opmerkelijk is dat ruim tweederde deel van alle organisaties zich richt op ouders van patiënten.

In de gesprekken die we met vertegenwoordigers van de organisaties hadden, kwamen we meer te weten over de overwegingen van de organisaties om zich op verschillende betrokkenen te richten. Zo vertelt een vertegenwoordiger van de vereniging voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel dat ze veel nadruk leggen op de relatie tussen gezinsleden in het ziekteproces: “Vaak hebben patiënten zelf niet veel inzicht in hun ziektebeeld. Er is sprake van ontkenning: ze willen zijn wie ze waren. Voor de partner gaat het om een ander vraagstuk. Zij zijn hun partner kwijt en moeten daarmee verder leven.”

Wat de aantallen deelnemers aan lotgenotenbijeenkomsten betreft hebben we aan de negentien organisaties gevraagd hoeveel deelnemers deel hebben genomen aan gespreksthema’s en chatrooms via internet in het afgelopen jaar. Uit de schriftelijke enquête blijkt dat tien organisaties gebruik maken van gespreksthema’s en chatrooms via internet. Het aantal deelnemers varieerden van 20 tot 15.000 deelnemers (zie bijlage, tabel 16). Deze tien organisaties geven aan dat er in het afgelopen jaar totaal 20.820 personen hebben deelgenomen aan gespreksthema's en chatrooms via internet. Daarnaast geven zestien organisaties aan dat er in totaal ongeveer 26.854 personen deelnemen aan groepsbijeenkomsten. In het afgelopen jaar zijn er dus bij deze organisaties in totaal naar schatting 47.674 personen bereikt met lotgenotencontact. Dat betekent dat dit relatief kleine aantal organisaties een groot aantal leden en niet-leden bereikt. Dit bereik is gerealiseerd dankzij de inzet van vrijwilligers.

De aankondigingen

De wervingsmethoden voor het lotgenotencontact vertonen veel overeenkomsten. Voor de leden en direct betrokkenen verloopt de informatie over de mogelijkheden van lotgenotencontact via het informatiemateriaal van de vereniging, zoals de website, het ledenblad of een interne nieuwsbrief, folders, regioblaadjes. Soms worden de leden persoonlijk aangeschreven. Iemand noemt

nog de mond-tot-mond reclame. Voor de niet-leden gaat de informatie in de vorm van een persbericht in plaatselijke en regionale bladen. Ook verspreiden de contactpersonen vaak folders onder professionals, bijvoorbeeld in ziekenhuizen en revalidatiecentra. In een enkele vereniging doen de actieve leden veel moeite om mensen te stimuleren deel te nemen aan lotgenotencontact. Zo benaderen de bestuursleden van de afdelingen van een van de organisaties de leden in hun afdeling telefonisch om hen te informeren over een volgende bijeenkomst. De mensen die hebben toegezegd om te komen, krijgen vervolgens een brief thuis dat er een afspraak is gemaakt. Een vertegenwoordiger van een andere organisatie vertelt dat hij soms de wet op de privacy lastig vindt: “Hierdoor heeft de vereniging weinig mogelijkheden om mensen rechtstreeks te benaderen. Patiënten krijgen geen informatie over de mogelijkheden van lotgenotencontact als de artsen hem of haar niet informeren.”

Een ander element dat meerdere malen terugkomt in de beperkingen van het bereik van patiënten is de negatieve beeldvorming over lotgenotencontact bij artsen en andere zorgverleners. Meerdere organisaties geven aan dat zij artsen kennen die het belang van lotgenotencontact zien en mensen doorverwijzen. Het komt echter vaker voor dat zij weerstanden ontmoeten: “De hulpverleners wekken de indruk bij mensen dat het gaat om ‘gezeik en gezeur bij de koffie’. Deze vooroordelen, hebben volgens de geïnterviewden te maken met een traditioneel medisch perspectief. Eenvoudig gezegd komt het medisch perspectief neer op een benadering waarin bij mensen vooral het lichamelijk functioneren centraal staat. Het leven met een handicap of chronische ziekte (kwaliteit van leven) komt nauwelijks in beeld.

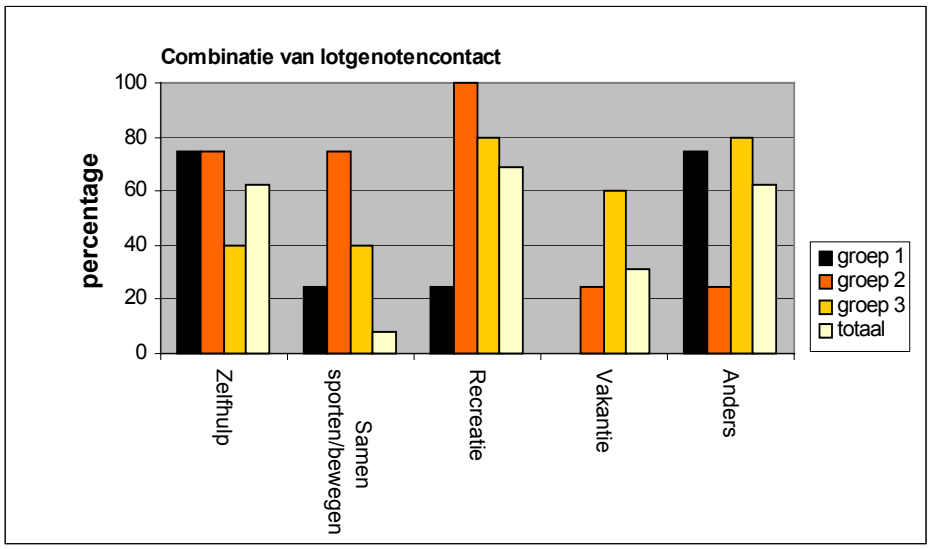
4.4 Vormen en ontwikkelingen

Alle organisaties blijken diverse vormen van lotgenotencontact te organiseren. In alle organisaties zijn er zowel groepsbijeenkomsten als individuele contacten. Dit bleek uit zowel de resultaten van de vragenlijsten als de telefonische gesprekken met vertegenwoordigers van de organisaties.
Opmerkelijk is dat vertegenwoordigers in de gesprekken vertellen dat het in de meeste organisaties bij groepsbijeenkomsten gaat om een gemengd patroon van informatie en ervaringsuitwisseling: “Er zijn inleidingen met informatie en voorlichting, bijvoorbeeld een notaris over de procedure rond het onder curatele stellen of een maatschappelijk werker over ‘de moeite om hulp te vragen’. Daarnaast zijn er meer gesprekken over de eigen ervaringen met onderwerpen als ‘Hoe breng je de dag door?’ of ‘Hoe blijf je als partner overeind?’ ”.

In de schriftelijke vragenlijst is aan de organisaties gevraagd welke vorm van lotgenotencontact zij kennen binnen de eigen organisatie. Alle negentien organisaties blijken groepsbijeenkomsten te organiseren.

De individuele contacten verlopen voor een belangrijk deel via de telefonische hulpdiensten; bij achttien organisaties is er de mogelijkheid voor een telefonisch gesprek. Het lotgenotencontact via internet is in opmars: bij zeventien organisaties is de website ook een manier om contact te krijgen met lotgenoten, vooral via chatrooms en forums (zie bijlage tabel 17).

Grafiek 8 Vorm van lotgenotencontact



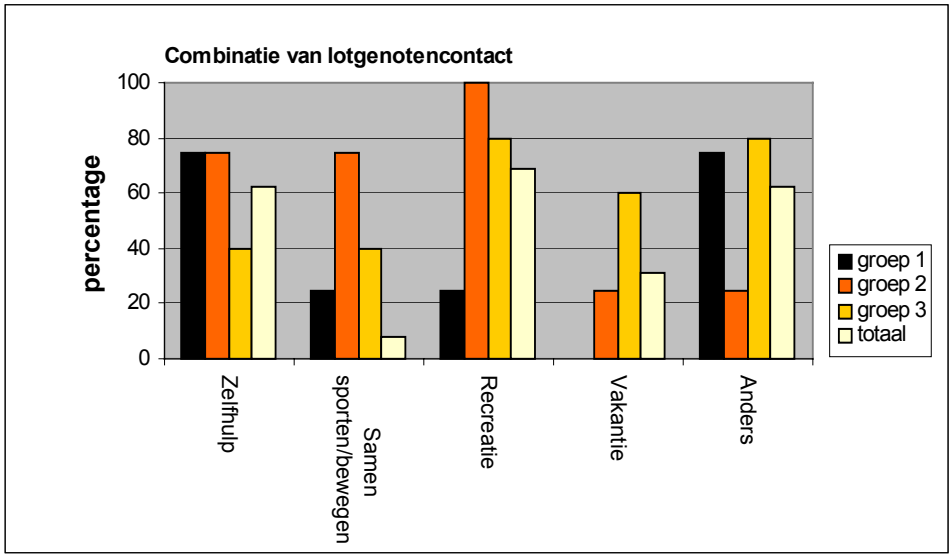
Uitgesplitst naar groepen zien we in grafiek 2 het volgende:
Alle organisaties organiseren lotgenotencontact voornamelijk in de vorm van groepsbijeenkomsten. Individuele gesprekken worden vooral gevoerd bij de kleine (groep 1) en grote (groep 3) organisaties. Kleine organisaties (groep 1) maken in tegenstelling tot de middelgrote- en grote organisaties (groep 2 en 3) minder gebruik van de website. Uit de gesprekken blijkt dat het maar bij een paar organisaties gaat om incidentele groepsbijeenkomsten; het overgrote deel van hun activiteiten bestaat uit individuele contacten. De overige organisaties organiseren regelmatig, vaak plaatselijk of regionaal, bijeenkomsten.
Enige cijfers uit de vragenlijst over de bijeenkomsten op een rijtje: het aantal bijeenkomsten van lotgenotencontact varieert van 1 tot 300). Het aantal deelnemers aan de groepsbijeenkomsten varieert van 6 tot 180 deelnemers. Veel groepen (32%) komen maandelijks of eenmaal per kwartaal (26%) bijeen (zie bijlage 1, tabel 18,19 en 20).

Belangrijk is het gegeven dat de meeste groepsbijeenkomsten (zeventien organisaties) een wisselende samenstelling van deelnemers hebben. Bij veel organisaties (veertien organisaties) is er een mogelijkheid tot inloop. Bij minder dan de helft (negen organisaties) is er sprake van een vaste kerngroep.

Uitgesplitst naar groepen zien we het volgende:
Vooral kleine organisaties organiseren groepsbijeenkomsten in wisselende samenstelling. De grote organisaties komen in tegenstelling tot de kleine en middelgrote organisaties het minst in vaste groepen bij elkaar (zie bijlage 1, tabel 20).

Lotgenotencontact wordt ook gecombineerd met andere activiteiten. Zo geven dertien organisaties aan dat zij lotgenotencontact met een andere activiteit combineren. Uit de onderstaande grafiek 9 (zie ook bijlage 1, tabel 21) blijkt dat het lotgenotencontact het meest gecombineerd wordt met recreatie (negen organisaties) en zelfhulp (acht organisaties). Lotgenotencontact wordt het minst (vier organisaties) gecombineerd met vakantie.

Grafiek 9 Combinatie van lotgenotencontact



Uitgesplitst naar groepen zien we het volgende:
Opmerkelijk is dat kleine organisaties (groep 1) het lotgenotencontact het minst combineren met recreatie en helemaal niet met vakantie. Het zijn vooral de middelgrote (groep 2) en grote organisaties (groep 3) die lotgenotencontact combineert met recreatie.

In onze telefonische ronde inventariseerden we nog verschillende andere vormen. Naast terugkerende (maandelijkse) bijeenkomsten organiseren meerdere organisaties ook themadagen, ledenweekenden of ledenweken. Een paar organisaties organiseren inloopspreekuren bij ziekenhuizen. Ook zijn er helpdesks en informatiepunten met ervaringsdeskundigen. Sportactiviteiten komen bij meerdere verenigingen voor, zoals samen zwemmen, of het volgen van een wekelijkse bewegingstraining onder leiding van een fysiotherapeut. Volgens een vertegenwoordiger is het lotgenotencontact tijdens de sportbijeenkomsten veel directer: “Tijdens sport en spel is er ander taalgebruik en een ander gesprek.” Tot slot zijn er nog telefooncirkels, vriendschapsnetwerken, en jaarlijkse terugkerende sociale activiteiten als Sinterklaas- en kerstbijeenkomsten, wintersportactiviteiten voor jongeren, een slotactiviteit en een bootreis.

Ontwikkelingen
De ontwikkelingen in het lotgenotencontact gaan zowel over de groei of afname als over de inhoud van het contact. De meeste organisaties signaleren een groei in de deelname. Soms gaat dit vooral over de ‘nieuwe’ activiteiten: “De sport-activiteiten hebben zich als een olievlek over het land verspreid.” Sommige organisaties signaleren een verloop: “Mensen komen een paar keer en raken dan weer uit zicht.”

Wat betreft de inhoud zien we de signalen over de gevolgen van de toegenomen mondigheid van mensen, de uitbreiding van de informatie via internet, de setting van de bijeenkomsten, en een verschuiving van de vorm: van individuele contacten naar netwerkvorming. De toegenomen mondigheid van mensen heeft tot gevolg dat zij meer behoefte hebben aan informatie. Ze willen zich beter informeren over hun ziekte of aandoening. Ook hebben ze meer behoefte om over hun ziekte of aandoening te praten. Eén van de vertegenwoordigers signaleert als verandering dat mensen veel meer informatie op internet vinden, waardoor hun vragen bij de helpdesks en de telefonische hulpdiensten steeds

ingewikkelder en specifieker worden. Een andere vertegenwoordiger signaleert juist een verschuiving van vragen van puur medische aard naar vragen over de kwaliteit van leven, vooral in relatie tot ouder worden.
Nog een ander gevolg van het internetgebruik is een verschuiving van het persoonlijk contact naar internetcontact. Een vertegenwoordiger ziet ook een verschuiving van het individueel contact naar groepscontact. Vroeger deed deze organisatie veel aan huisbezoeken via de regionale contactpersonen. Daar is de organisatie vanaf gestapt. Er vond te weinig herkenning plaats voor de leden. Ze werden bovendien afhankelijk van hun regionale contactpersoon, terwijl het er juist om gaat dat mensen zichzelf kunnen helpen. Een andere valkuil was het gebrek aan continuïteit. Een huisbezoek vindt nu alleen nog maar plaats in een noodgeval. In plaats daarvan stimuleert de organisatie het ontstaan van netwerken tussen de leden. Als bekend is dat meerdere leden met bepaalde vragen zitten, organiseert de contactpersoon een bijeenkomst. Het doel is dat de mensen die komen met elkaar contact houden. De vertegenwoordiger plaatst deze ontwikkeling ook binnen de komende WMO: het gaat erom dat mensen meer voor zichzelf en voor hun familieleden zullen moeten zorgen.

Meerdere organisaties zien verder een verandering in de locatie van de bijeenkomsten: de huiskamerbijeenkomsten verdwijnen. In plaats daarvan vinden de samenkomsten plaats in een plaatselijk zaaltje: “Mensen willen meer afstand”. Over het algemeen is er bij de organisaties al veel aandacht voor de verschillende groepen met hun specifieke behoefte aan lotgenotencontact. Jongeren nemen daarin een speciale plaats in. Voor hen is een speciale benadering noodzakelijk. Contacten met jongeren is voor veel organisaties moeilijk, maar wel belangrijk. Niet alleen vanwege de versterking en verbreding van de eigen organisatie, maar ook omdat jonge mensen met een chronische aandoening veel te winnen hebben met adviezen over hoe te leven met een chronische aandoening. Voor hen is een speciale benadering noodzakelijk. Vaak gebeurt dat in de vorm van activiteiten die jongeren aanspreken, zoals sportactiviteiten en muziek.

De belangrijkste ontwikkelingen kunnen we als volgt samenvatten:
1. De leden van patiënten- en consumentenorganisaties hebben een grote behoefte aan informatie: internet is hierbij de eerste ingang; de vragen bij de telefonische hulpdiensten zijn specifieker en ingewikkelder.
2. De leden hebben een grote behoefte aan erkenning en herkenning; groepscontacten en netwerken van leden nemen daarin een belangrijke plaats in.
3. Jongeren bereiken via de ingang van lotgenotencontact is moeilijk: jongeren hebben een speciale benadering nodig.

4.5 Kwaliteit van het lotgenotencontact en deskundigheidsbevordering

Om meer te weten te komen over de kwaliteit van lotgenotencontact hebben we als eerste gekeken naar het belang dat mensen toekennen aan de inhoud van het contact. Verder hebben we de methodieken geïnventariseerd, de richtlijnen en de deskundigheidsbevordering. Als laatste hebben we gevraagd hoe de registratie plaatsvindt en welke kennis dat oplevert.
In de vragenlijst is bij de inhoud een vraag gesteld over het doel van het lotgenotencontact. Hieruit blijkt dat het verlenen van onderlinge steun voor alle negentien organisaties (100%) een belangrijk doel is. Informatieverschaffing en uitwisseling noemen achttien organisaties (95%), en zestien organisaties (84%)

vinden het belangrijk om een gezamenlijke activiteit te hebben (zie bijlage 1 tabel 22).
Uitgesplitst naar groepen zien we het volgende:
Alle organisaties willen met het lotgenotencontact vooral onderlinge steun bieden. Informatieverschaffing en uitwisseling zijn ook belangrijke doelen voor de kleine en middelgrote organisaties en in iets mindere mate voor de grote organisatie.
In de gesprekken met vertegenwoordigers hebben we gevraagd wat volgens hen de kenmerken zijn van lotgenotencontact. Verschillende kenmerken kwamen naar voren. Enkele citaten:

- "Het gaat om het uitwisselen van ervaringen waarbij je constateert dat je niet de enige bent."
- "Het gaat om de functie van wegwijzer, van binding en van samenhang."
- "Het gaat erom je verhaal kwijt te kunnen. De herkenning en erkenning is een leerproces: mensen gaan praten en geven elkaar aandacht."
- "Het uitwisselen heeft als doel kennis te delen."
- "Het gaat om het uitwisselen van kennis over het hebben van een leefbaar bestaan met deze ziekte. Hoe kun je er mee omgaan?"
- "Een beter geïnformeerde patiënt kan de ziekte beter een plaats geven, bijvoorbeeld door het uitwisselen van informatie over de behandeling en medicatie."

Uit de bovenstaande citaten komt als meest opvallende kenmerk naar voren dat lotgenotencontact gaat om een proces van leren en vergelijken. De eerder genoemde theoretische noties komen hier terug. Het leren van de ervaringen van anderen is een middel om beter om te gaan met de ziekte; het vergelijken heeft als doel om het gevoel van eenzaamheid en slachtofferschap kwijt te raken. Beide processen richten zich op het actiever omgaan met de eigen aandoening of functiebeperking, waardoor de kwaliteit van het bestaan kan verbeteren.

Een onderwerp dat verdere exploratie behoeft is het verloop van dit proces van vergelijken en leren. We weten nog niet veel over het proces dat mensen doorlopen bij het deelnemen aan lotgenotencontact. We hebben een paar kleine indicaties gevonden. Een vertegenwoordiger vertelt dat bij de telefonische hulpdienst opvalt dat mensen die de ziekte net hebben of daarover nog twijfelen en wel symptomen herkennen,vaker bellen. Verder is er een groep die regelmatig terug blijft bellen, omdat die behoefte heeft aan het praten met een (onbekende) ervaringsdeskundige. Wat betreft de groepsbijeenkomsten is er waarschijnlijk meer onderscheid nodig tussen verschillende soorten functiebeperkingen en chronische aandoeningen. Een vertegenwoordiger van een organisatie uit de GGZ vertelt dat een aantal cliënten alleen in het begin gebruik maakt van lotgenotencontact en later zijn eigen weg gaat. Andere deelnemers zijn echter meer blijvend op de bijeenkomsten aangewezen, omdat mensen met een psychische aandoening de neiging hebben een eigen subcultuur te vormen. Ze kunnen op die manier beter overleven.

Methodiek
De eensgezindheid in de kenmerken kan uitmonden in een meer gestructureerde en gelijkvormige aanpak van het lotgenotencontact. Dit blijkt in de praktijk nog niet te gebeuren. In een paar organisaties is wel een schriftelijke handleiding voor het lotgenotencontact aanwezig. Zo heeft een organisatie in nauwe samenwerking met een psycholoog 72 thema's vastgesteld die geschikt zijn om in lotgenotencontact te behandelen. Deze thema's komen in een kadertraining aan de orde. Echter, in de meeste organisaties bepalen de mensen die de bijeenkom-

sten begeleiden of de individuele gesprekken voeren, de inhoud. Meerdere respondenten geven aan dat de organisatie de inhoud direct of indirect samen met de deelnemers vaststelt: ”Meestal wordt aan de deelnemers gevraagd welke onderwerpen ze willen.”

De meeste organisaties (zestien organisaties) maken bij het lotgenotencontact gebruik van hulpmiddelen (zie bijlage tabel 23). De telefoon ziet men als het belangrijkste hulpmiddel (,vijftien organisaties) gevolgd door internet (veertien organisaties). Ook Video/DVD (dertien organisaties) en de handleiding (methodiek; hoe geef je lotgenotencontact vorm) (twaalf organisaties) vinden organisaties belangrijke hulpmiddelen. Slechts één kleine organisatie noemt CD/cassette.

Uitgesplitst naar groepen zien we het volgende:
De kleine en middelgrote organisaties gebruiken bij lotgenotencontact vooral de telefoon en het internet als hulpmiddelen. Opmerkelijk is dat slechts de helft van de grote organisaties het internet als hulpmiddel gebruikt (zie bijlage 1, tabel 24).

Begeleiding en deskundigheidsbevordering
Uit de schriftelijke enquête zijn de volgende resultaten over de begeleiding en deskundigheidsbevordering te noemen. In de meeste organisaties voeren ervaringsdeskundigen vrijwillig het lotgenotencontact uit. De begeleiding van groepsbijeenkomsten gebeurt overal door twee personen: “Er kan altijd iets gebeuren waarvoor even overleg nodig is. Ook kun je met zijn tweeën beter afstand bewaren.” Andere vertegenwoordigers noemen de praktische reden dat een groep gesplitst kan worden, bijvoorbeeld in een groep patiënten en een groep partners.

In de vragenlijst is aan de organisaties als eerste gevraagd of er een beroepskracht aanwezig is bij het lotgenotencontact. Bijna driekwart (74%, veertien organisaties) antwoordt met ‘nee’; een kwart (26%, vijf organisaties) van de organisaties antwoordt met ‘ja’ (zie bijlage, tabel 25).
De vijf organisaties die met ‘ja’ antwoorden, hebben aangegeven wat de rol van de beroepskracht is. In de volgende tabel blijkt dat vier organisaties het ‘geven van informatie’ en het optreden als ‘gespreksleider’ als de rol van de beroepskracht zien.

Tabel 6 Rol beroepskracht

	Aantal	%
Geven van informatie	4	80%
Gespreksleider	4	80%
Anders	2	40%

Organisaties konden meerdere antwoorden geven,dus het totaal komt boven 100% uit.

Opvallend is dat er weinig verschil is tussen de toegekende rol aan de vrijwillige ervaringsdeskundigen. Uit de onderstaande tabel blijkt dat 18 organisaties (95%) vinden dat ‘geven van voorlichting’ en ‘gespreksleiding’ de rol is van de vrijwillige ervaringsdeskundigen.

Tabel 7 Rol ervaringsdeskundigen/vrijwilligers

	Aantal	%
Geven van voorlichting	18	95%
Gespreksleiding	18	95%
Anders	12	63%

Organisaties konden meerdere antwoorden geven, dus het totaal komt boven 100% uit.

Een volgende vraag ging over de wijze waarop de gespreksvoerders ondersteund worden in hun taak.
Uit de antwoorden blijkt dat alle organisaties vooral gebruik maken van cursussen en schriftelijk materiaal ter ondersteuning van de gespreksleiders. Dit schriftelijke materiaal blijkt bij navraag in de mondelinge gesprekken vooral betrekking te hebben op handboeken. Hierin staan vooral de procedures rondom het lotgenotencontact, bijvoorbeeld dat de activiteit nooit alleen kan worden uitgevoerd. 'Supervisie/Intervisie' noemt iets meer dan de helft (56%, tien organisaties) van de organisaties als vorm van taakondersteuning. Bij de grote organisaties is er het minst sprake van supervisie/intervisie.(zie bijlage, tabel 26).

In de gesprekken die we hadden met de vertegenwoordigers van de organisaties hebben we geïnventariseerd wat de organisaties aan kwaliteitseisen stellen aan de vrijwilligers. Volgens een vertegenwoordiger moet je wel eisen stellen aan degenen die het lotgenotencontact leiden, maar mag het geen professionele deskundigheid zijn: "Ervaringsdeskundigheid is essentieel in het lotgenotencontact en in het leiden van deze groepen. Dat neemt niet weg dat contactpersonen moeten weten hoe ze een gesprek moeten leiden, en hoe ze met emoties omgaan die daarbij vaak loskomen." Toch zijn er in het algemeen geen duidelijke vaardigheidseisen aan vrijwilligers: "We stellen geen eisen voor het begeleiden van bijeenkomsten, behalve enthousiasme, interesse en betrokkenheid." En: "Het is wel belangrijk dat mensen kennis en deskundigheid uit hun achtergrond en levenservaring kunnen halen."

Een aantal organisaties stelt wel een procedurele voorwaarde vooraf, bijvoorbeeld dat mensen een jaar behandelingsvrij zijn. Meestal is de voorwaarde om verplicht mee te doen aan een trainingscursus. In de meeste organisaties zijn er jaarlijks meerdere trainingen voor de uitvoerders van lotgenotencontact. Hierbij schakelt men vaak een professioneel trainingsinstituut in, zoals het instituut Odyssee.

Een volgende veel gebruikte methode van deskundigheidsbevordering is dat nieuwe vrijwilligers een tijd meelopen met al ervaren uitvoerders. De tijdsperiode varieert van twee maanden tot een jaar. Ook zijn er in de meeste organisaties een of twee keer per jaar uitwisselingsbijeenkomsten tussen de vrijwilligers onderling.

Registratie van lotgenotencontact
Meer dan de helft van de organisaties heeft een vorm van registratie van de bijeenkomsten en van de individuele gesprekken. Alle organisaties (100%) houden in ieder geval een mondelinge evaluatie in de groep; 63% van de organisaties geeft aan dat de evaluatie plaatsvindt door 'schriftelijke raadpleging deelnemers'. Opmerkelijk is dat 56% een evaluatie heeft met gespreksleiders.

Uit onze gespreksronde blijkt dat de registratie in de groepsbijeenkomsten gaat om gegevens over aantallen deelnemers, de onderwerpen en de meest voorkomende problemen en knelpunten van de deelnemers.
Veel vertegenwoordigers leggen de nadruk op het anonieme karakter van de gegevens: “Er worden geen notulen gemaakt. Die informatie moet niet naar buiten toe.” Hooguit gaat de registratie van persoonlijke gegevens om de geboortedata van de deelnemers.

Samenvattend kunnen we stellen dat het verhogen van de kwaliteit van het lotgenotencontact resultaten oplevert ondanks de vrijwillige inzet van mensen. De vrijwilligheid maakt het lastig om vooraf vaardigheidseisen te stellen aan nieuwe ervaringsdeskundigen. Tegelijkertijd zijn er in bijna alle organisaties vormen van deskundigheidsbevordering. Vrijwilligers zijn verplicht om deel te nemen aan kadertrainingen, of worden een tijd lang begeleid bij het inwerken. De meeste organisaties kennen bovendien een of andere vorm van registratie van het lotgenotencontact, waardoor de kennis uit het lotgenotencontact bruikbaar is voor andere kernactiviteiten van patiënten- en consumentenorganisaties. Het gaat voornamelijk om het geven van goede voorlichting en om de collectieve belangenbehartiging.

4.6 De plaats van lotgenotencontact binnen de patiënten- en consumentenorganisaties

“Lotgenotencontact is de bron voor alle andere activiteiten van de vereniging: signalen voor belangenbehartiging en voorlichting.”

Alle organisaties vinden lotgenotencontact erg belangrijk. Des te opmerkelijker is het feit dat er in maar weinig organisaties een uitgesproken beleidsvisie over lotgenotencontact op papier te vinden is. Dit heeft te maken met de mate van professionele ondersteuning. In die organisaties waar beleidsmedewerkers zijn aangesteld, is de beleidsontwikkeling op diverse terreinen tot stand gekomen, zoals een op schrift gesteld beleidsplan en vrijwilligersbeleid; de verwerking of wijze van registraties. Een aantal organisaties is van plan meer beleidsmatig bezig te zijn, maar loopt dikwijls aan tegen de grenzen van de vrijwilligersorganisatie.

In onze gesprekken met de vertegenwoordigers van de patiënten- en consumentenorganisaties bleek dat alle organisaties verbanden leggen met informatieverstrekking en voorlichting geven. Voorts erkent iedereen het lotgenotencontact als de bron van informatie voor belangenbehartiging. Hierbij is het de vraag hoe actief een organisatie in staat is om deze informatie in een strategie van belangenbehartiging om te zetten.

Lotgenotencontact en voorlichting
Veel organisaties leggen een direct verband tussen lotgenotencontact en voorlichting, aangezien de groepsbijeenkomsten bestaan uit een mengeling van voorlichting krijgen en ervaringen uitwisselen. Lotgenotencontact vervult een rol bij informatieve vragen als: “Wat staat mij in welk stadium te wachten? Op basis waarvan kan ik beslissingen nemen?”
Een paar organisaties leggen een relatie tussen de verschillende activiteiten van lotgenotencontact en voorlichting: “Er is een duidelijk verband tussen de website, de telefoonlijn en de themabijeenkomsten.” Dit verband maakt duidelijker waar behoefte aan is, zodat men effectief informatie kan geven,

bijvoorbeeld door het uitnodigen van professionals als artsen, fysiotherapeuten en apothekers. Een andere vertegenwoordiger formuleert het krachtig als volgt: “Lotgenotencontact en voorlichting vormen met elkaar een samenhangend aanbod. Het gaat erom de weg te leren kennen.”

Lotgenotencontact en belangenbehartiging
Veel organisaties gebruiken de knelpunten en problemen die mensen tijdens de lotgenotencontacten naar voren brengen als input voor de belangenbehartiging: “Met het lotgenotencontact verzamel je data. Daarmee kun je lobbyen en actiegericht te werk gaan.” Op dit moment voert het landelijk bestuur van de patiënten- en consumentenorganisaties nog veel van de belangenbehartiging uit. Vaak is er via de contactpersonen van de regionale afdelingen een lijn naar een landelijke bestuurder. Deze contactpersonen geven de signalen vanuit het lotgenotencontact door. Er ligt vaak ook een link met de registratie van de belangrijkste problemen en knelpunten: “We gebruiken de registratiegegevens als onderbouwing in de onderhandelingen met de zorgverzekeraars.”
Een andere vertegenwoordiger signaleert dat lotgenotencontact als bron van informatie voor belangenbehartiging juist te weinig wordt benut: “De aandacht voor het lotgenotencontact is binnen en buiten de patiëntenbeweging de afgelopen jaren verslapt. Er is onvoldoende in geïnvesteerd.”
In een paar organisaties gebeurt de belangenbehartiging via het doorsluizen van de knelpunten naar een medische en/of algemene adviesraad. In een enkele organisatie is er helemaal geen relatie met belangenbehartiging.

4.7 Facilitering en samenwerking bij lotgenotencontact

Erkenning en facilitering
Volmondig erkennen alle organisaties het belang van lotgenotencontact: “Het is zeer belangrijk; de vereniging is er ooit uit ontstaan. We hebben 60 afdelingen waar lotgenotencontacten plaatsvinden.” En: “Lotgenotencontact is de reden waarom we bestaan.”

De meeste organisaties (89%, zeventien organisaties) stellen faciliteiten beschikbaar voor lotgenotencontact (zie bijlage, tabel 28). Uit de onderstaande tabel blijkt dat de meest aangeboden faciliteit een vergaderruimte (82%) is. Een tweede belangrijke faciliteit is het ter beschikking stellen van hulpmiddelen (71%). Vervoerskosten worden niet vaak vergoed (24%).

Tabel 8 Faciliteiten

	Aantal	%
Vergaderruimte	14	82%
Vervoer	4	24%
Hulpmiddelen	12	71%
Anders	11	65%

Organisaties konden meerdere antwoorden geven,dus het totaal komt boven 100% uit

De kosten van de bovenstaande faciliteiten komen voor een belangrijk deel uit de contributies van de leden. Daarnaast gebruiken organisaties de subsidie van het Fonds PGO. Ook komt het voor dat een stichting of ander fonds het lotgenotencontact van een patiëntenorganisatie (deels) faciliteert.

Erkenning en facilitering van buiten
Veel organisaties geven aan dat het met de erkenning van het lotgenotencontact droevig is gesteld: “Het heeft een negatief imago bij zorgaanbieders en zorgverzekeraars. Er wordt vaak denigrerend over gedaan: een patiëntenvereniging is een huilvereniging.”
Een vertegenwoordiger onderbouwt de negatieve benadering van de buitenwereld als volgt. “In de medische wereld telt subjectieve beleving minder. De subjectieve beleving die bij lotgenotencontact centraal staat, is echter een essentiële aanvulling op het medisch perspectief. Dit soort kennis moet je teruggeven aan je leden, maar ook op beleidsniveau aan zorgaanbieders en beleidsmakers. De inzet hierbij is het realiseren van goede medische zorg.”
Andere organisaties hebben wel positieve contacten met specialisten in ziekenhuizen en wetenschappers. Hun ervaring is dat deze specialisten het lotgenotencontact wel serieus nemen, omdat ze mensen doorverwijzen of doordat de specialisten belangeloos op een bijeenkomst informatie geven. Vaak zijn deze specialisten juist erg geïnteresseerd in de subjectieve beleving: “Een neuropsycholoog komt ieder jaar graag informatie geven, omdat hij hier andere dingen hoort.”
Als er positieve contacten zijn, gebeurt het wel dat een ziekenhuis het lotgenotencontact mede faciliteert, bijvoorbeeld door een zaaltje met koffie en thee ter beschikking te stellen.
Een aantal zorgverzekeraars vergoedt de kosten van de contributies van patiënten- en consumentenorganisaties. Ook zijn er zorgverzekeraars die cursussen vergoeden.

Samenwerking met andere patiënten- en consumentenorganisaties.
Het lotgenotencontact leidt nog niet veel tot samenwerking met andere patiënten- en consumentenorganisaties. Slechts bij 47% (negen organisaties) is er sprake van samenwerking (zie bijlage tabel 29). De samenwerking die er is tussen organisaties vindt vooral plaats op het niveau van informatie-uitwisseling (zie bijlage 1, tabel 30). Meerdere vertegenwoordigers geven aan dat zij weinig belemmeringen zien in een nadere samenwerking met vergelijkbare organisaties, maar dat de geschiedenis hierin tegenwerkt.
Tegelijkertijd is samenwerking bij de uitvoering van het lotgenotencontact alleen maar weggelegd voor organisaties rondom eenzelfde soort ziektebeeld of aandoening. De kracht van het lotgenotencontact ligt in dezelfde ervaring van mensen. De kwaliteit en methodiek van het lotgenotencontact is bovendien gebaat bij kleinschaligheid. Intensieve samenwerking ligt op dit terrein niet zo voor de hand.

4.8 De effecten van lotgenotencontact

In onze verkenning naar de betekenis van het lotgenotencontact hebben we veel effecten van het lotgenotencontact gevonden. Alle patiënten- en consumentenorganisaties zien effecten voor de andere activiteiten van de eigen organisatie, zoals de hierboven beschreven activiteiten met voorlichting en belangenbehartiging. Naast deze effecten voor de organisaties staan bij alle organisaties vooral de effecten voor de leden en hun betrokkenen zelf centraal. De externe effecten benoemen de organisaties veel minder expliciet, bijvoorbeeld die voor de gezondheidszorg, de wetenschap en de wereld van politiek en beleid.

Diverse vertegenwoordigers geven aan dat het lotgenotencontact voor veel leden een wezenlijk onderdeel is van het proces van leren leven met een (chronische)

aandoening of beperking. De volgende citaten spreken in dit verband duidelijke taal:

"Mensen krijgen meer sociale contacten en prikkels om actiever te werken aan verbeteringen in de eigen leefsituatie: weg met zelfmedelijden en weg achter de (pijn)geraniums."

"Het oordeel van de deelnemers bestaat vooral uit de herkenning: oh, ik ben niet alleen. Mensen worden daardoor sterker en nemen hun eigen lot in handen: ik kan er iets aan doen."

"Mensen krijgen meer greep op hun leven en zijn zich ervan bewust wat ze zelf kunnen doen. Men gaat minder medisch winkelen."

Hoe deze veranderingen doorwerken in de externe wereld is nog onvoldoende duidelijk. Veel patiënten- en consumentenorganisaties veronderstellen dat mensen beter in staat zijn met hun ziekte om te gaan en actiever zijn. Impliciet zou dit een emanciperend effect op de houding van patiënten en cliënten in hun omgang met instanties betekenen. Dit onderwerp vraagt om een nadere verkenning.

4.9 Slotbeschouwing

Lotgenotencontact kent een zeer uitgebreide praktijk. Heel veel mensen steken vrijwillig tijd en energie in het organiseren en begeleiden van ontmoetingen tussen mensen met een functiebeperking of (chronische) ziekte. Met relatief weinig (overheids)middelen weet men een groot aantal mensen (naar schatting 47.674) te bereiken en informeren over hoe om te gaan met de ziekte of handicap. Het lotgenotencontact is een verwaarloosd gebied in onderzoeksland, terwijl de levendige praktijk roept om een meer diepgaand onderzoek naar de waarde en de effecten van het lotgenotencontact.
Samengevat heeft onze verkenning een aantal belangrijke indicaties over de waarde en effecten van het lotgenotencontact opgeleverd. In de eerste plaats is duidelijk geworden dat het gaat om een proces van leren en vergelijken aan de hand van ervaringen. Hierdoor zijn de ontmoetingen middel en doel tegelijkertijd. Het vergelijken levert mensen aanknopingspunten voor een actiever gedrag. Door het horen van dezelfde ervaringen en emoties van andere mensen, maar ook door hun eigen ziektebeeld of chronische aandoeningen te vergelijken met de situatie van anderen, kunnen zij hun eigen situatie beter inschatten: "Het is fijn om te weten dat je niet de enige bent". Deelnemers aan lotgenotencontact kunnen hierdoor hun situatie meer relativeren of vanuit een andere invalshoek benaderen. In deze zin is lotgenotencontact een doel op zich. Tegelijkertijd is lotgenotencontact een middel voor een verder gelegen doel, want de effecten van lotgenotencontact blijken groot te zijn, zowel voor de individuele deelnemers, de patiënten- en consumentenorganisaties, maar ook voor de zorgaanbieders en de zorgverzekeraars.

We kunnen concluderen dat de essentie van het lotgenotencontact ligt bij het delen van dezelfde ervaringen. De kwaliteit en methodiek van het lotgenotencontact is bovendien gebaat bij kleinschaligheid. Een uitgebreide samenwerking met andere organisaties is op dit terrein niet gewenst. Wel is het mogelijk om methodieken en verschillende vormen van lotgenotencontact voor verschillende groepen uit te wisselen.
De waarde van het lotgenotencontact wordt door belangrijke partijen in de gezondheidszorg erg onderschat. De geringe aandacht en vaak zelfs negatieve

houding van zorgverleners en zorgverzekeraars is volgens de geïnterviewden onterecht. Het besef dat lotgenotencontact een zeer wezenlijk en bovendien goedkoop aanbod is op het terrein van gezondheidsbevordering zou meer nadruk moeten krijgen. Deelnemers aan lotgenotencontact kunnen beter omgaan met hun chronische ziekte of handicap en maken beter gebruik van beschikbare informatie over hun aandoening en het leven met de aandoening. Bovendien gaat de kennis die mensen van ervaringsdeskundigen opdoen waarschijnlijk het verergeren van medische klachten tegen. Dit betekent een afname van het gebruik van de medische zorg. Hierover is echter nader onderzoek wenselijk. Verder levert lotgenotencontact een belangrijke bijdrage aan de kwaliteit van leven. Mensen worden actiever en laten hun 'pijngeraniums' alleen achter het raam staan.

Het bestrijden van de onterechte beeldvorming is tevens een taak van de patiënten- en consumentenorganisaties zelf. Uit de verkenning blijkt dat organisaties die gebruikmaken van de kennis over de knelpunten en problemen van patiënten en cliënten, goede contacten hebben met zorgaanbieders en zorgverzekeraars. Het inhoud geven aan het patiëntenperspectief is voor deze partijen zeer welkom nu zij steeds meer als marktpartijen met elkaar moeten onderhandelen. Het patiëntenperspectief kan veel betekenen voor het totstandkomen van 'zorg op maat'. De behoefte van zorgaanbieders en zorgverzekeraars aan deze kennis kunnen patiënten- en consumentenorganisaties gebruiken als wisselgeld bij het onderhandelen over verbeteringen in de kwaliteit van de zorgverlening.

In de verkenning hebben we tot slot een redelijk evenwicht gevonden tussen het verbeteren van de kwaliteit van het lotgenotencontact en de inzet van vrijwillige ervaringsdeskundigen. Ervaringsdeskundigheid als essentie van het lotgenotencontact betekent dat er geen professionele eisen aan de werkuitvoering gesteld kunnen worden. Tegelijkertijd hebben de organisaties voldoende deskundigheidsbevorderende faciliteiten voor hun vrijwillige medewerkers opgezet om te kunnen concluderen dat lotgenotencontact in Nederland een volwaardig aanbod op het terrein van gezondheidsbevordering is. Lotgenotencontact verdient de erkenning en actieve medewerking van professionele organisaties in de gezondheidszorg.

Verwey-Jonker Instituut

Prismant

5 Slot

In dit hoofdstuk willen we enkele evaluatieve opmerkingen maken over de nulversie van de patiëntenmonitor, naar aanleiding van de eerste ervaringen van de onderzoekers, de opmerkingen van de leden van de voorhoedegroep en het oordeel van de stuurgroep.

Deze nulversie is sterk beschrijvend van aard. In de toekomst willen onderzoekers en betrokken patiënten- en consumentenorganisaties meer ruimte voor analyse van de gegevens die zijn aangeleverd door de organisaties. Een handicap daarbij is dat er nog onvoldoende een gemeenschappelijke taal is ontwikkeld, waardoor activiteiten en resultaten van patiënten- en consumentenorganisaties verschillend benoemd worden. Een voorbeeld is het onderscheid tussen lotgenotencontact en voorlichting. In de praktijk loopt een informatieve vraag bijna ongemerkt over in lotgenotencontact. De monitor kan voor de patiënten- en consumentenorganisaties een hulpmiddel zijn om deze gemeenschappelijke taal te ontwikkelen. Essentiële 'resultaten, en 'producten' van patiënten- en consumentenorganisaties zullen goed gedefinieerd moeten worden, zowel in de vragenlijst als in het brancherapport.

Om eigen resultaten te laten zien en vergelijking met andere organisaties mogelijk te maken zullen patiënten- en consumentenorganisaties de eigen activiteiten beter moeten registreren. Er zijn echter wel beperkingen. Patiënten- en consumentenorganisaties zijn vrijwilligersorganisaties met (vaak) ondersteuning van professionals. Dat stelt grenzen aan de gegevens die zij kunnen verzamelen. Registreren van de eigen activiteiten is niet de hoofdprioriteit van een vrijwilliger. Bij de verdere ontwikkeling van de monitor zal voortdurend een afweging nodig zijn in welke gegevens essentieel zijn en relatief gemakkelijk bij te houden. Los daarvan is vergelijken soms moeilijk, omdat er naast overeenkomsten ook grote verschillen zijn tussen de deelnemende organisaties.
Een tweede suggestie die bij de evaluatie met de leden van de voorhoedegroep naar voren kwam, is het verzoek om meer aandacht te schenken aan effecten van de activiteiten van de organisaties. Zo kan een vraag over concrete resultaten die een organisatie het afgelopen jaar bereikt heeft, meer inzicht bieden in de doelbereiking. Tegelijkertijd roept dat ook de vraag op of er in de monitor meer ruimte kan komen voor kwalitatieve informatie. In eerste instantie zal de interne vergelijkingsfunctie bij de monitor voorop staan en daarbij zijn kwantitatieve gegevens het beste hanteerbaar. Aan de andere kant biedt het brancherapport, waarvan de nulversie nu voor u ligt, mogelijkheden om ook kwalitatieve informatie te verzamelen, voorbeelden op te nemen en dergelijke. Dat zal zich nog verder moeten uitkristalliseren.

Sommige patiënten- en consumentenorganisaties hechten vooral veel waarde aan de externe functie van de monitor en het brancherapport: laten zien wat voor resultaten de organisatie behaalt en met welke (minimale) middelen. Anderen hechten vooral aan de interne functie van de monitor: spiegelinformatie, hoe organisaties zijn georganiseerd, welke diensten ze bieden en hoe ze leden werven. Deze laatste interne informatie is niet altijd interessant voor de buitenwacht. Vermeden moet worden dat de beide functies van de monitor elkaar in de weg gaan zitten. De verwachting is dan ook gerechtvaardigd dat in de toekomst bij het verzamelen van de informatie voor de monitor de interne (vergelijkings)functie voorop zal staan. In het brancherapport zal een deel van deze gegevens bruikbaar zijn om aan de buitenwacht te laten zien wat patiënten- en consumentenorganisaties doen en welke resultaten zij behalen. Om de monitor verder te ontwikkelen is de inbreng van huidige en toekomstige gebruikers nodig om te beoordelen op welke punten men zich met elkaar wil vergelijken en welke indicatoren zijn vast te stelllen om behaalde resultaten beter in beeld te brengen.

Verwey-Jonker Instituut

Prismant

6 Literatuur

Bracke, P. (2002). De steun van lotgenoten en therapeuten tijdens psychosociale rehabilitatie. In: *Mens en Maatschappij*, jaargang 77, nr. 1, pp. 43-64.

Doeglas, D.M. (2000). *Functional ability, social support and quality of life. A longitudinal study in patients with early rheumatiod arthritis.* Proefschrift RUG.

Grinten, T.E.D. van der, en P. Vos, (2004). Gezondheidszorg. In: Dijstelbloem, H., P.L. Meurs en E.K. Schrijvers (red.) Maatschappelijke Dienstverlening. *Een onderzoek naar vijf sectoren.* WRR Verkenning 6, Amsterdam: Amsterdam University Press.

Isaksen, A.S. en E. Gjengedal (2003). De betekenis van lotgenotencontact voor de kankerpatiënt: wat kunnen verpleegkundigen doen. In: *Verpleegkundig Perspectief* , vol. 19, pp. 116-132. 2003.

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

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

NPCF (1996). *Lotgenotencontact werkt*. Utrecht: NPCF.

NPCF (1996). *Beleid en organisatie Lotgenotencontact. Een handleiding voor besturen en coördina*toren. Utrecht: NPCF.

NPCF (1996). Telefonisch lotgenotencontact. Een handleiding voor contactpersonen. Utrecht: NPCF.

NPCF (1993). Het gat in de markt. Patiënten/consumenten over de economische waarde van lotgenotencontact. Een verkennend onderzoek. Utrecht: NPCF.

Schreuder, R.F., C. Terwiel en G. Vianen (2005). Toekomstverkenning patiënten/consumentenorganisaties. 1e interimrapportage. STG/Health Management Forum.

Schreurs, K. e.a. (1996). Lotgenotencontact en sociale steun bij kankerpatiënten Universiteit Utrecht.

Voorham, A.J.J. (2003). *Gezondheidsbevordering voor-en-door de doelgroep. Theoretische onderbouwing en evaluatie bij migranten en ouderen*. Rotterdam: GGD-Rotterdam.

Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (2004). *Bewijzen van goede dienstverlening*. Den Haag: WRR.Tabel 1 Kerntaken van de organisatie.

1 Bijlage 1: tabellen hoofdstuk 3 en 4

Kerntaken	Kleine organisaties (Groep 1)		Middelgrote organisaties (Groep 2)		Grote organisaties (Groep 3)		Totaal	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Lotgenotencontact	6	100	7	100	6	100	19	100
Voorlichting en informatie	6	100	7	100	6	100	19	100
Belangenbehartiging	6	100	7	100	6	100	19	100
Verbetering kwaliteit van zorg	4	67	3	43	6	100	13	68
Stimuleren wetenschappelijk onderzoek	4	67	2	29	4	67	10	53
Onderhouden internationale contacten	5	83	4	57	4	67	13	68
Verbetering en vernieuwing van zorg	4	67	3	43	5	83	12	63
Anders	1	17	3	43	4	67	8	42

Tabel 2 Doelgroep van bijeenkomsten

Doelgroep	Kleine organisaties (Groep 1)		Middelgrote organisaties (Groep 2)		Grote organisaties (Groep 3)		Totaal	
	N	Gemiddeld	N	Gemiddeld	N	Gemiddeld	N	Gemiddeld
Eigen kader	5	21	3	17	6	7	14	14
Zorg/dienstverlener	0	0	3	59	3	14	6	37
Docenten	1	3	0	0	0	0	1	3
Patiënten/naasten	5	112	5	809	5	35	15	318
Nabestaanden	0	0	1	2	2	3	3	2

Tabel 3 Activiteiten van belangenbehartiging

Activiteiten	Kleine organisaties (Groep 1)		Middelgrote organisaties (Groep 2)		Grote organisaties (Groep 3)		Totaal	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Medicijnverstrekking	4	67	5	71	6	100	15	79
Kwaliteitsverbetering en vernieuwing van zorg	4	67	6	86	6	100	16	84
Verbetering samenwerking tussen zorg/dienstverleners	4	67	6	86	6	100	16	84
Zorgverzekering en financiële regelingen	3	50	5	71	5	83	13	68
Verbetering wetenschappelijk onderzoek	4	67	3	43	4	67	11	58
Hulpmiddelen	4	67	2	29	4	67	10	53
Preventie	5	83	4	57	4	67	13	68
Onderwijs	5	83	3	43	2	33	10	53
Vervoer	3	50	1	14	2	33	6	32
Arbeid	4	67	6	86	4	67	14	74

Tabel 4 Individuele belangenbehartiging

	Kleine organisaties (Groep 1)		Middelgrote organisaties (Groep 2)		Grote organisaties (Groep 3)		Totaal	
	N	Gemiddeld	N	Gemiddeld	N	Gemiddeld	N	Gemiddeld
Aantal individuele leden voor wie belangen behartigd zijn	3	0	3	3	6	553	12	277

Tabel 5 Activiteiten om kwaliteit van zorg te verbeteren

Activiteiten om kwaliteit van zorg te verbeteren	Kleine organisaties (Groep 1)		Middelgrote organisaties (Groep 2)		Grote organisaties (Groep 3)		Totaal	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Voorlichting voor zorgverleners	3	50	5	71	4	67	12	63
Ontwikkeling van protocollen	4	67	4	57	6	100	14	74
Inbreng van kwaliteitsbeleid	4	67	4	57	5	83	13	68
Anders	4	67	4	57	4	67	12	63

Tabel 6 Doelgroep van schriftelijke adviezen

Doelgroep van schriftelijke adviezen	Kleine organisaties (Groep 1)		Middelgrote organisaties (Groep 2)		Grote organisaties (Groep 3)		Totaal	
	N	Aantal	N	Aantal	N	Aantal	N	Aantal
Overheden	0	0	1	1	3	16	4	17
Zorgaanbieders	0	0	2	4	3	13	5	17
Zorgverzekeraars	0	0	2	4	1	1	3	5
Anderen	0	0	2	6	1	10	3	16

Tabel 7 Ledenraadpleging

Ledenraadpleging	Kleine organisaties (Groep 1)		Middelgrote organisaties (Groep 2)		Grote organisaties (Groep 3)		Totaal	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Via ledenvergadering	4	67	6	86	6	100	16	84
Via raadpleging afdelingsbestuur	2	33	6	86	6	100	14	74
Via directe raadpleging onder leden	4	67	6	86	4	67	14	74
Anders	3	50	4	57	4	67	11	58

Tabel 8 Aantal georganiseerde bijeenkomsten

Gemiddeld aantal georganiseerde bijeenkomsten	Kleine organisaties (Groep 1)		Middelgrote organisaties (Groep 2)		Grote organisaties (Groep 3)		Totaal	
	N	Gemiddeld	N	Gemiddeld	N	Gemiddeld	N	Gemiddeld
Kaderbijeenkomsten	6	2	6	15	6	56	18	24
Bestuursoverleg	6	8	6	14	6	95	18	39
Themabijeenkomsten	6	4	6	28	6	68	18	33
Werkgroepen	6	4	6	6	6	20	18	10
Bijeenkomsten per werkgroep	6	5	6	6	6	7	18	6

Bij groep 3 zijn bij de kaderbijeenkomsten, bestuursoverleg en themabijeenkomsten uitschieters in aantallen en die hebben invloed op de gemiddelden. Gemiddelden zeggen hier dus weinig.

Tabel 9 vrijwilligers zijn actief op…

Vrijwilligers zijn actief op:	Kleine organisaties (Groep 1)		Middelgrote organisaties (Groep 2)		Grote organisaties (Groep 3)		Totaal	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Informatievoorziening	6	100	4	57	3	50	13	68
Bevorderen lotgenoten-contacten	6	100	4	57	4	67	14	74
Belangenbehartiging	6	100	4	57	5	83	15	79
Kwaliteitsverbetering en vernieuwing van zorg	4	67	4	57	2	33	10	53
Telefonische hulpdien-sten	5	83	4	57	3	50	12	63
Voorlichtingsactivitei-ten	6	100	4	57	3	50	13	68
Organisatorische en administratieve werkzaamheden	6	100	4	57	2	33	12	63
Bestuurswerk	6	100	4	57	5	83	15	79
Stimuleren weten-schappelijk onderzoek	3	50	2	29	2	33	7	37
Onderhouden internationale contacten	6	100	4	57	2	33	12	63

Tabel 10 Aantal vrijwilligers en aantal bestede uren

Taak	N	Gemiddeld aantal vrijwilligers (min-max/mediaan)	N	Gemiddeld gezamenlijk aantal bestede uren per jaar/per week*
Informatievoorziening	13	69 (1-315/25)	10	378 /8
Bevorderen lotgenoten-contacten	14	50 (5-250/30)	12	8.876 /193
Belangenbehartiging	15	22 (2-137/10)	10	1.387 / 30
Kwaliteitsverbetering en vernieuwing van zorg	10	23 (2-137/7)	7	604 / 13
Telefonische hulpdiensten	12	33 (3-153/18)	9	1.334 / 29
Voorlichtingsactiviteiten	13	48 (3-315/25)	10	557 / 12
Organisatorische en administratieve werkzaam-heden	12	44 (2-315/13)	9	7.625 /166
Bestuurswerk	15	42 (3-381/7)	12	2.054 / 45
Stimuleren wetenschappe-lijk onderzoek	7	3 (2-6/2)	5	53 /1
Onderhouden internatio-nale contacten	12	3 (1-6/2)	10	79 /2

Gemiddelde per week is aantal uur per jaar gedeeld door 46 werkweken

Tabel 11 Wat doen organisaties op het gebied van vrijwilligersbeleid?

Beleid	Kleine organisaties (Groep 1)		Middelgrote organisaties (Groep 2)		Grote organisaties (Groep 3)		Totaal	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Vrijwilligers beschikken over een taakomschrijving	5	83	6	86	5	83	16	84
Er wordt een competentie-profiel gebruikt passend bij taakomschrijving	3	50	4	57	5	83	12	63
Terugvallen op begeleiding van beroepskrachten	2	33	2	29	6	100	10	53
Scholings- en trainingsaanbod	6	100	7	100	6	100	19	100
Onkostenvergoedingsregeling	6	100	7	100	6	100	19	100
Juridische regelingen	5	83	4	57	5	83	14	74
Anders	4	67	3	43	4	67	11	58

Tabel 12 Betaalde krachten

	Kleine organisaties (Groep 1)		Middelgrote organisaties (Groep 2)		Grote organisaties (Groep 3)		Totaal	
	N	Gemiddelde (min-max)	N	Gemiddelde (min-max)	N	Gemiddelde (min-max)	N	Gemiddelde (min-max)
Betaalde krachten	1	4	6	2 (1-4)	6	16 (4-38)	13	9 (1-38)
Gezamenlijk aantal fte's	1	2	6	1 (1-3)	6	11 (2-28)	13	6 (1-28)

Tabel 13 Activiteiten van externe deskundigheid

Activiteiten	Kleine organisaties (Groep 1)		Middelgrote organisaties (Groep 2)		Grote organisaties (Groep 3)		Totaal	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Informatievoorziening	2	33	3	43	4	67	9	69
Het bevorderen van lotgenotencontact	1	17	2	29	3	50	6	46
Telefonische hulpdiensten	2	33	1	14	2	33	5	39
Voorlichtingsactiviteiten	1	17	3	43	3	50	7	54
Organisatorische en administratieve werkzaamheden	1	17	2	29	2	33	5	39
Bestuurswerk	2	33	1	14	3	50	4	31
Kwaliteitsverbetering en vernieuwing van zorg	2	33	0	0	2	33	2	15
Belangenbehartiging	1	17	1	14	2	33	4	31
Anders	1	17	4	57	2	33	7	54

Tabel 14 Samenwerkingsgebieden

Samenwerkingsgebieden	Kleine organisaties (Groep1,max=3)		Middelgrote organisaties (Groep 2, max=6)		Grote organisaties (Groep 3, max=6)		Totaal (max=15)	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Gemeenschappelijk aanbod van activiteiten	3	100	4	67	3	50	10	67
Belangenbehartiging	3	100	5	83	6	100	14	93
Delen van faciliteiten	2	67	2	33	3	50	7	47
Uitwisselen van informatie	3	100	6	100	6	100	15	100
Stimuleren van weten-schappelijk onderzoek	2	67	2	33	2	33	6	40
Onderhouden van internationale contacten	3	100	2	33	3	50	8	53
Kwaliteitsverbetering en vernieuwing van zorg	3	100	4	67	5	83	12	80
Anders	1	33	4	67	4	67	9	60

Tabel 15 Deelname aantal personen aan gespreksthema's en chatrooms via internet

(In de eerste rij het aantal personen dat deelneemt en in de tweede rij het aantal keren dat de activiteit genoemd is)

	Aantal	%
20	2	20%
100	1	10%
140	2	20%
300	1	10%
1500	1	10%
1600	1	10%
2000	1	10%
15000	1	10%
Totaal	10	100%

Tabel 16

	Kleine organisaties (Groep 1)		Middelgrote organisaties (Groep 2)		Grote organisaties (Groep 3)		Totaal	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Groepsbijeenkomst	6	100	7	100	6	100	19	100
Telefonisch gesprek (één op één)	6	100	6	86	6	100	18	95
Via de website	4	67	7	100	6	100	17	89
Anders	3	50	2	29	5	83	10	53

Tabel 17 Deelname aantal groepen aan lotgenotencontact in de vorm van groepsbijeenkomsten

(In de eerste rij het aantal groepen, in de tweede rij het aantal keren dat dit genoemd is)

	Aantal	%
1	1	6%
2	2	12%
5	1	6%
7	1	6%
8	1	6%
9	1	6%
15	1	6%
18	1	6%
20	1	6%
22	1	6%
25	2	12%
50	1	6%
94	1	6%
250	1	6%
300	1	6%
Totaal	17	100%

Tabel 18 Gemiddelde omvang (aantal personen) van de groepsbijeenkomsten

(De eerste rij de gemiddelde omvang van de groepen, de tweede rij het aantal keren dat dit
aantal genoemd is)

	Aantal	%
6	1	6%
8	1	6%
10	1	6%
11	1	6%
12	1	6%
15	1	6%
20	2	13%
25	2	13%
40	2	13%
45	1	6%
50	2	13%
180	1	6%
Totaal	16	100%

Tabel 19 Hoe vaak komen deze groepen gemiddeld bijeen?

	Aantal	%
Twee wekelijks	1	5%
Maandelijks	6	32%
Eenmaal per kwartaal	5	26%
Onbekend	7	37%
Totaal	19	100%

Tabel 20

	Kleine organisaties (Groep 1)		Middelgrote organisaties (Groep 2)		Grote organisaties (Groep 3)		Totaal	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Vaste groep	3	50	4	57	2	33	9	47
Wisselende samenstelling	6	100	6	86	5	83	17	89
Inloop	3	50	6	86	5	83	14	74
Anders	3	50	2	29	4	67	9	47

Tabel 21

	Kleine organisaties (Groep 1)		Middelgrote organisaties (Groep 2)		Grote organisaties (Groep 3)		Totaal	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Zelfhulp	3	75	3	75	2	40	8	62
Samen sporten /bewegen	1	25	3	75	2	40	6	8
Recreatie	1	25	4	100	4	80	9	69
Vakantie	0	0	1	25	3	60	4	31
Anders	3	75	1	25	4	80	8	62

Tabel 22

	Kleine organisaties (Groep 1)		Middelgrote organisaties (Groep 2)		Grote organisaties (Groep 3)		Totaal	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Informatieverschaffing	6	100	7	100	5	83	18	95
Uitwisseling	6	100	7	100	5	83	18	95
Onderlinge steun	6	100	7	100	6	100	19	100
Gezamenlijke activiteit	5	83	6	86	5	83	16	84
Anders	3	50	3	43	3	50	9	47

Tabel 23 Wordt bij het lotgenotencontact gebruik gemaakt van hulpmiddelen?

	Aantal	%
Ja	16	84%
Nee	3	16%
Totaal	19	100%

Tabel 24

	Kleine organisaties (Groep 1'		Middelgrote organisaties (Groep 2)'		Grote organisaties (Groep 3)		Totaal	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Internet	5	100	7	100	2	50	14	88
Telefoon	5	100	7	100	3	75	15	94
Video/DVD	4	80	6	86	3	75	13	81
CD/Cassette	1	20	0	0	0	0	1	6
Handleiding (methodiek)	4	80	5	71	3	75	12	75
Anders	2	40	1	14	2	50	5	31

Tabel 25 Aanwezigheid van de beroepskracht?

	Aantal	%
Ja	5	26%
Nee	14	74%
Totaal	19	100%

Tabel 26 Ondersteuning van gespreksleiders

	Kleine organisaties (Groep 1)		Middelgrote organisaties (Groep 2)		Grote organisaties (Groep 3)		Totaal	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Cursussen	5	83	6	86	5	100	16	89
Supervisie /Intervisie	4	67	5	71	1	20	10	56
Schriftelijk materiaal	5	83	7	100	4	80	16	89
Anders	1	17	2	29	4	80	7	39

Tabel 27 Stelt u faciliteiten beschikbaar voor lotgenotencontact?

	Aantal	%
Ja	17	89%
Nee	2	11%
Totaal	19	100%

Tabel 28 Wordt er bij het organiseren van lotgenotencontacten samengewerkt met andere patiënten/ patiënten- en consumentenorganisaties?

	Aantal	%
Ja	9	47%
Nee	10	53%
Totaal	19	100%

Tabel 29 Op welke wijze wordt er samengewerkt met andere patiënten- en consumentenorganisaties?

	Aantal	%
Informatie-uitwisseling	9	100%
Gezamenlijk aanbod	5	56%
Gezamenlijk aanbod	3	33%
Anders	3	33%

Organisaties konden meerdere antwoorden geven, dus het totaal komt boven 100%

2 Bijlage 2: plaats lotgenotencontact binnen de vereniging

1. Wat is volgens u het belang van lotgenotencontact:
   - voor de leden?
   - Voor de vereniging?

2. Hoe is het lotgenotencontact georganiseerd in uw organisatie?
   - Vormen (Groepsgewijs, telefonisch, internet, individuele contacten, huisbezoeken).
   - Voor wie is het lotgenotencontact?
   - Hoe wordt het aanbod aan lotgenotencontact bekendgemaakt?
   - Welke ontwikkeling heeft zich daarin voorgedaan (vormen, plaats binnen de vereniging)?

3. Is er een visie op het lotgenotencontact geformuleerd?
4. Wat is naar uw oordeel de rol van het lotgenotencontact in het ziekteproces?
5. Relatie met voorlichtingsactiviteiten.
6. Relatie met belangenbehartigingactiviteiten
7. Lotgenotencontact en zelfhulp/zelfmanagement?
8. Is de deelname aan lotgenotencontact in vergelijking met voorgaande jaren toegenomen, gelijk gebleven of afgenomen?

Kwaliteits- en deskundigheidsbevordering

9. Worden er kwaliteitseisen gesteld aan het lotgenotencontact in de vereniging? Zo ja, welke?
10. Hoe wordt het lotgenotencontact geleid. Door wie. Evtuele rol professionals.
11. Wordt het lotgenotencontact geregistreerd?
12. Wordt er aan deskundigheidsbevordering gedaan voor contactpersonen? In welke vorm?
13. Welke methodiek wordt bij lotgenotencontact gehanteerd? Is deze beschreven ?
14. Zijn de aanbevelingen van het NPCF onderzoek uit 1996 bekend? Wat is ermee gebeurd?

Facilitering en samenwerking

15. Op welke wijze is het lotgenotencontact gefaciliteerd? Zijn er externe financieringsbronnen? Welke?
16. Vindt u dat het belang van lotgenotencontact voldoende erkend wordt:

a. In uw vereniging
b. Bij de overheid
c. In de wetenschap
d. Bij zorgverzekeraars
e. Zorgaanbieders?

17. Met wie werkt u samen bij het realiseren van lotgenotencontact:
    - Andere patiënten/consumentenorganisaties
    - Zorgaanbieders?
    - Zorgverzekeraars?

Beoordeling/evaluatie

18. Hoe oordelen contactpersonen over het lotgenotencontact?
19. Hoe oordelen de deelnemers over het lotgenotencontact?
20. Is er inzicht in de effecten van het lotgenotencontact? (bijvoorbeeld op ledenwerving, op ziekte-proces, op belangenbehartigingactiviteiten).

April 2005

3

Bijlage 3: deelnemerslijst Stuurgroep Monitor Patiënten- en Consumenten-beweging

Prismant
de heer T. Kool
mevrouw M. Schlatmann tot 1 juli 2005
mevrouw R. Pepels vanaf 1juli 2005
Postbus 85200
3508 AE UTRECHT

NPCF
mevrouw I. van Bennekom
Postbus 1539
3500 BM UTRECHT

CG Raad
de heer F. Venema
Postbus 169
3500 AD UTRECHT

PP/CP Utrecht (en LOREP)
de heer W. Aalten
p/a Elzenlaan 4
3862 VK NIJKERK

ZonMw
de heer D. Guijt
Postbus 93245
2509 AE DEN HAAG

LSR
mevrouw M. ter Avest
Postbus 3361
3502 GJ UTRECHT

Stichting Hoofd Hart en Vaten
de heer F. Pieters
Postbus 132
3720 AC BILTHOVEN

Cerebraal
de heer B. van Eekelen
Postbus 8579
3503 RN UTRECHT

Ypsilon
de heer B. Stavenuiter
mevrouw M. Luif
Kerkhoflaan 306
3034 TJ ROTTERDAM

Fonds PGO
mevrouw M. Spiering
Postbus 5318
2000 GH HAARLEM

Fonds PGO
de heer T. Bos
Postbus 5318
2000 GH HAARLEM

Verwey-Jonker Instituut
de heer D. Oudenampsen
de heer dr. R.A.L. Rijkschroeff
Kromme Nieuwegracht 6
3512 HG UTRECHT

MSVN
mevrouw A. van Dam, directeur
Postbus 30470
2500 GL DEN HAAG

Colofon

Opdrachtgever	Fonds PGO
Financier	Fonds PGO / ZonMw
Auteurs	Dr. D. Oudenampsen; *Verwey-Jonker Instituut*
	Drs. T. Nederland; *Verwey-Jonker Instituut*
	Drs. M. Schlatmann; *Prismant*
	Drs. S. Kleefstra; *Prismant*
	Drs. A. Vorselman; *Prismant*
	Drs. E. Kromontono; *Verwey-Jonker Instituut*
Omslag	Marco Manders, Omnus
Opmaak binnenwerk	J. de Klein
Uitgave	Prismant / Verwey-Jonker Instituut

© Verwey-Jonker Instituut, Utrecht 2005
© Prismant, Utrecht 2005

Bestellingen
Stichting Fonds PGO
Postbus 5318
2000 GH Haarlem
tel. 023 - 5 120 120
fax. 023 - 5 120 123
e-mailadres: secretariaat@fondspgo.nl
Internet: www.fondspgo

Bestellingen schriftelijk, per fax of per e-mail.
Vermeld bij bestelling de titel en het gewenste aantal.

Verwey-Jonker Instituut

Het Verwey-Jonker Instituut is een onafhankelijke, landelijk werkende instelling voor sociaal-wetenschappelijk onderzoek te Utrecht. Ons onderzoek geeft bruikbare en wetenschappelijk onderbouwde antwoorden op sociaal-maatschappelijke vragen. Wij doen zowel adviserend als evaluatief onderzoek en hebben daarbij oog voor dilemma's in beleid en uitvoering. Met ons onderzoek willen we bijdragen aan het vinden van duurzame oplossingen voor actuele kwesties. Het instituut wil bovendien dat de uitkomsten van onderzoek bijdragen aan de sociale participatie van burgers en de aanpak van sociale problemen.

Verwey-Jonker Instituut
Kromme Nieuwgracht 6
3512 HG Utrecht
Telefoon 030 - 2300 799
Fax 030 - 2300 683
E-mail secr@verwey-jonker.nl
www.verwey-jonker.nl

Prismant

Prismant is dé zakelijke dienstverlener voor de Nederlandse gezondheidszorg.
Zij 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.

Prismant
Papendorpseweg 65, 3528 BJ Utrecht
Postbus 85200, 3508 AE Utrecht
Telefoon 030 - 2345 678
Fax 030 - 2345 677
E-mail prismant@prismant.nl
www.prismant.nl