



Dit factsheet is een uitgave van het NIVEL. De gegevens mogen met bronvermelding (Anne Brabers, Wouter van der Schors en Judith de Jong. *Zorggebruikers zien patiëntenorganisatie als belangrijke bron voor lotgenotencontact*. Utrecht: NIVEL, 2017) worden gebruikt. U vindt deze publicatie en alle andere NIVEL-publicaties in PDF-format op www.nivel.nl.

Zorggebruikers zien patiëntenorganisatie als belangrijke bron voor lotgenotencontact

Anne Brabers, Wouter van der Schors en Judith de Jong

Patiëntenorganisaties spelen een rol in het verstevigen van de positie van cliënten en patiënten. Hun kerntaken zijn voorlichting en informatie, lotgenotencontact en belangenbehartiging. Als gevolg van ontwikkelingen, zoals het toenemend gebruik van internet, zou de rol van patiëntenorganisaties op het gebied van informatievoorziening en lotgenotencontact kunnen afnemen. Onderzoek binnen het Consumentenpanel Gezondheidszorg van het NIVEL laat echter zien dat zorggebruikers nog steeds een rol zien weggelegd voor patiëntenorganisaties in met name voorlichting en informatie, en lotgenotencontact. Als het gaat om lotgenotencontact, zien zorggebruikers een grotere rol voor patiëntenorganisaties dan voor online groepen of discussiefora. Als belangrijkste activiteit van patiëntenorganisaties zien zorggebruikers het verspreiden van informatie. Ook wanneer zorggebruikers contact opnemen met een patiëntenorganisatie doen ze dit met name voor informatie. Dit neemt niet weg dat zorggebruikers patiëntenorganisaties minder vaak als bron van informatie zien voor een ziekte, aandoening of beperking dan bijvoorbeeld zorgverleners, zorgverzekeraars of de website van een ziekenhuis.

Patiëntenorganisaties

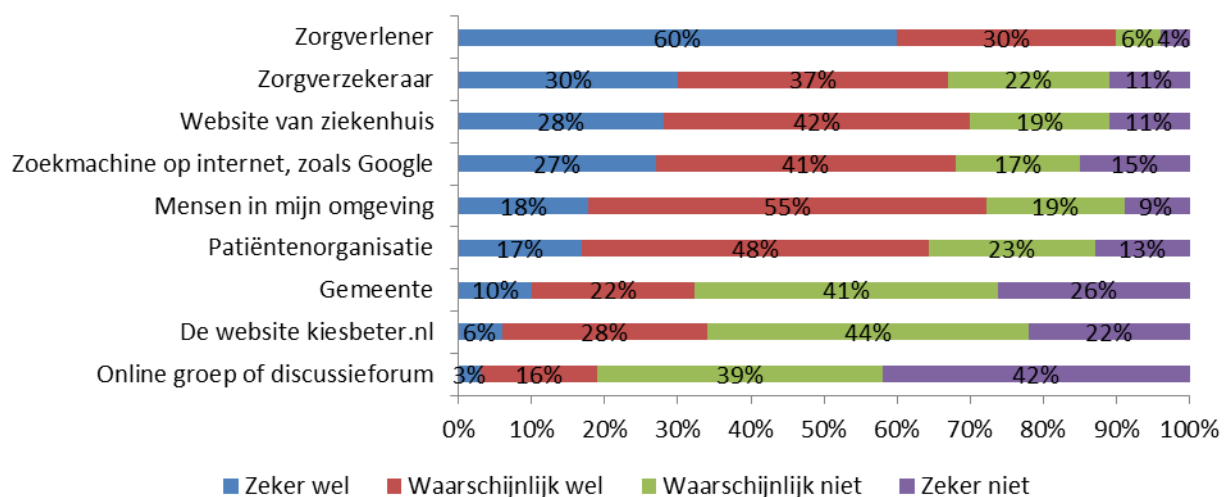
In het huidige zorgstelsel wordt een balans gezocht tussen zorgaanbieders, zorgverzekeraars en zorggebruikers. Om de positie van zorggebruikers te verstevigen voert het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) een patiënten- en cliëntenbeleid. Een belangrijke pijler in de uitvoering van dit beleid en de versterking van de positie van patiënten en cliënten is weggelegd voor patiëntenorganisaties (VWS, 2016). Patiëntenorganisaties zijn een mogelijkheid om op collectief niveau de countervailing power, ofwel tegenmacht, van zorggebruikers te versterken. Kerntaken van patiëntenorganisaties zijn voorlichting en informatie, lotgenotencontact en belangenbehartiging (RVZ, 2010). Patiëntenorganisaties kunnen zorggebruikers van informatie voorzien, zodat zij bijvoorbeeld betere keuzes kunnen maken. Ook kunnen patiëntenorganisaties optreden als collectief, en de belangen van zorggebruikers behartigen richting zorgverzekeraars, zorgverleners en de overheid. Patiëntenorganisaties zijn verenigingen of stichtingen die zich georganiseerd hebben rond bepaalde ziekten of aandoeningen. Ontwikkelingen, zoals het toenemend gebruik van internet, zorgen echter voor variatie in de wijze waarop zorggebruikers, onder andere, informatie kunnen vinden en ervaringen

kunnen uitwisselen (RVZ, 2010). In het kader hiervan peilde het NIVEL op verzoek van het ministerie van VWS in november 2016 onder leden van haar Consumentenpanel Gezondheidszorg welke rol zij weggelegd zien voor patiëntenorganisaties. De volgende vragen worden in dit factsheet beantwoord: 1) In hoeverre zien zorggebruikers patiëntenorganisaties als bron van informatie en van lotgenotencontact bij een ziekte, aandoening of beperking? 2) Wat zijn volgens zorggebruikers de belangrijkste activiteiten van een patiëntenorganisatie? 3) Hoeveel zorggebruikers zijn lid (geweest) van een patiëntenorganisatie? 4) Hoeveel zorggebruikers hebben contact opgenomen met een patiëntenorganisatie, en zo ja waarvoor? Bij de beantwoording van de vragen maken we onderscheid tussen mensen met astma/COPD, diabetes, kanker en artrose/reuma (zelfgerapporteerd) en mensen zonder een van deze aandoeningen. We duiden deze groepen in dit factsheet verder aan als ‘chronisch zieken’ (N=200) en ‘niet-chronisch zieken’ (N=409).

Zorggebruikers zien zorgverlener als belangrijkste bron van informatie bij een ziekte, aandoening of beperking

Zorggebruikers zien zorgverleners als belangrijkste bron van informatie bij een ziekte, aandoening of beperking (zie Figuur 1). Negen op de tien zorggebruikers geeft aan waarschijnlijk wel/zeker wel informatie te willen ontvangen van een zorgverlener indien zij of een naaste in hun omgeving een ziekte, aandoening of beperking heeft. Andere bronnen waar een groot deel van de zorggebruikers waarschijnlijk wel/zeker wel informatie van willen ontvangen zijn mensen in hun omgeving (73%), de website van een ziekenhuis (70%), zoekmachines op internet (68%) en de zorgverzekeraar (67%). Bijna tweederde (65%) van de zorggebruikers wil van een patiëntenorganisatie waarschijnlijk wel/zeker wel informatie ontvangen. Voor informatie ontvangen van een patiëntenorganisatie is er geen verschil tussen chronisch zieken en niet-chronisch zieken. Chronisch zieken geven vaker dan niet-chronisch zieken aan informatie te willen ontvangen van de zorgverzekeraar en de gemeente en minder vaak via een zoekmachine en van mensen in hun omgeving.

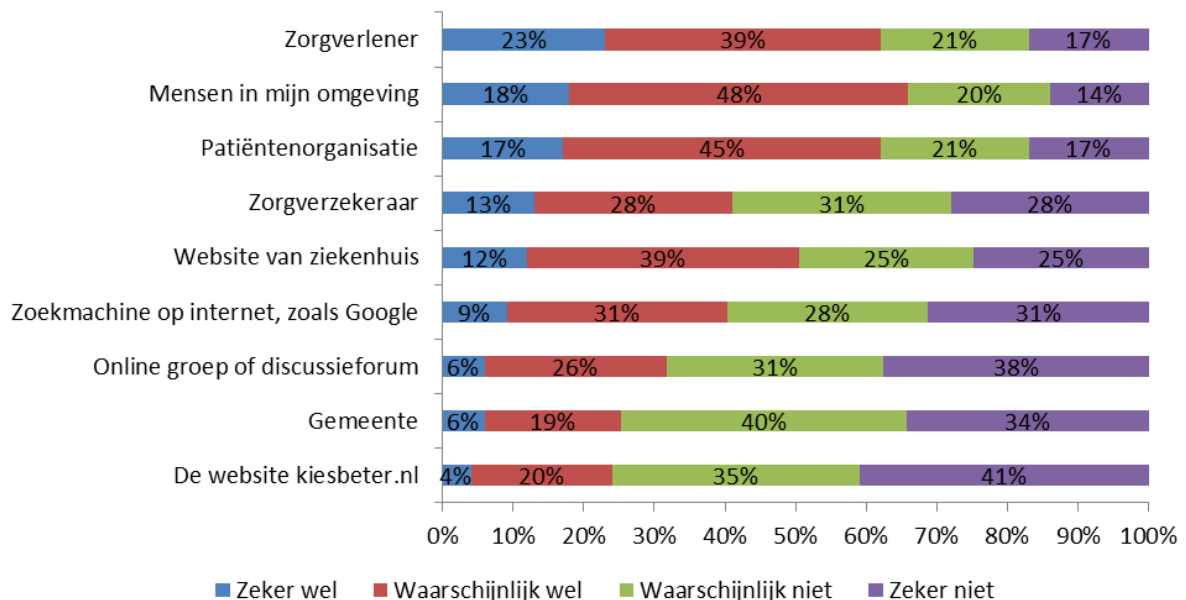
Figuur 1: Stel dat u of een naaste in uw omgeving een ziekte, aandoening of beperking heeft. In hoeverre zou u van onderstaande bronnen informatie hierover willen ontvangen? (N = 516-573, gewogen)



Mensen in omgeving, patiëntenorganisatie en zorgverlener belangrijke bron voor lotgenotencontact

Figuur 2 laat zien dat voor lotgenotencontact mensen in de omgeving, een patiëntenorganisatie en zorgverleners belangrijke bronnen zijn. Iets minder dan tweederde van de zorggebruikers wil waarschijnlijk wel/zeker wel in contact komen met andere patiënten via mensen in hun omgeving (66%), een patiëntenorganisatie (62%) en de zorgverlener (62%). Ongeveer een derde (32%) ziet een online groep of discussieforum waarschijnlijk wel/zeker wel als bron voor lotgenotencontact. Chronisch zieken willen minder vaak dan niet-chronisch zieken lotgenotencontact via mensen in hun omgeving en een online groep of discussieforum. Voor lotgenotencontact via een patiëntenorganisatie is er geen verschil tussen mensen met en zonder chronische ziekte.

Figuur 2: Stel dat u of een naaste in uw omgeving een ziekte, aandoening of beperking heeft. In hoeverre zou u via onderstaande bronnen in contact willen komen met andere patiënten of hun naasten (lotgenotencontact) (N = 519-551, gewogen)

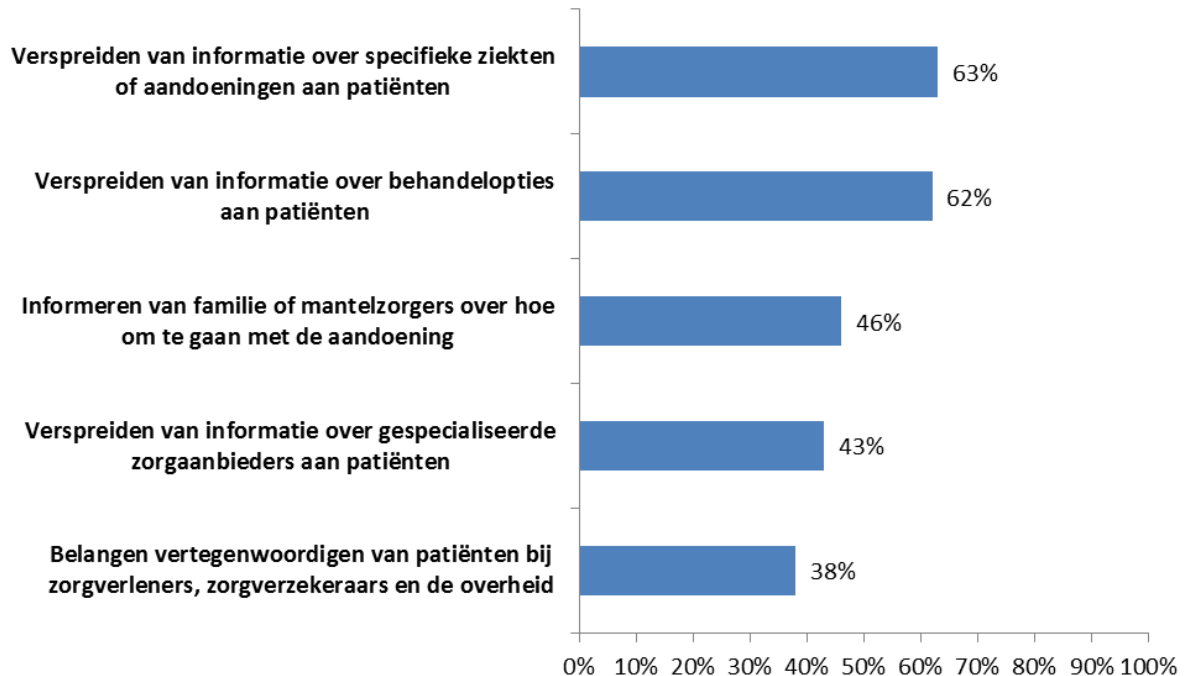


Zorggebruikers zien verspreiden van informatie als belangrijkste activiteit van een patiëntenorganisatie

De top vier van activiteiten die zorggebruikers belangrijk vinden dat een patiëntenorganisatie uitvoert, hebben alle vier te maken met het verspreiden van informatie (zie Figuur 3). Ruim zes op de tien zorggebruikers geeft aan het belangrijk te vinden dat een patiëntenorganisatie informatie verspreidt aan patiënten over specifieke ziekten of aandoeningen (63%) en over behandelopties (62%). Ruim vier op de tien zorggebruikers vindt het belangrijk dat een patiëntenorganisatie familie/mantelzorgers informeert over hoe om te gaan met een ziekte (46%) en informatie verspreidt over gespecialiseerde zorgaanbieders aan patiënten (43%). Op vijf staat het vertegenwoordigen van belangen van patiënten bij zorgverleners,

zorgverzekeraars en de overheid. De top drie van belangrijkste activiteiten is gelijk voor chronisch zieken en niet-chronisch zieken.

Figuur 3: Welke activiteiten vindt u belangrijk dat patiëntenorganisaties uitvoeren * (N = 560, gewogen)



* Respondenten konden maximaal 5 activiteiten aankruisen. De top 5 van activiteiten is weergegeven in de figuur. Een volledig overzicht is te vinden in de bijlage.

Eén op de tien is lid (geweest) van een patiëntenorganisatie; één op de vijf heeft wel eens contact gezocht met een patiëntenorganisatie

In totaal is 10% (95% BHI: 7,6-12,4%) van de zorggebruikers lid (geweest) van een patiëntenorganisatie; 7% (95% BHI: 5,0-9,2%) is op dit moment lid en 3% (95% BHI: 1,5-4,2%) is vroeger lid geweest. Negen op de tien zorggebruikers zijn nooit lid geweest. Er is geen verschil tussen chronisch zieken en niet-chronisch zieken in lidmaatschap van een patiëntenorganisatie. Eén op de vijf zorggebruikers (21%) heeft wel eens contact gezocht met een patiëntenorganisatie (zie Tabel E in de bijlage). Als zorggebruikers contact zoeken met een patiëntenorganisatie, doen ze dit vooral voor informatie. Er is geen verschil tussen chronisch zieken en niet-chronisch zieken in het contact zoeken.

Tot slot

Dit onderzoek laat zien dat 7% van de zorggebruikers momenteel lid is van een patiëntenorganisatie, en dat 3% ooit lid is geweest. Dit sluit aan bij eerder onderzoek van het CBS waaruit bleek dat in 2013 6% lid was van een patiëntenorganisatie (CBS, 2014). Eerder onderzoek binnen het Consumentenpanel liet zien dat 12% van de respondenten lid is (geweest) van een patiëntenorganisatie (Reitsma et al., 2012).

Kerntaken van patiëntenorganisaties zijn voorlichting en informatie, lotgenotencontact en belangenbehartiging (RVZ, 2010). Ontwikkelingen, zoals het toenemend gebruik van internet, zorgen echter voor variatie in de wijze waarop zorggebruikers, onder andere, informatie kunnen vinden en ervaringen kunnen uitwisselen (RVZ, 2010). Als gevolg hiervan zou de rol van patiëntenorganisaties op het gebied van informatievoorziening en lotgenotencontact kunnen afnemen. Uit dit onderzoek blijkt echter dat zorggebruikers nog steeds een rol zien weggelegd voor patiëntenorganisaties in met name voorlichting en informatie, en lotgenotencontact. Zorggebruikers zien een grotere rol voor patiëntenorganisaties als het gaat om lotgenotencontact, dan voor online groepen of discussiefora. Als belangrijkste activiteit van patiëntenorganisaties zien zorggebruikers het verspreiden van informatie. Ook wanneer zorggebruikers contact opnemen met een patiëntenorganisatie doen ze dit met name voor informatie. Dit neemt niet weg dat zorggebruikers patiëntenorganisaties minder vaak als bron van informatie zien voor een ziekte, aandoening of beperking dan bijvoorbeeld zorgverleners, zorgverzekeraars of de website van een ziekenhuis. Dat zorgverzekeraars een belangrijke bron van informatie zijn, blijkt ook uit eerder onderzoek binnen het Consumentenpanel Gezondheidszorg (De Jong et al., 2016). In datzelfde onderzoek kwam ook naar voren dat zorggebruikers met name vertrouwen hebben in informatie die ze ontvangen van zorgverleners (huisartsen, specialisten en verpleegkundigen) (De Jong et al., 2016).

Belangenbehartiging zien zorggebruikers in mindere mate als taak van patiëntenorganisaties, ook neemt een klein deel contact op met een patiëntenorganisatie voor belangenbehartiging. We weten niet of zorggebruikers op de hoogte zijn van wat belangenbehartiging inhoudt. De taak van belangenbehartiging blijkt nu vooral bij de koepels van patiëntenorganisaties te liggen (bijvoorbeeld de Patiëntenfederatie Nederland en Ieder(in)), en in mindere mate bij de individuele patiëntenorganisaties (Verwey Jonker Instituut & Ecorys, 2015). Deze koepels zijn mogelijk minder zichtbaar voor zorggebruikers. Wel laat eerder onderzoek binnen het Consumentenpanel Gezondheidszorg zien dat voor respondenten die lid zijn (geweest) van een patiëntenorganisatie, na voorlichting en informatie, belangenbehartiging reden voor lidmaatschap is, gevolgd door lotgenotencontact (Reitsma et al., 2012).

Onderzoeksmethode

In november 2016 heeft een steekproef van 1.500 panelleden uit het Consumentenpanel Gezondheidszorg van het NIVEL een vragenlijst ontvangen met vragen over, onder andere, patiëntenorganisaties. De vragen over patiëntenorganisaties zijn in overleg met het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport opgesteld. Panelleden ontvingen, afhankelijk van hun voorkeur, een vragenlijst per post of via het internet.

De resultaten beschreven in dit factsheet zijn gebaseerd op 616 respondenten (respons 41%). 51% van de respondenten was vrouw, 19% 18-39 jaar, 48% 40-64 jaar en 33% 65 jaar of ouder. 17% heeft een laag, 53% een midden en 30% een hoog opleidingsniveau. De samenstelling van de groep respondenten naar leeftijd en geslacht was niet helemaal representatief voor de samenstelling van de algemene bevolking in Nederland wat betreft deze aspecten. Wanneer er uitspraken worden gedaan over de algemene bevolking, is er dan ook een weging toegepast om hiervoor te corrigeren.

Voor meer informatie over het panel kunt u terecht op www.nivel.nl/consumentenpanel of e-mailen naar consumentenpanel@nivel.nl. Meer informatie over het panel is ook te vinden in:

Brabers AEM, Reitsma-van Rooijen M, Jong JD de. *Consumentenpanel Gezondheidszorg: basisrapport met informatie over het panel (2015)*. Utrecht: NIVEL, 2015.

Literatuur

CBS. Lidmaatschap en deelname verenigingen. Den Haag/Heerlen: CBS, 2014.

De Jong J., Brabers A., Hoefman R. Zorgverzekeraars zijn een belangrijke bron voor prijsinformatie. Utrecht: NIVEL, 2016.

Reitsma M., Brabers A., Masman W., De Jong J. Patiëntenorganisaties: Samen staan we sterk? Utrecht: NIVEL, 2012.

RVZ. De patiënt als sturende kracht. Den Haag: RVZ, 2010.

Verwey-Jonker Instituut & Ecorys. Beleidsdoorlichting en evaluatie. Artikel 4.1: Positie van de cliënt. Rotterdam: Verwey-Jonker Instituut & Ecorys, 2015.

VWS. Kamerbrief Beleidsdoorlichting positie cliënt, kenmerk 908155-146456-MC. Den Haag: Ministerie van VWS, 2016.

BIJLAGE

A. Cijfers bij Figuur 1: Stel dat u of een naaste in uw omgeving een ziekte, aandoening of beperking heeft. In hoeverre zou u van onderstaande bronnen informatie hierover willen ontvangen? (N = 516-573, gewogen)

	Zeker wel	Waarschijnlijk wel	Waarschijnlijk niet	Zeker niet
Zorgverlener	60%	30%	6%	4%
Zorgverzekeraar	30%	37%	22%	11%
Website van ziekenhuis	28%	42%	19%	11%
Zoekmachine op internet, zoals Google	27%	41%	17%	15%
Mensen in mijn omgeving	18%	55%	19%	9%
Patiëntenorganisatie	17%	48%	23%	13%
Gemeente	10%	22%	41%	26%
De website kiesbeter.nl	6%	28%	44%	22%
Online groep of discussieforum	3%	16%	39%	42%

B. Cijfers bij Figuur 2: Stel dat u of een naaste in uw omgeving een ziekte, aandoening of beperking heeft. In hoeverre zou u via onderstaande bronnen in contact willen komen met andere patiënten of hun naasten (lotgenotencontact) (N = 519-551, gewogen)

	Zeker wel	Waarschijnlijk wel	Waarschijnlijk niet	Zeker niet
Zorgverlener	23%	39%	21%	17%
Mensen in mijn omgeving	18%	48%	20%	14%
Patiëntenorganisatie	17%	45%	21%	17%
Zorgverzekeraar	13%	28%	31%	28%
Website van ziekenhuis	12%	39%	25%	25%
Zoekmachine op internet, zoals Google	9%	31%	28%	31%
Online groep of discussieforum	6%	26%	31%	38%
Gemeente	6%	19%	40%	34%
De website kiesbeter.nl	4%	20%	35%	41%

C. Cijfers bij Figuur 3: Welke activiteiten vindt u belangrijk dat patiëntenorganisaties uitvoeren (N = 560, gewogen)

Activiteit	%
Verspreiden van informatie over specifieke ziekten of aandoeningen aan patiënten	63%
Verspreiden van informatie over behandelopties aan patiënten	62%
Informeren van familie of mantelzorgers over hoe om te gaan met de aandoening	46%
Verspreiden van informatie over gespecialiseerde zorgaanbieders aan patiënten	43%
Belangen vertegenwoordigen van patiënten bij zorgverleners, zorgverzekeraars en de overheid	38%
Ondersteunen dat patiënten de eigen regie kunnen houden over het eigen zorgproces	34%
Delen van ervaringen van andere patiënten	32%
Verspreiden van informatie over ondersteuning door de gemeente	28%
Ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek	25%
Adviseren bij een keuze van een basis- of aanvullende zorgverzekering	24%
Contact tussen patiënten organiseren op (een fysieke) locatie	14%
Ondersteunen van patiënten om deel te kunnen nemen aan onderwijs, onbetaald werk en/of betaald werk	13%
Contact tussen patiënten organiseren in een online omgeving	9%
Een andere activiteit, namelijk:	2%

D. Bent u lid van een patiëntenorganisatie? (N = 590, gewogen)

	%
Ja, op dit moment	7%
Vroeger wel lid geweest	3%
Nooit lid geweest	90%

E. Heeft u wel eens contact gezocht met een patiëntenorganisatie? (meerdere antwoorden mogelijk) (N = 590, gewogen)

	%
Nog nooit	79%
Ja, voor informatie	17%
Ja, voor lotgenotencontact	5%
Ja, om mijn belangen te behartigen	2%
Ja, om een andere reden namelijk	2%