



Deze publicatie is een uitgave van het NIVEL. De gegevens mogen met bronvermelding (Margreet Reitsma, Anne Brabers, Willem Masman & Judith de Jong. Patiëntenorganisaties: Samen staan we sterk? Utrecht: NIVEL, 2012) worden gebruikt. U vindt deze publicatie en alle andere NIVEL-publicaties in PDF-format op www.nivel.nl.

Patiëntenorganisaties: Samen staan we sterk?

Margreet Reitsma, Anne Brabers, Willem Masman en Judith de Jong

Patiëntenorganisaties genieten bekendheid. Ruim een tiende is lid (geweest) van een patiëntenorganisatie. Belangenbehartiging is niet de belangrijkste reden om lid te zijn. Informatie en voorlichting spelen een belangrijker rol.

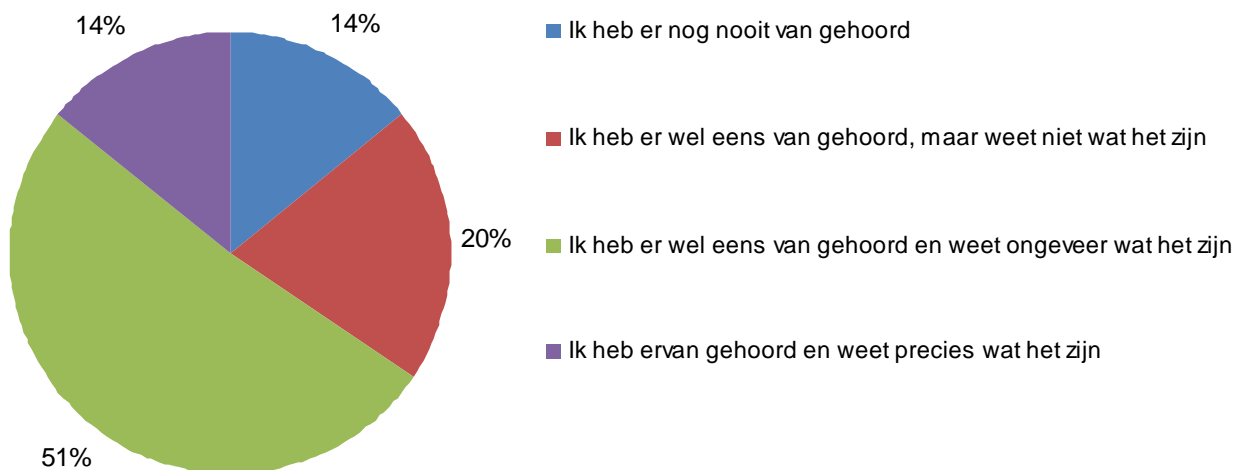
In het nieuwe zorgstelsel wordt van burgers een actieve rol verwacht. Zo wordt verwacht dat burgers zich gedragen als 'zorgconsumenten' die kiezen voor een zorgaanbieder of -verzekeraar op basis van prijs en kwaliteit. Op deze manier zouden burgers hen dwingen om goede kwaliteit te leveren tegen een scherpe prijs. Hierin kunnen burgers individueel optreden, maar ook samen, bijvoorbeeld in patiëntenorganisaties. Dit zijn verenigingen of stichtingen die zich georganiseerd hebben rond bepaalde ziekte(s) of aandoeningen. Patiëntenorganisaties houden zich onder andere bezig met belangenbehartiging en informatievoorziening. Om iets te weten te komen over of deze organisaties leven onder de bevolking en welke rol ze hebben, zijn er in het Consumentenpanel Gezondheidszorg van het NIVEL vragen over gesteld. Patiëntenorganisaties genieten bekendheid (Figuur 1). De helft van de bevolking heeft er weleens van gehoord en weet ongeveer wat het zijn. Nog eens ruim een tiende weet precies wat het zijn. Bijna een vijfde van de respondenten die precies of ongeveer weet wat patiëntenorganisaties zijn, is lid (geweest) van een patiëntenorganisatie (Figuur 2). Dit is ruim een tiende van alle ondervraagden. Respondenten die er wel eens van gehoord hebben, maar niet weten wat patiëntenorganisaties zijn, kennen deze vooral via reclamecampagnes (Tabel 1). De meest genoemde reden om lid te zijn, is dat men het belangrijk vindt dat er een dergelijke organisatie is voor voorlichting en informatie (Tabel 2). Deze reden wordt veel vaker genoemd dan vertegenwoordiging van belangen. De vraag is dan ook of burgers zich organiseren om samen sterk te staan of dat het gaat om individuele motivaties. Deze individuele motivaties lijken een belangrijker rol te spelen. Leden zijn tevreden over de activiteiten van de patiëntenorganisatie: ruim vier vijfde is (zeer) tevreden (Figuur 3). Het meeste contact met patiëntenorganisaties vindt plaats via bijeenkomsten. Ook de website speelt een belangrijke rol (Figuur 4).

Methode

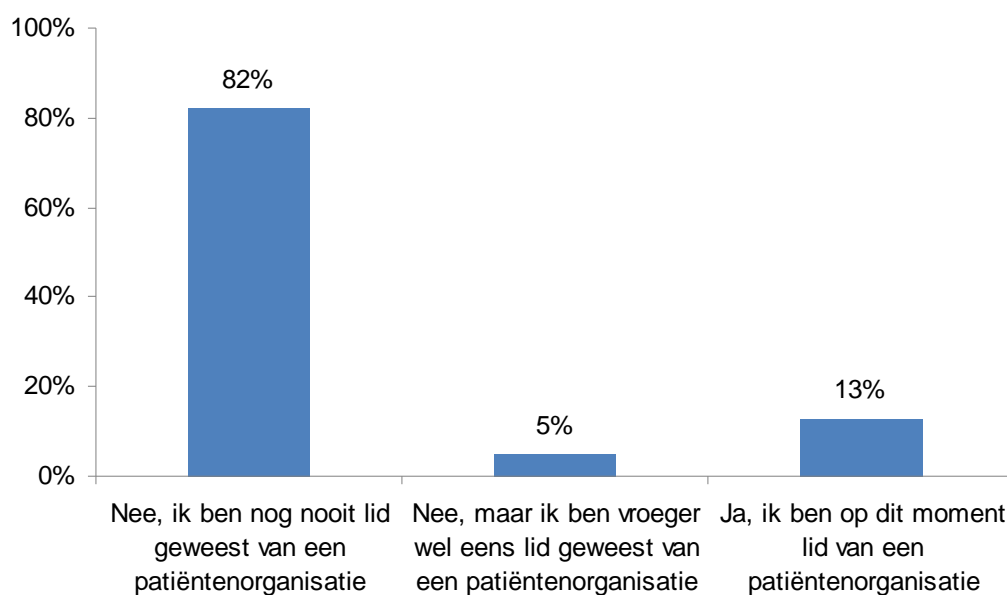
Voor dit onderzoek begin maart 2011 (schriftelijk of via internet) een vragenlijst voorgelegd aan 2.000 leden van het Consumentenpanel Gezondheidszorg van het NIVEL. Het Consumentenpanel is ingesteld om informatie te verzamelen over meningen over de gezondheidszorg en ervaringen hiermee. Het panel bestaat uit ongeveer 6.000 leden van 18 jaar en ouder, woonachtig in Nederland. De respons was 75% (N=1.500). De samenstelling van de steekproef was wat leeftijd en geslacht betreft representatief voor de algemene bevolking in Nederland. Missende waarden zijn niet meegenomen bij het berekenen van de frequenties.

Meer informatie over het panel is te vinden in:

Brabers AEM, Reitsma-van Rooijen, M, Jong JD de. *Consumentenpanel Gezondheidszorg: basisrapport met informatie over het panel (2011)*. Utrecht: NIVEL, 2011



Figuur 1.
Heeft u wel eens van patiëntenorganisaties gehoord? (N=1.483).



Figuur 2
Bent u lid van een patiëntenorganisatie? (N=972, let op deze vraag is alleen gesteld aan de respondenten die precies of ongeveer weten wat patiëntenorganisaties zijn, omgerekend naar alle respondenten is 12% lid/lid geweest van een patiëntenorganisatie).

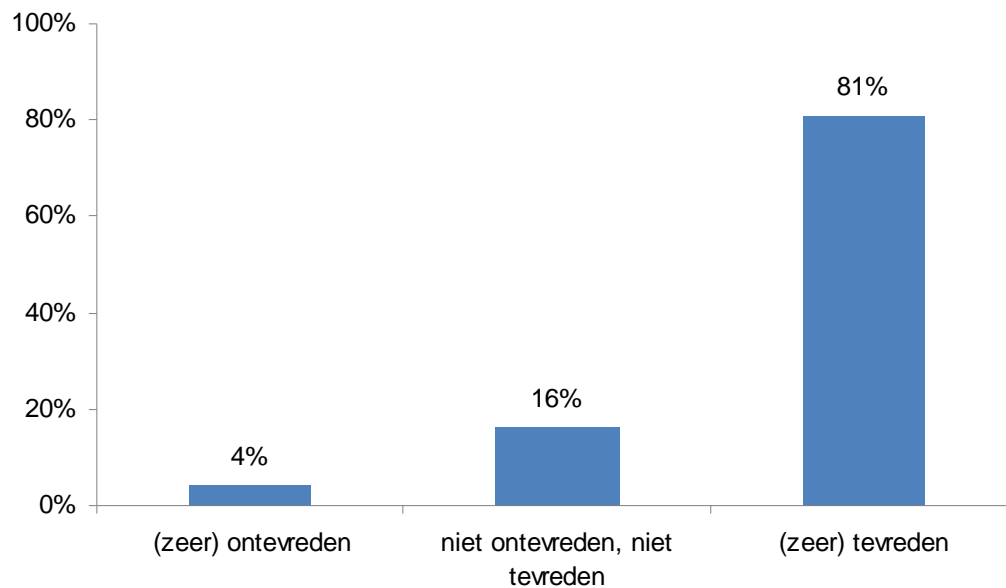
Tabel 1.
U bent geen lid van een patiëntenorganisatie, maar heeft aangegeven dat u er (wel eens) van hebt gehoord. Hoe heeft u van patiëntenorganisaties gehoord? (N=793, meerdere antwoorden mogelijk)

	%
Via een reclamecampagne voor een patiëntenvereniging	40
Ik kwam het tegen toen ik informatie over zorg zocht	22
Via een kennis/vriend/familielid welke lid is (geweest)	22
Anders, namelijk (radio, tv, krant of via familie, geen lid)	31

Tabel 2.

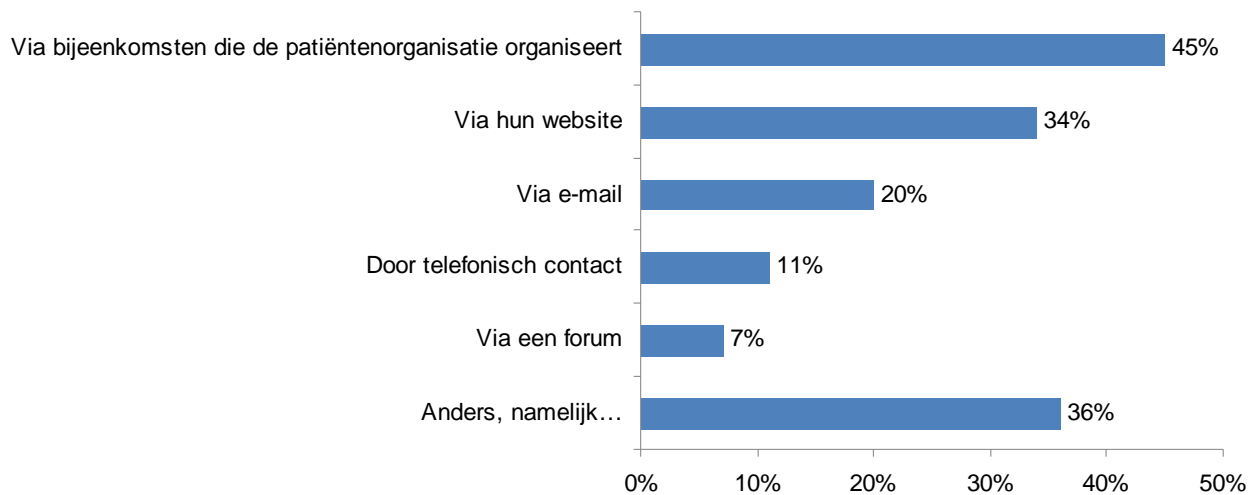
Waarom bent u lid (geweest) van een patiëntenorganisatie? (meerdere antwoorden mogelijk, N=173)

Reden	%
Omdat ik het belangrijk vind dat er een dergelijke organisatie is voor voorlichting en informatie	62
Omdat zij mijn belangen vertegenwoordigen	34
Omdat ik in contact wil komen met mensen die dezelfde aandoening of beperking hebben als ik	30
Omdat ik in contact wil komen met mensen die dezelfde aandoening of beperking hebben als mijn naaste(n)	18
Omdat ik in contact wil komen met naasten van mensen die dezelfde aandoening of beperking hebben als mijn naaste(n)	6
Anders, namelijk...	5



Figuur 3

Bent u tevreden over de activiteiten van de patiëntenorganisatie waarvan u lid bent (geweest)? (N=172).



Figuur 4.
Hoe heeft u contact met de patiëntenorganisatie waar u lid van bent (geweest)? (N=172, meerdere antwoorden mogelijk).