

Op zoek naar menselijk kapitaal

Onderzoek naar vrijwilligerswerk in patiënten-
en gehandicaptenorganisaties

Riki van Overbeek
Cecil Scholten
Dick Oudenampsen
Marit Moll
Vanessa Leckie



Januari 2008

Rapportage van het onderzoek *Op zoek naar menselijk kapitaal* uitgevoerd door Vilans en het Verwey-Jonker Instituut in opdracht van en gefinancierd door het Fonds PGO.

© 2008 Vilans

Niets van deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar worden gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op een andere wijze zonder voorafgaande toestemming.

Auteurs: Riki van Overbeek, Cecil Scholten, Dick Oudenampsen, Marit Moll en Vanessa Leckie

Deze publicatie is tot stand gekomen in opdracht van en gefinancierd door het Fonds PGO.

Vilans
Catharijnesingel 47
Postbus 8228
3503 RE Utrecht
Telefoon (030) 789 23 00
Fax (030) 789 25 99
E-mail info@vilans.nl
Website www.vilans.nl

Het Fonds PGO, fonds voor patiënten-, gehandicaptenorganisaties en ouderenbonden, is een zelfstandig bestuursorgaan. In opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport levert het fonds een bijdrage aan de emancipatie van consumenten van zorg en maatschappelijke ondersteuning. Daartoe worden subsidies gegeven aan landelijke belangenorganisaties van patiënten, gehandicapten en ouderen. Jaarlijks doen circa 200 organisaties een beroep op het Fonds PGO. Het budget bedraagt circa 40 miljoen euro.

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

ISBN: 9789088390395

Inhoud

Inleiding	5
1 Patiënten- en gehandicaptenorganisaties en vrijwilligerswerk	7
1.1 Historische schets	7
1.2 Typering van p/g-organisaties	8
1.3 Vrijwillige inzet	10
1.4 Vergelijking met de positie van vrijwilligersorganisaties in de zorg	12
1.5 Actuele vraagstukken in p/g-organisaties	14
1.6 Conclusies	16
2 Methodologische verantwoording van het onderzoek	19
2.1 Probleemschets en doelstelling	19
2.2 Vergelijking met ander onderzoek	19
2.3 Uitvoering	20
2.4 Werkconferentie ‘Aan de slag met vrijwilligers/beleid’	21
3 Kijk van organisaties op vrijwilligerswerk	23
3.1 Zorgbelangorganisaties en lokale patiëntenplatforms	23
3.2 Lokale en regionale belangenplatforms en informatiecentra binnen de ggz	27
3.3 Landelijke categorale patiëntenorganisaties	30
3.4 Samenvatting en conclusies	34
4 Kijk van vrijwilligers op hun inzet en de organisatie	37
4.1 Achtergrondkenmerken van de vrijwilligers in de onderzoeksgroep	37
4.2 Actief zijn bij een p/g-organisatie	38
4.3 Taken van vrijwilligers bij een p/g-organisatie	40
4.4 Motieven van vrijwilligers bij een p/g-organisatie	41
4.5 Vrijwilligersbeleid in een p/g-organisatie	42
4.6 Samenwerking met een beroepskracht in een p/g-organisatie	44
4.7 Samenwerking met andere (p/g-)organisaties	45
4.8 Samenvatting en conclusies	47
5 Samenvatting, conclusies en aanbevelingen	51
5.1 Samenvatting	51
5.2 Conclusies en aanbevelingen	58
Literatuur	63

Bijlagen	65
I Tabellen bij hoofdstuk 4	
II Onderzoeksinformatie	81
A Leden begeleidingscommissie	
B Geïnterviewde organisaties	
C Topics interviews	
D Deelnemende organisaties expertmeeting 5 juni 2007	
E Deelnemende organisaties werkconferentie 5 oktober 2007	
III Landelijke koepel-, en belangenorganisaties	87
A Fonds PGO	
B NPCF	
C CG-Raad	
D Zorgbelang Nederland	
E Vereniging Landelijk Platform GGz	
IV Instrumenten en projecten	91
A Desgevraagd	
B MOVISIE	
C Vilans	
D VTA-instituten	
E Centra voor Maatschappelijke Ondersteuning	

Inleiding

De laatste jaren neemt de aandacht toe voor vrijwilligerswerk en vrijwilligersbeleid binnen maatschappelijke organisaties. Daarbij gaat het om zaken als visie op de inzet van vrijwilligers en op vrijwilligerswerk, voorwaarden waaronder het werk wordt uitgevoerd, werving, scholing en begeleiding van vrijwilligers. Ook bij patiënten- en gehandicaptenorganisaties komt er meer aandacht voor de inzet van vrijwilligers en de voorwaarden waaronder zij hun werkzaamheden verrichten.

Om een beter beeld te krijgen van wat er zich afspeelt op het gebied van vrijwilligers en vrijwilligerswerk heeft het Fonds Patiënten- en Gehandicaptenorganisaties en Ouderenbonden (PGO) Vilans en het Verwey-Jonker Instituut gevraagd nader te onderzoeken wat de specifieke kenmerken zijn van de vrijwilligers, onder welke randvoorwaarden er wordt gewerkt en of er in de samenwerking met andere organisaties en overheden aandacht is voor mogelijke knelpunten rond de inzet van vrijwilligers. Het onderzoek *Op zoek naar menselijk kapitaal* is uitgevoerd in de vorm van een *quickscan* en biedt een indicatie van de stand van zaken, geeft zicht op knelpunten en kansen die zich voordoen en op ondersteuning die gewenst is bij de inzet van vrijwilligers, nu en in de toekomst.

In dit rapport gebruiken we voor de patiënten- en gehandicaptenorganisaties de afkorting *p/g-organisaties*. In het onderzoek *Op zoek naar menselijk kapitaal* onderscheiden we drie typen binnen de p/g-organisaties:

- 1 Categoriele organisaties die zich hebben georganiseerd op het gebied van een bepaalde ziekte, handicap of andere problematiek.
- 2 Zorgbelangorganisaties en lokale platforms.
- 3 Patiëntenorganisaties in de geestelijke gezondheidszorg (ggz) die zich regionaal hebben verenigd in ggz-platforms (regionale cliëntenorganisaties, ROC's) en ggz-informatiecentra.

Landelijk zijn de p/g-organisaties georganiseerd in een aantal koepels: de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad (CG-Raad), de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) en Zorgbelang Nederland. De ggz-platforms en -infocentra zijn georganiseerd in het Landelijk Platform GGZ, waarbij 18 platforms zijn aangesloten.

De uitkomsten van het onderzoek *Op zoek naar menselijk kapitaal* worden vergeleken met gegevens afkomstig van een onderzoek dat recent is uitgevoerd door het NIZW (in 2007 samengegaan met KBOH, KITTZ en iRv in Vilans) en het Verwey-Jonker Instituut (Plempers, Scholten e.a. 2006). Dit betrof een onderzoek naar de positie van vrijwilligersorganisaties in de zorg die aangesloten zijn bij de Vereniging Nederlandse Organisaties Vrijwilligerswerk (NOV). Hierin is gekeken naar de specifieke positie van p/g-organisaties in relatie tot deze vrijwilligersorganisaties in de zorg en wat men van elkaar kan leren.

De belangrijkste resultaten van het onderzoek *Op zoek naar menselijk kapitaal* zijn gepresenteerd op de werkconferentie 'Aan de slag met vrijwilligers/beleid' bestemd voor (kader)leden van p/g-organisaties. Het doel van deze conferentie was tweeledig: bij overheden erkenning bewerkstelligen voor de inzet van vrijwilligers binnen de p/g-organisaties én de organisaties zelf bewust maken van voorwaarden waaronder vrijwilligerswerk verricht kan worden en hun handvatten bieden voor de uitwerking van verschillende aspecten van een toekomstgericht vrijwilligersbeleid.

Leeswijzer

In hoofdstuk 1 gaan we in op de typering van p/g-organisaties (omvang, doelgroepen, relatie vrijwilligers/beroepskrachten) en geven we een beeld van het vrijwilligerswerk dat zij verrichten en beschrijven we de belangrijkste vraagstukken waar p/g-organisaties mee te maken hebben. Dit hoofdstuk is gebaseerd op literatuuronderzoek en de expertmeeting die in het kader van het onderzoek is gehouden met vertegenwoordigers van p/g-organisaties.

In hoofdstuk 2 komen de doelstelling, opzet en doelgroepen van het onderzoek aan de orde.

In hoofdstuk 3 beschrijven we de resultaten van de mondelinge en telefonische interviews met vertegenwoordigers van (lokale en regionale) p/g-organisaties. In deze interviews is ingegaan op het vrijwilligersbeleid, de ondersteuning en de samenwerking en de knelpunten die p/g-organisaties signaleren.

In hoofdstuk 4 komen de vrijwilligers van de p/g-organisaties aan het woord die door middel van een enquête zijn benaderd. In de enquête zijn vrijwilligers vragen gesteld over hun achtergrondkenmerken, taken, motivatie, realisatie van materiële en immateriële randvoorwaarden, tevredenheid, contacten en samenwerking met andere vrijwilligers, betaalde krachten in de organisatie, beroepskrachten in de sector zorg en welzijn en overheden.

Het rapport eindigt in hoofdstuk 5 met een samenvatting van de resultaten van het onderzoek en met conclusies en aanbevelingen, waarin de bevindingen van de werkconferentie zijn verwerkt.

1 Patiënten- en gehandicaptenorganisaties en vrijwilligerswerk

Er zijn diverse onderzoeken uitgevoerd naar p/g-organisaties. Meest recentelijk zijn dit de zogenoemde Patiëntenmonitor 2006 i.c. *Patiënten- en consumentenbeweging in beeld* (Oudenampsen, Nederland e.a. 2007) en het onderzoek van het Julius Centrum (Berk, Van der Steeg en Schrijvers 2007). Zo is er veel bekend over het ontstaan van deze organisaties en de ontwikkeling die ze hebben doorgemaakt, evenals over het vrijwilligerswerk dat binnen dergelijke organisaties wordt verricht.

In dit hoofdstuk geven we de – al bekende – gegevens weer die van belang zijn voor inzicht in het vrijwilligerswerk binnen en het vrijwilligersbeleid van p/g-organisaties. Ook wordt er een vergelijking gemaakt met andere onderzoeken, zoals het onderzoek naar de samenwerking tussen vrijwilligers en beroepskrachten in de zorg en naar de positie van vrijwilligersorganisaties in de zorg. In dit hoofdstuk zijn ook de resultaten verwerkt van de expertmeeting met p/g-organisaties. Het hoofdstuk eindigt met conclusies die als leidraad dienden voor de interviews en enquête in het vervolg van het onderzoek *Op zoek naar menselijk kapitaal*.

1.1 Historische schets

De patiënten-, consumenten- en gehandicaptenbeweging in Nederland is zeer divers georganiseerd en behartigt belangen van zorggebruikers, gehandicapten, consumenten, ouderen en directbetrokkenen (zoals ouders en kinderen) op levensbrede terreinen. De organisaties organiseren vele activiteiten op het terrein van de gezondheidszorg, maar het gaat ook om welzijn, onderwijs, vervoer, huisvesting, werk en financiën. De meeste van de organisaties richten zich op een specifieke ziekte of aandoening, waarbij voorlichting, belangenbehartiging en lotgenotencontact tot de kernactiviteiten behoren. Daarnaast zijn meerdere organisaties gericht op de versterking van de maatschappelijke positie van mensen met een chronische ziekte of handicap. Ook zijn er organisaties die zich bezighouden met een specifiek thema: kind en ziekenhuis, patiëntenbelangen orthopedie, belangenbehartiging van mensen met een persoonsgebonden budget (Per Saldo), antroposofische gezondheidszorg (Antroposofia) of euthanasie.

Historisch gezien valt het ontstaan van de patiëntenbeweging in de jaren zestig en zeventig van de twintigste eeuw samen met de snelle ontwikkeling en dominantie van professionele domeinen in zorg en welzijn. Deze professionele domeinen namen na de Tweede Wereldoorlog de plaats in van het verzuilde zorgaanbod, waarin kerk en caritas het voornamelijk voor het zeggen hadden. De p/g-organisaties vormden vanaf hun ontstaan een tegenwicht tegen de te vanzelfsprekende dominantie van professionele waarden en institutionele zelfgenoegzaamheid, door deze bij voortduring te wijzen op de beperkingen en gebreken ervan. Daarmee vertegenwoordigen deze organisaties een belangrijke innovatieve kracht die aan de basis stond van vele vernieuwingen: persoonsgebonden budget, maatjesprojecten, werk- en dagbesteding in de ggz, patiënteninformatie, zelfhulp en lotgenotencontact enzovoort. De patiëntenbeweging heeft er ook toe bijgedragen dat de aandacht voor de zorg voor de chronische patiënt en voor zijn kwaliteit van leven een centrale rol heeft gekregen in het medisch-wetenschappelijk onderzoek en het reguliere zorgaanbod. Deze beweging heeft er in tijden van individualisering en marktwerking aan bijgedragen dat het begrip solidariteit in het stelsel van wet- en regelgeving niet kopje onder is gegaan, maar een stevige plek heeft behouden.

De patiëntenidentiteit wordt door verschillende delen van de patiëntenbeweging anders beleefd. Voor chronisch zieken is de erkenning van de eigen ziekte, en de gevolgen daarvan voor het persoonlijk leven, hoofdzaak. Voor gehandicapten en (ex-)psychiatrische patiënten is de patiëntenidentiteit echter een sta-in-de-weg, een negatieve identiteit: het hebben van fysieke, intellectuele of psychische tekorten. Het leidt de aandacht af van de gebrekkige mogelijkheden van gehandicapten om in de maatschappij te participeren. Terwijl organisaties van chronisch zieken zich vooral binnen het medisch bolwerk nestelen, zetten gehandicaptenorganisaties en cliëntenorganisaties binnen de ggz zich af tegen het medisch model dat hun een negatieve identiteit heeft verschaft. Het opkomen voor volwaardig burgerschap en gelijke rechten, met erkenning van de eigenheid van deze groepen burgers, is een poging een positieve identiteit te ontwikkelen.

P/g-organisaties zijn op meerdere niveaus actief: lokaal, regionaal, landelijk, Europees en internationaal. Sinds 1970 zijn steeds meer p/g-organisaties hun krachten gaan bundelen. De meest bekende koepels zijn de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF), die fungeert als platform voor gemeenschappelijke beleidsontwikkeling en belangenbehartiging, en de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad (CG-Raad), die zich inzet voor de behartiging van de maatschappelijke positie van mensen met een chronische ziekte of handicap. Op regionaal niveau zijn p/g-organisaties veelal aangesloten bij zorgbelangorganisaties of soortgelijke provinciale samenwerkingsverbanden. Ook op plaatselijk niveau zijn platforms van gehandicapten en chronisch zieken actief. De zorgbelangorganisaties hebben zich landelijk verenigd in Zorgbelang Nederland.

1.2 *Typering van p/g-organisaties*

Zoals blijkt uit de historische schets zijn er verschillende typen p/g-organisaties te onderscheiden:

- 1 Categoriele organisaties die zich hebben georganiseerd op het gebied van een bepaalde ziekte, handicap of andere problematiek. Deze organisaties kennen vaak lokale en regionale afdelingen en een landelijk bureau. Er zijn ongeveer 200 categoriele p/g-organisaties.
- 2 Zorgbelangorganisaties en lokale platforms. Het aantal lokale platforms is niet bekend; in Nederland zijn ongeveer 13 zorgbelangorganisaties.
- 3 Patiëntenorganisaties in de geestelijke gezondheidszorg (ggz) die zich regionaal hebben verenigd in ggz-platforms (regionale cliëntenorganisaties, ROC's) en ggz-informatiecentra. Ook het aantal ggz-platforms en ggz-informatiecentra is niet bekend. Het Steunpunt Cliëntenondersteuning in de ggz telt ongeveer 50 platforms en informatiecentra, waarvan sommige instellingsgebonden zijn. In sommige regio's is het ggz-platform lid van de zorgbelangorganisatie in de regio.

Deze paragraaf is grotendeels gebaseerd op literatuur en documentatie. Een belangrijke bron vormt de Patiëntenmonitor 2006 (Oudenampsen, Nederland e.a. 2007), die specifiek is gericht op de landelijke categoriele p/g-organisaties.

Omvang, financiering en doelgroepen

In 2004 is gestart met het opzetten met een Patiëntenmonitor om door middel van een jaarlijkse gegevensverzameling inzicht te geven in de sector van de patiëntenbeweging. Voor de publicatie uit 2007, *Patiënten- en consumentenbeweging in beeld* (Oudenampsen, Nederland e.a. 2007)

ofwel de Patiëntenmonitor 2006, zijn gegevens uit 2005/2006 gebruikt die zijn verzameld bij alle categorale organisaties die bekend zijn bij het Fonds PGO of bij de NPCF. Hierbij gaat het om ongeveer 200 organisaties. De gegevens zijn gebaseerd op de respons van 106 organisaties. Deze organisaties variëren in omvang en daarom is er een indeling gemaakt naar grootte: kleine organisaties (0-500 leden), middelgrote organisaties (500-2000 leden) en grote organisaties (2000 leden en meer) (zie tabel 1.1).

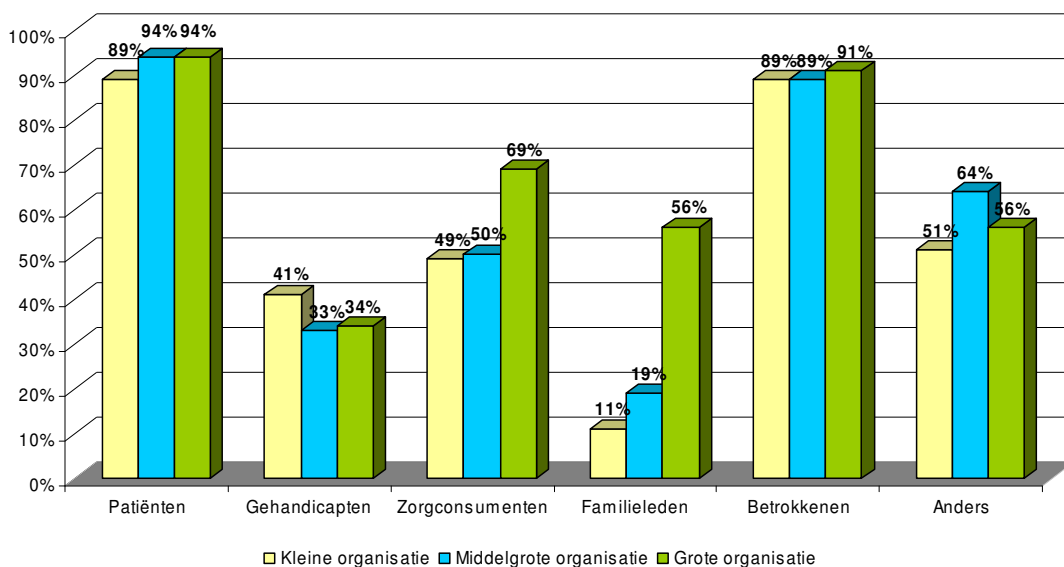
Tabel 1.1 Grootte en bereik van de organisaties

	Aantal organisaties	Gemiddeld aantal leden	Gemiddelde omvang doelgroep
Kleine organisatie	38	224	91.838
Middelgrote organisatie	37	1142	159.049
Grote organisatie	31	9925	322.419
Totaal	106	3382	184.727

Uit de gegevens van de Patiëntenmonitor blijkt dat voor alle 106 categorale p/g-organisaties het lidmaatschap van de leden en de subsidie van het Fonds PGO de belangrijkste inkomstenbronnen zijn. Bijdragen van andere fondsen zijn tevens voor alle drie groepen relevant. De financiële huishouding van de kleine organisaties blijkt het meest afhankelijk te zijn van het Fonds PGO. Naarmate de organisaties groter worden, neemt het financiële belang van de subsidie van het Fonds PGO af.

In figuur 1.2 is het type doelgroep uitgesplitst naar de grootte van de categorale organisatie. De grootte van de organisatie blijkt niet bepalend te zijn voor het type doelgroep waar de organisatie zich op richt. De enige afwijking die optreedt, is dat grote organisaties zich vaker op familieleden van patiënten en gehandicapten richten. Daarnaast hebben grote organisaties relatief gezien vaker zorgconsumenten als doelgroep, terwijl kleine organisaties meer gehandicapten bedienen.

Figuur 1.2 Type doelgroep uitgesplitst naar grootte van de organisatie



1.3 Vrijwillige inzet

In deze paragraaf geven we een kort overzicht van de omvang van de vrijwillige inzet bij categorale p/g-organisaties en de wijze waarop het vrijwilligerswerk is opgezet. Ook deze gegevens zijn afkomstig uit de Patiëntenmonitor 2006 (Oudenampsen, Nederland e.a. 2007).

Aantal vrijwilligers

Het is niet precies bekend hoeveel vrijwilligers er actief zijn in p/g-organisaties. Uit de Patiëntenmonitor blijkt dat 168 categorale p/g-organisaties ongeveer 28.000 vrijwilligers tellen. Bij de zorgbelangorganisaties werken ongeveer 4000 vrijwilligers. Niet meegerekend zijn vrijwilligers die werkzaam zijn bij lokale platforms, in cliëntenraden enzovoort. Tevens zijn er vrijwilligers die actief zijn in ggz-platforms en -informatiecentra. Op regionaal en lokaal niveau gaat het hierbij om duizenden vrijwilligers. Als we een voorzichtige schatting maken, gaat het om 40.000 tot 50.000 vrijwilligers die in verschillende verbanden actief zijn op het terrein van informatie- en voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging (inclusief vrijwilligers in cliëntenraden en exclusief vrijwilligers van ouderenbonden).

Tabel 1.3 Aantal actieve vrijwilligers

Totaal	Aantal organisaties	Gemiddelde per organisatie	Totaal aantal vrijwilligers
Voor informatievoorziening	96	50,2	4819
Voor lotgenotencontact	97	52,9	5131
Voor belangenbehartiging	96	14,4	1382
Voor administratie	96	12,6	1213
Voor bestuurswerk	98	20,5	2010

Vrijwilligersactiviteiten

De vrijwilligers verrichten vele werkzaamheden binnen de p/g-organisaties, soms met ondersteuning van beroepskrachten (Oudenampsen, Nederland e.a. 2007; Berk, Van der Steeg en Schrijvers 2007). De vrijwilligers geven voorlichting en informatie, bieden lotgenotencontact en doen aan belangenbehartiging. Ze hebben veelal een enorme *drive* om zaken, zoals diagnosestelling en kwaliteitsverbetering en vernieuwing in de zorg, beter te regelen en/of (hun mede)patiënten goed voor te lichten en te ondersteunen (Oudenampsen, Nederland e.a. 2007).

Het verschil met andere vrijwilligers in de zorg is dat de inzet van vrijwilligers in p/g-organisaties vooral is gericht op 'lotgenoten', mensen met dezelfde aandoening die kunnen profiteren van hun ervaringskennis en informatievoorsprong. Ook de individuele belangenbehartiging is een aanbod van veel p/g-organisaties. Hierbij worden patiënten op individuele basis geholpen met het maken van keuzes over bijvoorbeeld zorgaanbieders of andere serviceverleners en worden specifieke hulpvragen beantwoord (zie tabel 1.3). Volgens de indeling die Handy (1988) en Meijs (1997) hanteren om vrijwilligersorganisaties van elkaar te onderscheiden, zijn de kerntaken van p/g-organisaties aan te duiden als activiteiten gericht op:

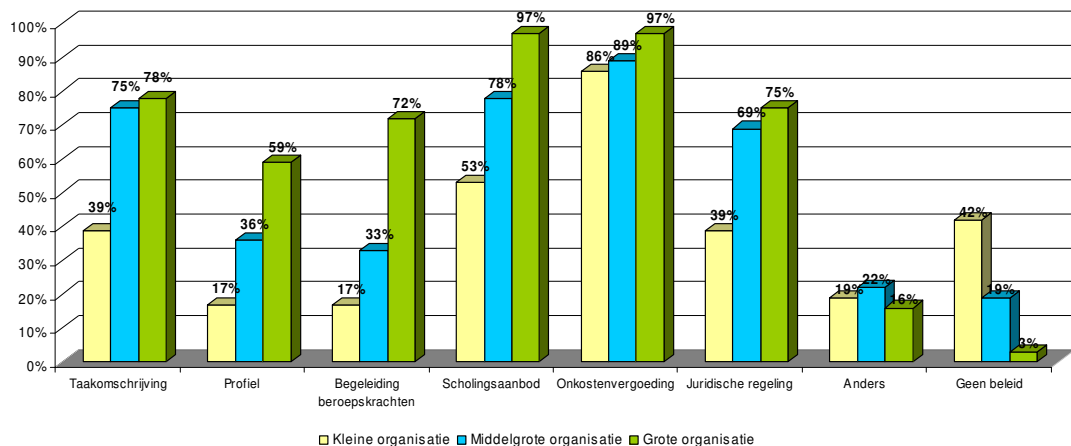
- wederzijdse ondersteuning ('mutual support'), waarbij het vrijwilligerswerk is gericht op (de leden van) de organisatie zelf;
- dienstverlening ('service delivery'), waarbij vrijwilligersactiviteiten bestemd zijn voor 'klanten', mensen van buiten de organisatie;
- campagne-activiteiten ('campaigning'), waarbij het gaat om ideële activiteiten zoals verbetering van de kwaliteit van zorg en belangenbehartiging.

Vaak worden vrijwilligersorganisaties ingedeeld bij een van deze activiteiten. Bijzonder is dat de p/g-organisaties zich zowel richten op wederzijdse ondersteuning (lotgenotencontact en voorlichting) als op dienstverlenende (informatie en voorlichting) en campagne- of belangenbehartigingsactiviteiten.

Organisatiewijze en vrijwilligersbeleid

Kleine organisaties hebben vaak geen of één afdeling (90%), terwijl grote organisaties over het algemeen meer dan een afdeling hebben (87%). Grote organisaties werken vergeleken met kleinere organisaties meer samen en de samenwerking vindt plaats op verschillende terreinen. Vrijwilligersbeleid is volgens de gegevens uit de Patiëntenmonitor (Oudenampsen, Nederland e.a. 2007) voor de grote organisaties bekend terrein. 19% van de middelgrote organisaties en 42% van de kleine organisaties heeft geen vrijwilligersbeleid (zie figuur 1.4). Bij kleine p/g-organisaties is er vaak weinig geregeld. Onkostenvergoeding en een scholingsaanbod zijn meestal wel geregeld. Taakomschrijvingen, profielen en begeleiding door beroepskrachten zijn echter vaak afwezig, wat begrijpelijk is bij organisaties waar nauwelijks beroepskrachten zijn. Kleinere organisaties zetten soms vrijwilligers in om nieuwe vrijwilligers te begeleiden en te coachen.

Figuur 1.4 Het vrijwilligersbeleid naar grootte van de organisatie



Dit verschil in professionalisering van de organisatie is (deels) te verklaren door de aanwezigheid (of juist afwezigheid) van betaalde krachten in de organisatie (zie tabel 1.5).

Tabel 1.5 Het percentage organisaties dat beroepskrachten in dienst heeft en het gemiddelde aantal fte, uitgesplitst naar grootte van de organisatie

	Percentage organisaties dat een of meer beroepskrachten in dienst heeft	Gemiddeld aantal fte voor beroepskrachten
Kleine organisatie	8	0,33
Middelgrote organisatie	31	1,62
Grote organisatie	83	5,04
Totaal	39	2,15

P/g-organisaties zijn opgezet door vrijwilligers zelf. In de loop der tijd is dat dikwijls veranderd en zijn c.q. worden beroepskrachten aangetrokken die taken van vrijwilligers hebben overgenomen c.q. overnemen.

Ondersteuning en samenwerking

Bij de meeste organisaties ondersteunt het landelijk bureau de afdelingen, voor zover deze er zijn. Dat gebeurt onder andere door uitwisseling van *good practices*, programma's voor informatieavonden en cursussen voor vrijwilligers. De meeste organisaties geven ook een intern informatieblad uit. Afhankelijk van de omvang van het beroepsapparaat op het landelijk bureau is er sprake van incidentele of meer reguliere en intensieve ondersteuning.

De organisaties werken veel met elkaar samen, vooral bij het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek en het onderhouden van internationale contacten. Faciliteiten delen, informatie uitwisselen en gezamenlijke belangenbehartiging zijn vormen van samenwerking die ook voor de hand liggen. Toch is er nog een grote groep organisaties (een derde) die niet of nauwelijks met andere organisaties samenwerkt (Oudenampsen, Nederland e.a. 2007).

De meeste p/g-organisaties bieden hun vrijwilligers een scholingsaanbod. Deze scholing kan door de organisatie zelf worden geboden. P/G-organisaties maken ook veel gebruik van scholing die wordt aangeboden door instituten voor vorming, training en advies (VTA) (Moll en Plemper 2006). Tot 2007 ontvingen de VTA-instituten landelijk 10 miljoen euro voor deskundigheidsbevordering van mantelzorg en vrijwillige inzet. In 2006 heeft het ministerie van VWS aangekondigd vanaf 2009 een groot deel van het bedrag over het hevelen naar de gemeenten en niet meer rechtstreeks de VTA-instituten te financieren. Alleen trainingen waarbij sprake is van een beperkte, specifieke vraag en/of wanneer extra eisen aan de kwaliteit van het vrijwilligerswerk worden gesteld, zullen landelijk worden gefinancierd (Ministerie van VWS 2006). Voor p/g-organisaties die op lokaal niveau actief zijn, zal deze beleidswijziging weinig gevolgen hebben. Vooral voor kleinere p/g-organisaties die alleen op landelijk niveau actief zijn (en die geen lokale afdelingen hebben), kan dit betekenen dat zij geen financiering meer krijgen voor deskundigheidsbevordering.

1.4 Vergelijking met de positie van vrijwilligersorganisaties in de zorg

Het Verwey-Jonker Instituut en NIZW Zorg (sinds 1 januari 2007 na fusie met KBOH, KITZ en iRV genaamd Vilans) hebben een onderzoek verricht naar vrijwillige inzet in de zorg (Plemper, Scholten e.a. 2006) in opdracht van het ministerie van VWS en op verzoek van het Overleg Zorg van de Nederlandse Organisaties Vrijwilligerswerk (NOV). Bij dit overleg zijn de landelijke vrijwilligersorganisaties aangesloten die actief zijn op het terrein van zorg en het aanverwante terrein van welzijn, zoals Zonnebloem, Rode Kruis en Vrijwillige Thuiszorg.

Bij de in totaal 13 landelijke vrijwilligersorganisaties in de zorg zijn 321.000 vrijwilligers actief, merendeels vrouwen. Ze verrichten uiteenlopende taken waarvan bezoeken afleggen, activiteiten begeleiden en voor vervoer zorgen het vaakst worden genoemd. Daarnaast zijn er vrijwilligers die meer intensieve of gespecialiseerde hulp, buddy- en maatjeshulp, of mantelzorg of vrijwillige thuishulp bieden. Vrijwilligerswerk in de zorg behoort tot de categorie dienstverlenend vrijwilligerswerk. Het aantal vrijwilligers is de afgelopen twee jaar vrijwel gelijk gebleven, maar het bestand vergrijst. P/g-organisaties bemerken dit ook.

Positie

Veel ontwikkelingen in de zorg, in de samenleving en binnen het vrijwilligerswerk maken een duidelijke positiebepaling van het vrijwilligerswerk en de vrijwilligersorganisaties in de zorg noodzakelijk. Bij deze ontwikkelingen valt te denken aan een toenemend beroep op de vrijwillige inzet van burgers in de vermaatschappelijking van de zorg, een veranderende, meer pragmatische en flexibele opstelling van vrijwilligers, toenemende arbeidsparticipatie van vrouwen en vergrijzing van vrijwilligers in de zorg. De vrijwilligersorganisaties bevinden zich in een gecompliceerde relatie met de zorgorganisaties en de daarin werkzame beroepskrachten, de bestaande en potentiële vrijwilligers en de zorgvragers en mantelzorgers waaraan vrijwilligers hun diensten aanbieden. Deze relatie is nog gecompliceerder geworden vanwege de grotere rol voor de gemeente in het ondersteunen van vrijwilligerswerk in het kader van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo).

Voor p/g-organisaties is het toenemende beroep op vrijwilligers herkenbaar. Enerzijds vanwege een toenemende behoefte aan concrete informatie en voorlichting en aan lotgenotencontacten en anderzijds vanwege een toenemende behoefte aan inzet als het gaat om inspraak en medezeggenschap.

Structuur

De meeste landelijk georganiseerde vrijwilligersorganisaties werken met districten op provinciaal of regionaal niveau en afdelingen op lokaal niveau. De districten en afdelingen zijn in meer of mindere mate autonoom. Bij andere vrijwilligersorganisaties gaat het om zelfstandige lidorganisaties die op provinciaal/regionaal of lokaal niveau opereren. Om de wijze van ondersteuning en inrichting van de organisatie te verhelderen, is in het onderzoek *Op zoek naar menselijk kapitaal* gebruikgemaakt van de typologie van vrijwilligersorganisaties op basis van historische ontwikkelingen (Van Daal, Winsemius en Plemper 2005):

- 1 het vrijwilligerswerk wordt (vrijwel) geheel overgenomen door beroepskrachten;
- 2 het vrijwilligerswerk bestaat met steun van (steeds meer) beroepskrachten;
- 3 het vrijwilligerswerk blijft puur vrijwilligerswerk, zonder beroepskrachten;
- 4 beroepskrachten schakelen vrijwilligers in, aanvullend op het beroepsmatige werk of als methodiek.

Op basis van deze indeling zijn er vier typen organisaties te onderscheiden:

<i>Vrijwilligers verantwoordelijk voor de uitvoering van het primaire proces in de zorg</i>		<i>Beroepskrachten verantwoordelijk voor de uitvoering van het primaire proces in de zorg</i>	
Organisatie met uitsluitend vrijwilligers	Organisatie met ondersteuning van beroepskrachten	Organisatie met ondersteuning van vrijwilligers	Organisatie met uitsluitend beroepskrachten
type A	type B	type C	type D

Bron: Van Daal, Winsemius en Plemper 2005

Bij p/g-organisaties zijn vooral organisaties van type A en B te vinden. Grote en middelgrote organisaties werken ook met een landelijk bureau en regionale en/of lokale afdelingen. Sommige kleinere organisaties werken alleen landelijk.

Samenwerking

Op provinciaal/regionaal en lokaal niveau hebben de organisaties veel met elkaar te maken; zeker nu de Wmo is ingevoerd, komt de vraag naar samenwerking aan bod. Uit het onderzoek blijkt echter dat niet meer dan minder dan een kwart van de organisaties samenwerkingsafspraken had gemaakt met collega-vrijwilligersorganisaties. Ook is er niet of nauwelijks sprake van samenwerking met gemeenten.

De vrijwilligersorganisaties in de zorg hebben ieder hun eigen achtergrond van waaruit ze het werk doen, bijvoorbeeld een zekere levensbeschouwing, en bedienen ieder hun eigen doelgroep, bijvoorbeeld ouderen, eenzamen, mantelzorgers. Dit willen de organisaties handhaven, wat begrijpelijk is, aangezien het hun bestaansgrond is. De diversiteit van organisaties levert dan ook een groot palet aan activiteiten en hulp en ondersteuning op. Iedere organisatie profileert zich op haar eigen wijze. Tegelijk roept dit ook een spanningsveld op: het lijkt de onderlinge afstemming en samenwerking in de weg te staan.

Er is ook een spanningsveld (mogelijk) tussen de landelijke vrijwilligersorganisaties en hun lokale en regionale afdelingen. Vanuit de landelijke organisaties wordt ingespeeld op veranderingen in de samenleving, in de regelgeving, in de opvattingen over vrijwilligerswerk. De lokale en regionale afdelingen van de vrijwilligersorganisaties zijn meestal autonoom in hun werkzaamheden en zij bepalen zelf op welke vragen zij wel of niet willen inspelen. Veranderingen die men op landelijk niveau noodzakelijk vindt, komen op lokaal niveau niet vanzelf tot stand.

P/g-organisaties werken veel met elkaar samen, en ook met beroepskrachten in de zorg. Dat doen ze vanuit hun eigen identiteit. Ook hier kunnen spanningen optreden als het gaat om het verkrijgen van aandacht voor een bepaalde ziekte of beperking. Aandacht voor de ene organisatie kan ten koste gaan van de andere. De relatie tussen het landelijk bureau van de organisatie en autonome afdelingen is zeer herkenbaar binnen grotere categorale p/g-organisaties.

1.5 Actuele vraagstukken in p/g-organisaties

Vele knelpunten op het gebied van vrijwilligerswerk in de zorg zijn ook bij p/g-organisaties terug te vinden: vrijwilligers vinden en binden, een toenemende vraag naar gespecialiseerd en 'deskundig' vrijwilligerswerk en de relatie tot beroepskrachten. Hiernaast spelen er bij p/g-organisaties specifieke thema's, zoals inzet van ervaringskennis, empowerment en belangenbehartiging op landelijk en regionaal niveau.

Uit de stukken van organisaties, literatuur, interviews met betrokkenen bij het vrijwilligerswerk van een aantal organisaties (voor een overzicht van geïnterviewde organisaties zie bijlage II B) en naar aanleiding van de uitkomsten van de expertmeeting komen hier een aantal actuele vraagstukken naar voren op het gebied van vrijwilligerswerk en de inzet van vrijwilligers bij p/g-organisaties.

Vrijwilligers vinden en binden

De taken binnen de p/g-organisaties worden voor het grootste gedeelte uitgevoerd door mensen vanuit de doelgroep. Uitval door ziekte of anderszins is daar onlosmakelijk mee verbonden. Het is veelal niet eenvoudig nieuwe mensen te vinden die actief willen worden; het gaat in patiëntenorganisaties vaak om mensen die een groot deel van hun tijd en energie kwijt zijn aan het (leren) omgaan met hun aandoening. Vanwege een chronische ziekte of handicap is de kans

op uitval groot. Ook wil een deel van de mensen uit deze groep juist niet (meer) worden herinnerd aan hun ziekte of beperking en hebben zij daarom geen interesse in vrijwilligerswerk.

Deskundigheid en kwaliteit

In de Patiëntenmonitor 2006 (Oudenampsen, Nederland e.a. 2007) noemen meerdere p/g-organisaties het een probleem dat er bij mensen onvoldoende kennis en vaardigheden beschikbaar is voor het lobbywerk rond belangenbehartiging. Vrijwilligers in p/g-organisaties richten zich vooral op lotgenotencontact, voorlichting en informatie en op administratieve werkzaamheden. Voor veel p/g-organisaties is het moeilijk om vrijwilligers te krijgen voor belangenbehartiging en voor bestuursfuncties.

Een van de belangrijkste doelstellingen van p/g-organisaties is opkomen voor de belangen van de leden. De organisaties doen dat onder andere door inzet van de leden zelf. P/g-organisaties, gesteund door de overheid, willen patiënten en gehandicapten ook zelf een stem geven en hen 'empoweren' of ervoor zorgen dat hun sociale en politieke invloed toeneemt. Maar deze wil biedt geen garantie voor toepasbare vaardigheden en kennis.

Focus van de organisatie

De verwachtingen over de inbreng van patiëntenorganisaties in complexe vraagstukken nemen steeds toe, vooral op het terrein van belangenbehartiging. De groeiende rol van de gemeenten op het terrein van zorg en ondersteuning versterkt ook het belang van belangenbehartiging op lokaal en regionaal niveau. De vraag is of dit niet ten koste gaat van het lotgenotencontact en de voorlichtingstaken. Wat zijn de prioriteiten, gezien de beperkte mogelijkheden, vooral voor de kleinere categorale organisaties die vaak geen regionale of lokale afdelingen hebben?

Relatie tussen vrijwilligers en beroepskrachten

Patiëntenorganisaties starten meestal als een collectief van patiënten dat zich langzamerhand uitbreidt qua omvang en taken. Deze organisatie verspreidt zich over het land, waarbij de afdelingen zich vaak autonoom ontwikkelen en opereren onder leiding van een bestuur dat uit vrijwilligers bestaat. Inherent aan dit proces is de wens voor een ondersteunend orgaan in de vorm van betaalde krachten op een landelijk bureau die vooral praktische zaken als mailingen en nieuwsbrieven verzorgen voor de afdelingen. Op een bepaald moment grijpt er echter een omslag plaats van de taken van het landelijk bureau; van ondersteunend naar leidend en vormend. Deze professionaliseringslag kan botsen met de autonomie van de lokale afdelingen, die het landelijk beleid dat door de betaalde krachten wordt bepaald mogelijk niet of slechts gedeeltelijk wensen te volgen.

Vrijwilligersbeleid en ondersteuning

Vrijwilligersbeleid is voor de grote categorale patiëntenorganisaties bekend terrein. Datzelfde geldt voor de regionale zorgbelang- en ggz-platforms. Zij krijgen hierbij veelal ondersteuning vanuit het landelijk kantoor. Uit de Patiëntenmonitor 2006 (Oudenampsen, Nederland e.a. 2007) blijkt dat er bij middelgrote en kleine categorale organisaties in respectievelijk 19% en 42% van de organisaties geen vrijwilligersbeleid is. Bij kleine patiëntenorganisaties is er vaak weinig geregeld. Onkostenvergoeding en een scholingsaanbod zijn meestal wel geregeld. Taakomschrijvingen, profielen en begeleiding door beroepskrachten zijn echter vaak afwezig, wat begrijpelijk is bij organisaties waar nauwelijks beroepskrachten werkzaam zijn.

Financiële situatie

Net als bij de vrijwilligersorganisaties in de zorg is de financiële situatie en de continuïteit van p/g-organisaties een probleem. P/g-organisaties ondervinden hierbij een extra belemmering: ze worden vaak niet als vrijwilligersorganisatie gezien en komen daardoor niet of nauwelijks in aanmerking voor subsidies waarvan vrijwilligers- en andere organisaties wel gebruik kunnen maken. Daarentegen kunnen zij vaak rekenen op een betrokken achterban die door middel van donaties en giften de organisatie steunen. Daarnaast kunnen veel p/g-organisaties een beroep doen op gezondheidsfondsen, zoals het Prinses Beatrix Fonds en het Reumafonds. Een direct gevolg hiervan is dat p/g-organisaties die zich inzetten voor een veelvoorkomende ziekte en daarbij een fonds achter zich hebben, kunnen beschikken over meer middelen. Dit geldt niet voor organisaties die zich inzetten voor patiënten met ziektes die maar in beperkte mate voorkomen en voor (grotere) organisaties die geen fonds hebben ter ondersteuning.

Regionale en lokale patiëntenplatforms, zorgbelangorganisaties, informatiecentra en belangenplatforms in de ggz zijn veelal afhankelijk van de gemeenten die in het kader van de Wmo in meerdere of mindere mate financiële ondersteuning bieden. Sommige platforms ontvangen ook ondersteuning vanuit de provincie of van een zorgkantoor. Ook hier geldt dat grotere platforms over meer financiële middelen beschikken dan kleinere.

De kleinere organisaties, zowel lokale en regionale belangenplatforms als landelijke categorale patiëntenorganisaties, zijn naarstig op zoek naar meer financiële armslag, onder meer voor uitbreiding van beroepsmatige begeleiding van vrijwilligers en coördinatie van het vrijwilligerswerk. De vraag is hoe ze dat kunnen realiseren.

1.6 Conclusies

P/g-organisaties zijn vrijwilligersorganisaties waar veel thema's spelen die ook in andere vrijwilligersorganisaties in de zorg aan de orde zijn. Dat heeft als voordeel dat p/g-organisaties gebruik kunnen maken van de kennis over vrijwilligerswerk die in de laatste jaren is opgebouwd, bijvoorbeeld over het werven en binden van vrijwilligers, over de soms moeizame relatie tussen vrijwilligers en beroepskrachten en over de waardering van vrijwilligers.

Hiernaast zijn er grote verschillen. Vrijwilligers in p/g-organisaties identificeren zich sterk met lotgenoten en zijn zich bewust van de ervaringsdeskundigheid die zij vertegenwoordigen en die door andere partijen in de zorg steeds meer wordt erkend. P/g-organisaties zijn ook belangenorganisaties en daarin onderscheiden zij zich eveneens van vrijwilligersorganisaties in de zorg. Dat brengt specifieke vragen met zich mee over welke eisen aan vrijwilligers gesteld kunnen worden.

Anders dan bij vrijwilligersorganisaties in de zorg hebben de meeste p/g-organisaties geen levensbeschouwelijke achtergrond. Het zijn *one issue*-organisaties met een sterke eigen identiteit die in hun totaliteit kenmerken hebben van een invloedrijke sociale beweging. Wel staan voor iedere organisatie apart de eigen belangen voorop (opkomen voor de belangen van mensen met een bepaalde ziekte of aandoening) en heeft men soms moeite om in gezamenlijkheid een vuist te maken en samen te werken.

Bij het verdere onderzoek naar de kenmerken van vrijwilligers, vrijwilligerswerk en vrijwilligersbeleid van de p/g-organisaties en mogelijke oplossingen voor gesignaleerde knelpunten is het van belang een duidelijk onderscheid te maken tussen de typen p/g-organisaties. De reden hiervoor is dat de problemen op het gebied van vrijwilligerswerk sterk

kunnen verschillen, evenals de knelpunten en mogelijke oplossingen. Het onderscheid valt samen met de taken van de organisaties, de doelgroep(en) waarvoor ze zich inzetten en het werkterrein waarop ze opereren. In het vervolg van dit rapport wordt, voor zover relevant, dan ook steeds onderscheid gemaakt tussen categorale p/g-organisaties, zorgbelangorganisaties en ggz-platforms en -informatiecentra.

2 Methodologische verantwoording van het onderzoek

Dit hoofdstuk gaat over de methodologische kant van het onderzoek *Op zoek naar menselijk kapitaal*. We beginnen met een probleemschets en een beschrijving van het doel van het onderzoek. Hierna maken we een vergelijking met ander – recent uitgevoerd – onderzoek, gevolgd door een beschrijving van de uitvoering van het onderzoek. Tot slot gaan we kort in op de werkconferentie die aan het eind van het onderzoek is georganiseerd.

2.1 Probleemschets en doel

Over vrijwilligerswerk binnen patiënten- en gehandicaptenorganisaties is nog niet veel bekend. Alhoewel de Patiëntenmonitor 2006 (Oudenampsen, Nederland e.a. 2007) een aantal gegevens biedt, ontbreekt het beeld achter de cijfers: Waarom zetten (kader)leden van deze organisaties zich in als vrijwilliger? Wat voor werk doen ze en hoeveel tijd besteden ze eraan? Hebben ze (oorspronkelijk) een andere motivatie dan mensen die zich via een vrijwilligersorganisatie inzetten voor hun naasten?

De inzet van vrijwilligers gaat gepaard met het creëren van randvoorwaarden, zoals onkostenvergoeding, verzekeringen, attenties, maar ook scholing en begeleiding. Hebben patiënten- en gehandicaptenorganisaties dit soort zaken geregeld? Wat hebben ze wel en niet geregeld en met welke reden? Maken ze ook gebruik van bepaalde methodieken en instrumenten om hun vrijwilligers te ondersteunen en nieuwe vrijwilligers aan te trekken en te behouden?

Vrijwilligers en organisaties onderhouden relaties met anderen. Dat kan rechtstreeks zijn met beroepsmatige dienstverleners, adviseurs, voorlichters, beleidsmakers bij de gemeente of bij de landelijke overheid alsook met vrijwilligersorganisaties in zorg en welzijn. Is er bij dit soort contacten aandacht voor kansen en belemmeringen wat betreft de inzet van vrijwilligers? Wordt er bij patiënten-, consumenten- en gehandicaptenbeleid rekening gehouden met het feit dat er vrijwilligers werkzaam zijn in deze sector?

Het onderzoek heeft tot doel een beeld te geven van de specifieke kenmerken van vrijwilligers die actief zijn in patiënten- en gehandicaptenorganisaties, onder welke randvoorwaarden er wordt gewerkt en of er in de samenwerking met andere organisaties en overheden aandacht is voor mogelijke knelpunten rond vrijwillige inzet.

Aangezien het om een *quickscan* gaat, levert het onderzoek geen resultaten op over de totale inzet van vrijwilligers bij de patiënten- en gehandicaptenorganisaties. Het onderzoek biedt een indicatie van de stand van zaken, geeft zicht op knelpunten en kansen die zich voordoen en op ondersteuning die gewenst is bij de inzet van vrijwilligers, nu en in de toekomst.

2.2 Vergelijking met ander onderzoek

Hiernaast worden de resultaten van het onderzoek *Op zoek naar menselijk kapitaal* afgezet tegen de uitkomsten van twee andere onderzoeken die onlangs zijn gepubliceerd. Ten eerste is dat de Patiëntenmonitor 2006 (Oudenampsen, Nederland e.a. 2007), waarin basale kenmerken van categorale p/g-organisaties worden gegeven. Ten tweede gaat het om *Hoe stevig is het cement?* (Plemper, Scholten e.a. 2006), een onderzoek naar de positie van vrijwilligersorganisaties die zijn aangesloten bij de Vereniging Nederlandse Organisaties

Vrijwilligerswerk (NOV). Door deze laatste vergelijking wordt duidelijk wat de specifieke verschillen zijn tussen vrijwilligers in reguliere vrijwilligersorganisaties en in p/g-organisaties. Dit geeft richting aan het opzetten c.q. versterken van het vrijwilligersbeleid in p/g-organisaties.

2.3 Uitvoering

Het onderzoek *Op zoek naar menselijk kapitaal* is gestart in januari 2007 en is in oktober 2007 afgesloten met de werkconferentie 'Aan de slag met vrijwilligers/beleid', waar de belangrijkste resultaten van het onderzoek zijn gepresenteerd. Een begeleidingscommissie heeft toezicht gehouden op de voortgang en inhoud van het onderzoek (voor een overzicht van de leden van de begeleidingscommissie zie bijlage II A).

Het onderzoek omvat de onderdelen literatuuronderzoek, interviews, een expertmeeting en een enquête.

Literatuuronderzoek

In het literatuuronderzoek zijn wetenschappelijke onderzoeken, handboeken en andere materialen van het Fonds PGO, de NPCF, de CG-Raad en MOVISIE geraadpleegd. De Patiëntenmonitor 2006 (Oudenampsen, Nederland e.a. 2007) vormde belangrijk basismateriaal. Daarnaast zijn er gegevens en documenten over vrijwilligerswerk en vrijwilligersbeleid van p/g-organisaties opgevraagd en geanalyseerd. Er is specifiek gekeken naar de inzet van vrijwilligers in relatie tot de toenemende aandacht voor kwaliteit.

Expertmeeting

De resultaten van het literatuuronderzoek en de interviews zijn op 5 juni 2007 gepresenteerd tijdens de expertmeeting. Hierbij waren vertegenwoordigers van de p/g-organisaties aanwezig. Bij de uitnodiging hiervoor is rekening gehouden met een evenredige vertegenwoordiging vanuit de drie te onderscheiden organisatietypen. Ook de leden van de begeleidingscommissie hebben een uitnodiging ontvangen voor de expertmeeting. (Voor een overzicht van de deelnemers aan de expertmeeting zie bijlage II D.) Tijdens de meeting is gesproken over actuele vraagstukken en over hoe het mogelijk is tegemoet te komen aan de ondersteuningsbehoeften van de organisaties als het gaat om vrijwillige inzet en randvoorwaarden. (De resultaten van de expertmeeting zijn verwerkt in paragraaf 1.5.)

Interviews

Er zijn mondelinge en telefonische interviews gehouden met vertegenwoordigers van 45 p/g-organisaties (voor de namen van de organisaties zie bijlage II B). Het betrof de volgende typen organisaties:

- 16 landelijke categorale patiëntenorganisaties;
- 15 regionale en lokale patiëntenplatforms en zorgbelangorganisaties en 2 lokale gehandicaptenraden;
- 12 regionale en lokale platforms en informatiecentra binnen de ggz.

Het doel van deze interviews was een idee te krijgen van de onderwerpen en knelpunten die leven in p/g-organisaties en om documenten over vrijwilligersbeleid op te vragen. (Voor de interviewvragen zie bijlage II C.)

Enquête

Om het beeld van de organisaties aan te vullen, is er ook onderzoek verricht onder vrijwilligers. Daarvoor is een enquête opgesteld, die via de organisaties is verspreid. Om de deelname van organisaties te vergemakkelijken, is ervoor gekozen de organisaties op hun eigen wijze hun vrijwilligers te laten benaderen. Tabel 2.1 toont de respons vanuit de verschillende organisaties. (Voor een overzicht van de deelnemende organisaties zie bijlage I tabel 2.)

Tabel 2.1 Aantal vrijwilligers per type p/g-organisatie

	Aantal vrijwilligers	Percentage
Zorgbelangorganisaties	26	10
Info- en dienstverlenende organisaties ¹	26	10
Ouderen- en gehandicaptenorganisaties	22	8
Categorale organisaties	187	72
Totaal	261	100

De vrijwilligers zijn vragen voorgelegd over hun werkzaamheden, hun motivatie, realisatie van materiële en immateriële randvoorwaarden, tevredenheid, ondersteuning, samenwerking met andere vrijwilligers, beroepskrachten en overheden.²

2.4 Werkconferentie ‘Aan de slag met vrijwilligers/beleid’

Aan het eind van het onderzoek *Op zoek naar menselijk kapitaal* is in samenwerking met het Fonds PGO op 5 oktober 2007 de werkconferentie ‘Aan de slag met vrijwilligers/beleid’ georganiseerd. Tijdens deze conferentie zijn de belangrijkste resultaten gepresenteerd en bediscussieerd in een forum met vertegenwoordigers van de CG-Raad, Ypsilon, het ministerie van VWS, de Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG) en MOVISIE.

Vervolgens vonden er workshops plaats voor de p/g-organisaties. In de ochtend waren er workshops waar deelnemers aan de slag gingen met instrumenten en methodieken om vrijwilligersbeleid vorm te geven. Voorbeelden hiervan en van organisaties die hierbij ondersteuning kunnen bieden zijn te vinden in bijlage IV. In de middag waren er intervisiewerkshops waar vertegenwoordigers van de verschillende typen p/g-organisaties met elkaar in gesprek gingen over knelpunten en oplossingen binnen hun organisatie. (Voor een overzicht van de deelnemende organisaties aan de werkconferentie zie bijlage II E.) De bevindingen van de werkconferentie zijn verwerkt in de aanbevelingen in hoofdstuk 5.

¹ In deze analysegroep zijn ook de ggz-organisaties opgenomen.

² Deze vragenlijst is op te vragen bij het Verwey-Jonker Instituut, telefoon (030) 230 07 99.

3 Kijk van organisaties op vrijwilligerswerk

Voor het onderzoek zijn vertegenwoordigers van p/g-organisaties mondeling en telefonisch bevestigd. De focus van het vragengesprek lag op de activiteiten en positie van vrijwilligers, het vrijwilligersbeleid en mogelijke knelpunten. In de interviews is een verdeling gemaakt tussen de drie verschillende typen p/g-organisaties, zoals die in hoofdstuk 1 zijn onderscheiden: zorgbelangorganisaties en lokale platforms, lokale en regionale belangenorganisaties en informatiecentra binnen de ggz, en categorale patiëntenorganisaties. In dit hoofdstuk wordt per type organisatie verslag gedaan van de antwoorden naar aanleiding van de interviews. Hierbij wordt steeds dezelfde onderverdeling aangehouden: kenmerken van vrijwilligers/werk, vrijwilligerswerk en randvoorwaarden, externe ondersteuning en samenwerking, en knelpunten.

3.1 Zorgbelangorganisaties en lokale patiëntenplatforms

Kenmerken van vrijwilligers/werk

De zorgbelangorganisaties en lokale platforms (samengevoegd onder de naam platforms) ondersteunen patiëntenorganisaties bij hun belangenbehartiging door facilitering, informatie en ondersteuning op maat. Daarnaast nemen ze de overkoepelende belangenbehartiging van hun lidorganisaties voor hun rekening en zetten ze diverse projecten op om de belangenbehartiging te versterken. Sommige platforms beheren het steunpunt persoonsgebonden budget (pgb) voor de ggz en/of het Informatie- en Klachtenbureau voor Algemene en Geestelijke Gezondheidszorg (IKG). Het IKG informeert over patiëntenrechten, adviseert over klachtenmogelijkheden en kan helpen bij het indienen van een klacht. Dat doet het bureau met behulp van telefonische informatie en ondersteuning, brochures, internet en persoonlijke contacten. De platforms zijn in de afgelopen jaren uitgegroeid tot professionele organisaties waar beroepskrachten primair verantwoordelijk zijn voor het dagelijkse werk, dat vooral bestaat uit belangenbehartiging en ondersteuning van initiatieven van vrijwilligers.

Het aantal organisaties dat lid is en de taken die het platform uitvoert, zijn van grote invloed op het aantal vrijwilligers dat actief is. Bij de grote platforms die zijn geïnterviewd, zijn meer dan 100 vrijwilligers actief. Er zijn veel organisaties bij het platform aangesloten en ze hebben een uitgebreid takenpakket. Bij middelgrote geïnterviewde platforms zijn tussen de 25 en 100 vrijwilligers werkzaam en bij kleinere zijn minder dan 25 vrijwilligers actief.

Vrijwilligers voeren taken uit als:

- belangen behartigen in overleggen en adviesraden als afgevaardigde van het platform;
- bestuurlijke activiteiten;
- informatie en advies tijdens spreekuur, klachtenbureau en dergelijke;
- voorlichting tijdens bijeenkomsten door films te maken;
- onderzoeken (mede) organiseren en uitvoeren;
- deelname aan werkgroepen en projecten;
- beheer en/of meewerken aan een website;
- bureau- en andere ondersteunende werkzaamheden.

De platforms schakelen vrijwilligers in omdat ze ervaringsdeskundig zijn en omdat vele werkzaamheden anders niet uitgevoerd kunnen worden. Het merendeel van de vrijwilligers is zelf patiënt/cliënt. Daarnaast gaat het om naaste familie, vrienden en kennissen. De vrijwilligers zijn veelal afkomstig van (het bestuur van) de lidorganisaties. De meeste bestuursfuncties worden door mannen vervuld. Vrijwilligers die zich voor een langere periode actief inzetten, zijn vaak gepensioneerd.

Bij de platforms zijn beroepskrachten in dienst die de eindverantwoordelijkheid dragen en secretariële ondersteuning bieden. Het aantal beroepskrachten varieert, afhankelijk van de reikwijdte van de organisatie en de financieringsbronnen. De taken van de beroepskrachten zijn bij de kleinere platforms veelal slechts informeel afgebakend van die van vrijwilligers. Dat levert volgens de beroepskrachten nagenoeg geen problemen op. Zij zijn er onder meer om de vrijwilligers te ondersteunen. Grotere organisaties zoals Zorgbelang Gelderland hebben zowel de taken van beroepskrachten als die van vrijwilligers vastgelegd in een visiedocument en bijbehorende functieprofielen.

De platforms profileren zich veelal als expertorganisatie, als platform en spreekbuis voor patiënten en consumenten. Vrijwilligers vormen een middel om het doel van de organisatie te bereiken. Sommigen willen laten zien dat ze ook een vrijwilligersorganisatie zijn, om daardoor een beter imago te krijgen en meer vrijwilligers aan te spreken. Een aantal, zoals Zorgbelang Rijnmond, doet dat al door te benadrukken dat ze een vrijwilligersorganisatie zijn met een professionele kern.

Vrijwilligersbeleid en randvoorwaarden

De meeste lokale platforms en zorgbelangorganisaties hebben naar eigen zeggen hun structuur afgestemd op ondersteuning van vrijwilligers. De platforms realiseren zich terdege dat ze afhankelijk zijn van de inzet van vrijwilligers. Bij de kleinere organisaties staat er geen vrijwilligersbeleid op papier. Voor de grotere geldt dat wel.

Zorgbelang Gelderland constateert in vergelijking met een paar jaar geleden duidelijk veranderingen in de wijze waarop vrijwilligers zich inzetten. Ze stellen eisen aan de organisatie wat betreft begeleiding, deskundigheidsbevordering, toegankelijkheid en bereikbaarheid en ze zijn mondiger. De wijze waarop de organisatie omgaat met vrijwilligers is ook aan verandering onderhevig. Het werven van vrijwilligers gebeurt meer op basis van een profiel. Het profiel is gericht op de te verrichten werkzaamheden; er wordt dus veel meer aangegeven wat er van de vrijwilligers wordt verwacht. Voorheen kon iedereen zich aanmelden; nu vindt er meer selectie plaats, vooral voor bestuurlijke en belangenbehartigingsfuncties.

Bij steeds meer platforms worden taak- en functieomschrijvingen gehanteerd, zowel voor beroepskrachten als voor vrijwilligers. Vrijwilligers of tenminste bepaalde groepen vrijwilligers, zoals bestuurders en belangenbehartigers, krijgen ook een overeenkomst, zodat ze weten wat hun rechten en plichten zijn. CliëntenBelang Utrecht voert een streng wervings- en selectiebeleid. Kandidaat-vrijwilligers moeten een sollicitatiebrief schrijven, waarop kritisch wordt geselecteerd. CliëntenBelang Utrecht is het enige platform binnen deze onderzoeksgroep dat beschikt over een coördinator vrijwilligerswerk.

Nagenoeg alle vrijwilligers ontvangen een onkostenvergoeding en/of reiskostenvergoeding en zijn verzekerd voor ongevallen en wettelijke aansprakelijkheid als dat al niet via de lidorganisatie is geregeld. Sommigen krijgen ook een vergoeding voor deelname aan een werkgroep of een project. Vrijwilligers hebben inspraak in hun werkzaamheden. Hun inzet wordt

gewaardeerd, wat tot uiting komt in een attentie met kerst of aan het eind van het jaar, een jaarlijks feest, een kaart bij jaardag of bij ziekte. Scholing wordt ook gezien als een mogelijke vorm van waardering.

Het aanbod voor deskundigheidsbevordering hangt af van de taken die een vrijwilliger uitvoert. Soms gaat het om verplichte scholing en in sommige gevallen kunnen vrijwilligers zelf een verzoek tot (bij)scholing indienen. Dat geldt bijvoorbeeld bij het Amsterdams Patiënten / Consumenten Platform. Als het nuttig is voor het werk en er binnen een beperkt budget ruimte voor is, kan een vrijwilliger een training volgen. Vrijwilligers van het IKG volgen verplicht scholing. De trainingen, zoals de sociale kaart kennen, brieven schrijven, rapportages maken, worden aangeboden vanuit de Stichting Ondersteuning Klachtenopvang Gezondheidszorg (SOKG). Een keer per twee maanden is er een zogenoemde terugkomdag, waarin aan de hand van casuïstiek over eigen ervaringen wordt gesproken. Ook nieuwe wetgeving die van belang is voor het werk van de vrijwilligers komt dan aan bod.

Scholingsactiviteiten zoals cursussen over vergaderen en voorzitten, conflicthantering en onderhandelen verzorgen de platforms veelal zelf of ze huren hiervoor een bureau in. Op die manier zorgen ze ervoor dat de vrijwilligers goed toegerust zijn voor hun taken. Ook is er inhoudelijke scholing, bijvoorbeeld over de Wmo. Zorgbelang Groningen organiseert een jaarlijkse introductiecursus voor belangstellenden. Dat levert veel nieuwe vrijwilligers op. De meeste platforms ontvangen subsidie voor scholingsactiviteiten, vooral gekoppeld aan projecten.

Externe ondersteuning en samenwerking

De platforms zijn tevreden over het externe ondersteuningsaanbod. Organisaties, die de platforms ondersteunen zijn, zijn onder meer MOVISIE, CG-Raad, Desgevraagd, Odyssee, Tympaan (CMO in Zuid-Holland), MEE en lokale of regionale ggz-instellingen. De platforms maken echter maar in beperkte mate gebruik van het aanbod, aangezien er voldoende informatie te vinden is via internet en op conferenties. Daarnaast is er ook veel kennis 'in huis' en de platforms kunnen gebruikmaken van de steun van Zorgbelang Nederland, de brancheorganisatie voor patiëntenplatforms en zorgbelangorganisaties. Sommige platforms wisselen ervaringen en *good practices* uit. Zorgbelang Nederland verzamelt deze. Een van de beroepskrachten geeft aan dat het goed zou zijn dit in de vorm van een handboek te presenteren, zodat niet ieder platform opnieuw het wiel hoeft uit te vinden. Het Regionaal Patiënten Consumenten Platform Rijnmond wil het vrijwilligerswerk en -beleid centraler stellen als item in de zorg.

De platforms vormen zelf een samenwerkingsverband van p/g-organisaties. Ze werken verder samen met diverse beroepsmatige organisaties in de zorg, onderhouden contacten met zorgverzekeraars en overheden op lokaal en/of provinciaal niveau. Het thema vrijwilligersbeleid en ondersteuning van vrijwilligers komt in de contacten niet of nauwelijks aan bod.

Knelpunten

Werving

Het is heel wisselend of het vinden en binden van vrijwilligers problemen oplevert voor de platforms en zorgbelangorganisaties. Bij de een verloopt het prima en bij de ander gaat het moeizaam. Vooral als er nieuwe projecten worden gestart, raken mensen enthousiast en melden ze zich makkelijk aan. Voor bestuurlijke werkzaamheden ligt het echter moeilijker. Voor de groep vrijwilligers met voorheen een 'goede' baan is het een uitdaging om met managers en

wethouders aan tafel te zitten. Voor vrijwilligers met een lage opleiding en een verleden met een psychische stoornis kan dit een drempel vormen.

Lidorganisaties hebben moeite (actieve) leden te werven. Dat heeft naast de gebruikelijke redenen te maken met meer nadruk op deelname aan de arbeidsmarkt. WAO'ers worden herkeurd en moeten op zoek naar een betaalde baan of worden geacht meer betaald werk te verrichten. Ze kunnen daardoor niet meer (zo lang) als vrijwilliger actief zijn. Voor veel organisaties vormden zij een belangrijke groep (potentiële) vrijwilligers die node wordt gemist. Ook laat de werving van jongeren te wensen over.

Deskundigheid

Naast het werven van nieuwe vrijwilligers kost het veel tijd en moeite hen zodanig toe te rusten dat ze hun taken goed kunnen uitvoeren. Er wordt veel van de vrijwilligers verwacht, vooral als het gaat om het bijhouden van de ontwikkelingen in de zorg. Dat is voor beroepskrachten al lastig, laat staan voor vrijwilligers. Het Regionaal Patiënten Consumenten Platform Rijnmond wil vrijwilligers meer scholen door handzame 'hapklare brokken' aan te bieden in plaats van grote hoeveelheden informatie op papier. Daarnaast zou ervaringsdeskundigheid serieuzer genomen mogen worden. Tevens wil Rijnmond meer tijdelijke klussen organiseren, omdat mensen niet houden van trajecten waar een lange adem voor nodig is en waar ze aan vastzitten. Het is voor organisaties soms lastig een goede balans te vinden tussen een aanbod afgestemd op de behoeften van patiënten en consumenten én op die van (potentiële) vrijwilligers.

Behoud

Het behouden van vrijwilligers is voor sommige platforms lastig. Voorheen had dat soms te maken met het feit dat vrijwilligers zich niet serieus genomen voelden. Hierdoor haakten ze relatief snel weer af. De meeste platforms spelen hier nu wel op in; vrijwilligers krijgen diverse blijken van waardering, worden beter geïnformeerd en de communicatie met beroepskrachten verloopt beter of daaraan wordt gewerkt. Een probleem blijft echter dat sommige vrijwilligers last ondervinden van hun beperkingen. Ze kunnen een terugval krijgen wat betreft hun geestelijke of lichamelijke gezondheid en moeten zich dan terugtrekken als vrijwilliger.

Zorgbelang Delft Westland Oostland heeft onderzoek laten doen naar de terugloop van vrijwilligers. Het bleek dat een deel van de vrijwilligers geen duidelijke resultaten ziet van hun inspanningen en daardoor teleurgesteld afhaakt. Vrijwilligers willen vooral bij het behartigen van belangen resultaat behalen en zien wat hun bijdrage is geweest. Het is vaak lastig hieraan tegemoet te komen. Zorgbelang Drenthe constateert dat voor een deel van de vrijwilligers hun werkzaamheden een tussenstap of opstap vormen naar betaald werk. Dit kost de organisatie veel tijd, geld en moeite. Bij CliëntenBelang Utrecht blijven de vrijwilligers niet lang actief omdat ze zich vanwege hun sollicitatieplicht moeten richten op de arbeidsmarkt en via deze weg weer snel verdwijnen. De organisatie constateert daarnaast dat vrijwilligers die al lange tijd actief waren in de organisatie niet zijn meegegroeid met de veranderingen die in gang zijn gezet. Dit vormt voor hen een reden om met de werkzaamheden te stoppen.

Zorgbelang Gelderland heeft geen problemen met het behoud van vrijwilligers, wat ook een keerzijde kent. Het nadeel hiervan is dat mensen die hun taak niet optimaal uitvoeren te lang actief blijven in de organisatie. Dit blokkeert nieuwe aanwas op de betreffende plekken.

3.2 Lokale en regionale belangenplatforms en informatiecentra binnen de ggz

Kenmerken van vrijwilligers/werk

De platforms binnen de ggz, vaak regionale cliëntenorganisaties (ROC's) genoemd, behartigen de belangen en bevorderen de participatie van cliënten uit de ggz door belangenbehartiging, voorlichting en lotgenotencontacten. De informatiecentra geven voornamelijk voorlichting en advies en bieden ondersteuning in de vorm van lotgenotencontacten. Soms is er een inloopcentrum aan een platform verbonden. Een van de centra (Helmond) werkt samen met de Vriendendienst. Bij de Vriendendienst kunnen mensen met een psychiatrische achtergrond in contact komen met een vrijwilliger of een stagiaire.³ Een ander informatiecentrum valt onder MEE, de lokale/regionale ondersteuningsorganisatie voor mensen met een beperking.

De belangenplatforms – ook wel basisberaad geheten – werken veelal met werkgroepen waar inhoudelijke adviezen worden voorbereid. Vervolgens gaat een vertegenwoordiging van het platform in overleg met het zorgkantoor, zorgaanbieders, provincie en gemeenten, al naargelang de reikwijdte van de organisatie.

De grootste groep geïnterviewden is werkzaam bij deze informatiecentra. Dit zijn kleinere organisaties met zo'n 15 tot 40 vrijwilligers en 1 tot 4 beroepskrachten. Bij de belangenplatforms zijn zo'n 75 vrijwilligers en 25 beroepskrachten actief.

Vrijwilligers worden ingezet voor taken als:

- inzetten van ervaringsdeskundigheid bij voorlichting, lotgenotencontacten en belangenbehartiging;
- (mede) ontwikkelen van informatiemateriaal of het uitgeven van een nieuwsbrief;
- ondersteuning van cliëntenraden;
- ondersteunen van individuele cliënten;
- organiseren van sociale groepsactiviteiten;
- administratieve ondersteuning;
- deelname aan werkgroepen en projecten;
- bestuurlijke werkzaamheden.

Net als bij de zorgbelangorganisaties geldt dat het merendeel van de vrijwilligers zelf patiënt is of is geweest. Dit sluit aan bij het zogenoemde *consumer run*-principe: 51% van de medewerkers moet patiënt zijn. De vrijwilligers zijn op zoek naar een zinvolle dagbesteding en sociale contacten. Voor een deel van hen is het belangrijk hun zelfvertrouwen te vergroten, mogelijk als opstap naar een betaalde baan. Een ander deel van de vrijwilligers bestaat uit familie of vrienden van (ex-)cliënten en uit studenten die vrijwilligerswerk verrichten in het kader van hun studie. De student-vrijwilligers blijven meestal niet lang actief. Ze hebben niet de intentie het vrijwilligerswerk voort te zetten na het behalen van hun studiepunten. De andere groep vrijwilligers is echter vaak nauw betrokken bij de organisatie en blijft wel jarenlang actief.

De vrijwilligers ontvangen ondersteuning van beroepskrachten. De beroepskrachten coördineren veelal het werk en leiden de organisatie. Vrijwilligers verrichten meer uitvoerende werkzaamheden, vooral in de informatiecentra.

³ De landelijke organisatie van Vriendendiensten is aangesloten bij Mezzo, de landelijke organisatie voor mantelzorgers en vrijwilligerszorg.

De meeste informatiepunten profileren zich als vrijwilligersorganisatie, in die zin dat ze aangeven hun werkzaamheden uit te voeren met inzet van vrijwilligers. De belangenplatforms doen dat in mindere mate: zij profileren zich vooral als cliëntenorganisatie.

Vrijwilligersbeleid en randvoorwaarden

In veel van de platforms en informatiecentra hebben de vrijwilligers een taak- en functieomschrijving en een vrijwilligerscontract. Het Informatie- en inloopcentrum Focus GGZ in Zwolle heeft sinds een halfjaar een duidelijk geformuleerde visie op het aannemen van vrijwilligers. Er wordt strenger gelet op kennis, sociale vaardigheden en persoonlijkheid. Vrijwilligers die worden aangenomen, ontvangen bij hen vervolgens verschillende vormen van ondersteuning:

- wekelijkse vergaderingen, waarin vrijwilligers melding kunnen maken van moeilijke situaties en dergelijke;
- training van vrijwilligers, zoals agressietraining;
- voorlichtingsdagen waarop door deskundigen achtergrondinformatie wordt gegeven over ziektebeelden;
- via het informele circuit, door de dag heen en voornamelijk aan het einde van de dag kunnen vrijwilligers met vragen terecht bij de coördinatoren.

Focus staat ook uitgebreid stil bij de verdiensten van de vrijwilliger. Er is veel aandacht voor zijn of haar persoonlijke ontwikkeling en groei.

Stichting Kompas, een informatiewinkel voor de ggz in Den Haag, meldt dat de organisatie dikwijls afwijkt van de taak- en functieomschrijvingen van vrijwilligers. De vrijwilligers hebben meestal capaciteiten op meerdere gebieden en de beste capaciteiten worden benut. Dat kan betekenen dat vrijwilligers soms betaalde krachten begeleiden.

Vrijwilligers krijgen in de meeste gevallen hun onkosten en reiskosten vergoed. Ze zijn WA-verzekerd en zijn verzekerd tegen ongevallen. Ze hebben aanspraak in hun werkzaamheden en de invulling van hun functie (afhankelijk van de inhoud). Er vinden regelmatige werkoverleggen plaats (ook afhankelijk van de inhoud). De platforms uiten hun waardering in de vorm van attenties, een feest en dergelijke. De meeste platforms stellen een contract op met de vrijwilligers en er is een scholingsaanbod, zowel intern als vanuit instellingen voor vorming, training en advies (bijvoorbeeld Odyssee en Stavoor) waarop een beroep kan worden gedaan. Hierbij gaat het bijvoorbeeld om cursussen over klantvriendelijkheid, gespreksvoering en het inzetten van ervaringsdeskundigheid.

De coördinator vrijwilligerswerk van het Cliënten Informatiepunt Amsterdam voert na twee maanden een evaluatiegesprek met de vrijwilliger. Dit is een goede graadmeter voor de verdere 'loopbaan' van de vrijwilliger. Het werkt naar twee kanten: zowel de vrijwilliger als de organisatie kan z'n zegje doen. Dit schept duidelijkheid en werkt bindend.

Externe ondersteuning en samenwerking

Veel platforms en informatiepunten werken samen met een of meer ggz-instellingen, ook op het terrein van vrijwilligerswerk en vrijwilligersbeleid. Daarnaast zijn er contacten met regionale of lokale patiënten- en consumentenplatforms, MEE, stedelijke vrijwilligerssteunpunten en/of lokale vrijwilligersplatforms, mantelzorgorganisaties en meldpunten vrijwillige thuishulp. Een van de gespreksonderwerpen is de uitvoering van activiteiten met inzet van vrijwilligers. Bij de steunpunten c.q. vrijwilligerscentrales worden vacatures geplaatst.

In de contacten met gemeenten geven de platforms en informatiepunten aan welke rol ze voor zichzelf zien weggelegd, zeker met de invoering van de Wmo. Ze maken ook melding van het feit dat het merendeel van hun werkzaamheden door vrijwilligers wordt uitgevoerd en dat ondersteuning hard nodig is en blijft. Het Informatie Steunpunt GGZ Haarlem ontwikkelt momenteel met de gemeente nieuw vrijwilligersbeleid. Daarin komen zaken aan bod als participatie in een werkgroep, hoe ondersteun je vrijwilligers en hoe bind je ze aan de organisatie.

Uitwisseling van ervaringen en *good practices* varieert onderling sterk. Sommige organisaties hebben nauwe contacten met de LPR, de Belangenorganisatie Cliënten GGZ, en Vo!ce Nederland, de landelijke bundeling van lokale en regionale belangenorganisaties van mensen met psychische problemen of verslaving en mensen zonder thuis. Het Informatie Steunpunt GGZ Haarlem wendt zich tot Desgevraagd. Verder biedt internet veel informatie. Diverse organisaties zoeken hun eigen weg op het terrein van vrijwilligerswerk en hebben niet direct behoefte aan (verdere) ondersteuning.

Organisaties waar studenten actief zijn als vrijwilliger, mede met als doel studiepunten te behalen, werken nauw samen met de school of scholen waaraan de studenten verbonden zijn. Dat kan een hogeschool of een mbo-college zijn.

Knelpunten

Werving en behoud

Informatiecentra ervaren dat het voor hen lastiger is om vrijwilligers te werven en te behouden dan voor een inloopcentrum. In het laatste geval stromen de vrijwilligers veelal in groten getale binnen. Ze komen af op vacatures bij een vrijwilligerscentrale of worden aangemeld via arbeidsbemiddeling en vanuit de ggz. Ze blijven vaak jaren actief. Voor het informatiepunt worden vooral hoger opgeleide ervaringsdeskundigen gezocht. Ze hebben intussen vaak een betaalde baan en kunnen dat moeilijk combineren of ze willen niet (meer) worden herinnerd aan hun verleden. Als ze al vrijwilliger worden, blijven ze niet erg lang actief. De belangenplatforms delen deze ervaring niet. Zij hebben niet of nauwelijks problemen met het werven van nieuwe vrijwilligers.

De organisaties zien de toekomst somber in. De aandacht is sterk gericht op betaalde arbeid en dat gaat ten koste van het vrijwilligerswerk. Aangezien een groot aantal organisaties in dezelfde vijver vist, kost het een organisatie meer moeite zich goed te profileren. De organisaties trekken bepaalde groepen vrijwilligers aan die het werk (moeten) zien als opstap naar betaald werk. Het is niet ondenkbaar dat daardoor het verloop groot wordt. Daarnaast zijn jongere vrijwilligers ver in de minderheid.

Het behoud van vrijwilligers varieert. Velen zijn langdurig actief. Sommigen stoppen met de vrijwillige werkzaamheden omdat ze een betaalde baan hebben verworven. Anderen moeten hun werkzaamheden (tijdelijk) staken vanwege hun ziekte. Lastig is ook dat mensen met kwaliteiten vooral betaalde banen zoeken en dan geen tijd meer hebben voor vrijwilligerswerk.

Continuïteit

Werving is één ding; op het juiste moment nieuwe vrijwilligers vinden die geschikt zijn om een vacature te vervullen, is een ander verhaal. Dit levert soms grote problemen op, waardoor de continuïteit van de activiteiten in gevaar komt. Vaak zorgen vrijwilligers zelf voor geschikte opvolging, maar dat lukt niet altijd. Het is hierbij van belang dat mensen hun vertrek tijdig aankondigen en dat er tijd wordt genomen om op zoek te gaan naar geschikte opvolgers.

Aansturing

Het Cliënten Belangen Bureau Kennemerland, Amstelland en De Meerlanden is op zoek naar de mogelijkheden van een cliëntgestuurde organisatie. Waar leg je verantwoordelijkheden en hoe voorkom je dat het een chaos wordt? Vrijwilligersbeleid biedt hier ook niet voldoende houvast voor, volgens de geïnterviewde. Er zijn meerdere organisaties die met dit soort problemen worstelen.

Financiën

De begeleiding van vrijwilligers kost veel tijd en menskracht. Voor een deel is het mogelijk dit via scholing uit te besteden. Beide gevallen vereisen echter voldoende financiële middelen en daar ontbreekt het vaak aan. De organisaties trekken veel vrijwilligers aan, maar moeten ervoor waken dat zij niet ten onder gaan aan hun eigen succes, aldus Zorgbelang Gelderland.

3.3 Landelijke categorale patiëntenorganisaties

Kenmerken van vrijwilligers/werk

De landelijke categorale patiëntenorganisaties zijn veelal gericht op goede voorlichting op patiënteniveau, op het bevorderen van lotgenotencontacten en op het behartigen van de belangen van de patiënten. Sommige organisaties doen ook aan fondsenwerving, zoals het Astma Fonds en het Reumafonds. Vrijwilligers worden daarbij ingezet voor het organiseren van collectes en het collecteren als zodanig.

De interviews zijn gehouden met vijf grote organisaties met meer dan 1000 vrijwilligers, zeven middelgrote organisaties met 200 tot 1000 vrijwilligers en vijf kleinere organisaties met minder dan 200 vrijwilligers. Het merendeel van de laatste groep beschikt gemiddeld over z'n 50 vrijwilligers. In de meeste gevallen moeten vrijwilligers lid zijn van de organisatie. De omvang van het vrijwilligersaantal hangt dan ook nauw samen met het ledenaantal van de organisaties. Het ledenaantal hangt op zijn beurt weer samen met de omvang van de patiëntengroep waarvoor de organisatie zich inzet.

Taken die vrijwilligers (kunnen) uitvoeren, zijn onder meer:

- bestuurlijke activiteiten;
- telefonische consulten;
- deelname aan werkgroepen;
- begeleiden bij uitstapjes en reizen;
- redactie van nieuwsbrief en/of website;
- activiteiten organiseren;
- belangenbehartiging;
- collecteren;
- fondsenwerving;
- administratieve werkzaamheden.

Ongeveer 40% van de vrijwilligers verricht bestuurlijke werkzaamheden en 60% is operationeel actief. Mannen zijn met name in de besturen te vinden.

Vrijwilligers worden ingezet omdat de organisaties het belangrijk vinden dat patiënten met (ex-)lotgenoten kunnen praten, van hen informatie en advies kunnen krijgen en dat mensen uit de doelgroep zelf (mede) hun eigen belangen naar voren brengen. Ze willen de kwaliteit van het

leven van patiënten verhogen en hun leefomgeving waar nodig verbeteren. Veel van de vrijwilligers zijn patiënt, ex-patiënt of mantelzorger. In lang niet alle gevallen kunnen patiënten zelf vrijwilligerswerk verrichten. Mantelzorgers nemen dit soort taken op zich. Er zijn ook vrijwilligers die geen (ex-)patiënt of mantelzorger zijn, maar die zich verbonden voelen met de betreffende ziekte en alles wat daarbij komt kijken. De vrijwilligers die vaak al jarenlang actief zijn, geven aan dat ze zich vooral voor de patiënt inzetten en niet zozeer voor de organisatie. Ze raken ook gemotiveerd door de persoonlijke contacten die ze via hun 'werk' opdoen. Dat leidt tot hechte groepen vrijwilligers op lokaal niveau die na verloop van tijd soms uit elkaar vallen, wat een natuurlijke golfbeweging is.

De vrijwilligers worden ondersteund en begeleid door beroepskrachten. De taken tussen vrijwilligers en beroepskrachten zijn veelal afgebakend door taak- en functieomschrijvingen. Bij grotere organisaties, waar meer beroepskrachten in dienst zijn dan bij kleinere, trekken beroepskrachten soms meer taken naar zich toe. Tegelijkertijd zijn er dan ook meer mogelijkheden voor beroepsmatige ondersteuning van vrijwilligers.

Bij de grote patiëntenorganisaties als het Astma Fonds en Alzheimer Nederland is er een aparte structuur opgezet voor de belangenbehartiging. Het bleek dat de afdelingen daarvoor niet voldoende vrijwilligers konden werven. Afdelingen bestaan vaak uit 'doeners', die er 'mede-doeners' bij zoeken. Een onderdeel van het *Landelijk Dementieprogramma* (LDP) van Alzheimer Nederland was op zoek gaan naar belangenbehartigers. Die zijn vooral gevonden onder 55-plussers, die werden 'gescout'. De vrijwilligers voerden, alvorens aan de slag te (kunnen) gaan, een gesprek op het hoofdkantoor. Daar werden ze uitgebreid bevraagd naar hun motivatie, kennis en inzet. De belangenbehartiging is ondergebracht in aparte afdelingen op regionaal c.q. lokaal niveau en de vrijwilligers krijgen ondersteuning van regionale consultants. Sommige afdelingen werken nagenoeg zelfstandig, terwijl bij andere afdelingen meer ondersteuning wordt geboden.

De organisaties profileren zich vooral als patiëntenorganisaties met ondersteuning van vrijwilligers. Een enkeling benadrukt de inzet van vrijwilligers meer, zoals Ypsilon, de vereniging van familieleden van mensen met schizofrenie of een psychose. Vrijwilligers vormen de kern van de organisatie vanwege de activiteiten die worden uitgevoerd. Dat mag ook duidelijk worden benadrukt, zowel binnen als buiten de organisatie.

Vrijwilligersbeleid en randvoorwaarden

De grotere organisaties, zoals het Astma Fonds, Alzheimer Nederland, de Diabetes Vereniging Nederland en het Reumafonds, hebben een vrijwilligersbeleid op papier staan. Deze organisaties werken ook met taak- en functieprofielen. Dat geldt niet voor een groot aantal kleinere organisaties.

Nagenoeg alle vrijwilligers ontvangen een onkostenvergoeding, zijn verzekerd, hebben inspraak in hun werkzaamheden en worden gewaardeerd in de vorm van een attentie, een feest en/of een uitstapje. Er wordt veel aan scholing gedaan, vooral bij de middelgrote en grotere categorale organisaties. Zo nemen vrijwilligers van de Borstkanker Vereniging Nederland deel aan cursussen over omgaan met verlies en emoties. Vrijwilligers die belangen behartigen, kunnen deelnemen aan de STOP-training, een vierdaagse cursus waarin ze van hoogleraren en andere deskundigen onderwijs krijgen in de nieuwste inzichten in celbiologie, behandelmogelijkheden en epidemiologie. Ook leren ze hoe ze kunnen lobbyen. Voor nieuwe medewerkers die lotgenotencontact willen bevorderen, zijn er meerdaagse cursussen. Nieuwe medewerkers die voorlichting gaan geven, krijgen een training en een stage voordat ze aan de

slag gaan. Er wordt vaak gebruikgemaakt van het scholingsaanbod van Odyssee en andere vormings-, trainings- en adviescentra.

Ypsilon constateert dat het aanbod van vrijwilligers de afgelopen jaren is veranderd. Vrijwilligers kunnen zich minder uren inzetten voor de activiteiten. Daar staat tegenover dat ze over meer kennis beschikken uit de arbeidspraktijk. De interesse voor taken is nog even divers als voorheen. Wel is het pioniersgevoel van de vrijwilligers van het eerste uur verdwenen. Vrijwilligers stellen zich nu wat zakelijker op, zowel in hun werk als tegenover de organisatie.

Voor organisaties is het steeds belangrijker om te weten wie de vrijwilligers zijn die zich voor hen inzetten. Hoe meer dat bekend is, hoe beter organisaties kunnen inspelen op de wensen en behoeften van hun vrijwilligers. Grotere categorale patiëntenorganisaties als het Astma Fonds en Alzheimer Nederland doen daarom ook aan relatiebeheer of zijn doende daarvoor een systeem op te zetten. Hierdoor weten ze wie hun vrijwilligers zijn en wat zij wel en niet willen, teneinde ze snel te kunnen betrekken bij organisatieveranderingen en beleidsplannen om hun blijk van waardering te geven en dergelijke. In het meest ideale geval kent de regioconsulent en/of de vrijwilligerscoördinator alle vrijwilligers bij naam en faam, maar dat is zeker binnen grote organisaties niet mogelijk.

De Nederlandse Vereniging voor Slechthorenden bekijkt momenteel of ze vrijwilligers niet op specifieke taken en projecten kan werven. Die tendens tot meer taakgerichte werving is bij meer organisaties waarneembaar. De Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging kiest voor een andere benadering. De organisatie werft niet voor functies, maar op basis van kwaliteit. Leden wordt gericht gevraagd wat ze graag doen als vrijwilliger en de constatering is dat dit veel oplevert. Vervolgens wordt er wel een duidelijk takenpakket vastgesteld. De vrijwilliger voert deze taken bij voorkeur drie jaar uit. Daarna wordt bekeken of voortzetting wenselijk is. De Vereniging voor Blinden en Slechtzienden voert sollicitatie-, functionerings- en eindgesprekken met vrijwilligers.

Onder meer de Whiplash Stichting Nederland heeft een betaalde coördinator vrijwilligerswerk in dienst. Dat is al gebruikelijk bij de grotere organisaties, maar vindt nu ook navolging bij de middelgrote organisaties. Bij de middelgrote en kleinere organisaties worden ook ervaren vrijwilligers ingezet om nieuwe vrijwilligers in te werken en te begeleiden.

Landelijke organisaties die met regionale en/of lokale afdelingen werken, bieden ook intern ondersteuning. Afhankelijk van de financiële situatie is het mogelijk een of meer beroepskrachten als consulent in te zetten. De grotere organisaties hebben veelal zo'n ondersteuningsmodel. Het beleid wordt op hoofdlijnen op het hoofdkantoor ontwikkeld, in overleg met de afdelingen. De uitvoering ligt vervolgens bij de afdelingen. Het hoofdkantoor beantwoordt vragen en kan bepaalde activiteiten (mede) begeleiden. Afdelingen kunnen zich zeer autonoom opstellen. Dat kan tot spanningen leiden met het hoofdkantoor, die bepaalde doelen voor ogen heeft en die graag gerealiseerd wil zien in de praktijk, terwijl de afdelingen een eigen koers uitzetten. Het is belangrijk dat organisaties vrijwilligers in afdelingen bij het beleid en de organisatie betrekken en veel herhalen wat ze willen en waarom ze dat nastreven.

Bij de kleinere organisaties is er niet of nauwelijks sprake van ondersteuning. Een deel van deze organisaties werkt echter ook niet met afdelingen. Een middelgrote organisatie als Ypsilon beklagt zich erover dat het de organisatie aan voldoende financiële middelen ontbreekt om een goede ondersteuningsstructuur op te zetten. Over het omgaan met dit soort problemen en het opzetten van een toekomstgericht vrijwilligersbeleid geven diverse vrijwilligers aan dat ze

graag zouden deelnemen aan onderlinge intervisiebijeenkomsten om ervaringen uit te wisselen en van elkaar te leren.

Specifiek op het terrein van vrijwilligerswerk heeft het Fonds PGO een project gefinancierd van de Nationale Vereniging voor Fibromyalgie-patiënten Eendrachtig Sterk (FES). Dit project was gericht op het ontwikkelen van een vrijwilligersbeleid en is uitgevoerd door Civiq (per 1 januari 2007 opgegaan in MOVISIE, zie bijlage IV B). Aanleiding voor het project was het (dreigende) tekort aan vrijwilligers. Voor het werven van nieuwe vrijwilligers bleek het allereerst nodig om de visie op de inzet van vrijwilligers en de inrichting van de organisatie onder de loep te nemen. Dit leidde tot de volgende conclusies, die mede door vrijwilligers zelf zijn aangedragen:

- de vrijwilligers willen op een professionele manier functioneren, waarbij iedereen op zijn of haar verantwoordelijkheden wordt aangesproken;
- het is de bedoeling dat over vijf jaar het vrijwilligersbestand ten minste uit 2% van de leden bestaat;
- er wordt ruimte geboden aan mensen met diverse achtergronden en talenten die zich willen inzetten als vrijwilliger; naast patiënten kunnen dit ook mensen zijn die een verbondenheid hebben met de ziekte;
- de vereniging gaat strenger de hand houden aan het volgen en bijwonen van cursussen en vergaderingen;
- er wordt meer aandacht besteed aan communicatie en er worden voortgangsgesprekken gehouden met de vrijwilligers;
- er wordt een coördinator vrijwilligerswerk aangesteld.

Externe ondersteuning en samenwerking

Er worden contacten onderhouden met andere organisaties die te maken hebben met de ziekte en/of beperkingen waarop de organisatie zich richt. Een middelgrote organisatie als de Borstkanker Vereniging Nederland krijgt bijvoorbeeld ondersteuning van KWF Kankerbestrijding, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten en de stichting Pink Ribbon. Verder maakt de Borstkanker Vereniging gebruik van diverse instrumenten en methodieken. Ze zijn tevreden over het aanbod. Verdere ondersteuning is wat hen betreft niet nodig als het gaat om de inzet van vrijwilligers.

De Nederlandse Coeliakie Vereniging, een organisatie van vergelijkbare omvang, heeft juist wel behoefte aan ondersteuning. De organisatie heeft nog geen duidelijke ondersteuningsstructuur of een helder beleid voor vrijwilligers. Daar zou ze graag hulp bij ontvangen, evenals voor de inzet van vrijwilligers in het kader van maatschappelijk betrokken ondernemen.

De Nederlandse Lever Patiënten Vereniging maakt gebruik van het werkboek van de NPCF, *Werken aan eigen professionaliteit* (2007). Daarnaast volgen vrijwilligers cursussen bij Odyssee en Desgevraagd. De organisatie is hier zeer tevreden over, maar mist ondersteuning op maat. Ze zou graag meer algemene informatie verkrijgen over wat het betekent om in een patiëntenorganisatie te werken als beroepskracht en als vrijwilliger.

Knelpunten

Werving en behoud

Afhankelijk van het ziektebeeld is het in grote of beperkte mate lastig voor organisaties om nieuwe vrijwilligers te werven. Bij de Borstkanker Vereniging Nederland bijvoorbeeld melden zich niet zo snel nieuwe vrijwilligers aan. Om gezondheidsredenen zijn patiënten vaak (nog) niet in staat actief te worden.

Het behoud van vrijwilligers is een minder groot probleem. Vrijwilligers die tijdens hun ziekte ondersteuning werd geboden vanuit de organisatie voelen zich verbonden met het onderwerp en willen zelf graag iets terugdoen voor nieuwe lotgenoten.

Splitsing

De Nederlandse Coeliakie Vereniging verwacht een splitsing tussen ‘operationele’ en ‘bestuurlijke’ vrijwilligers. De eerste groep zijn meer de ‘doeners’. Zij hoeven niet over veel inhoudelijke kennis en achtergrondinformatie te beschikken. Dat geldt wel voor de bestuurders en (voor een deel) voor de voorlichters. Het is wel van belang beide groepen bij elkaar te houden en ervoor te zorgen dat zij elkaar waarderen. Voor de organisatie zijn ze beide hard nodig.

Wijziging structuur

Een andere vorm van ‘splitsing’ is te vinden bij de fondsen. Het Astma Fonds overweegt de functie van lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging in een aparte organisatie onder te brengen, naast de fondsactiviteiten. Het doel is om daarmee de doelstelling van de organisatie(s) te verhelderen en de structuur transparanter te maken. Bij het Reumafonds krijgen donateurs en vrijwilligers meer te vertellen. Zij zijn met 25% van de stemmen vertegenwoordigd in de algemene ledenvergadering, die door een verandering in de bestuursstructuur sinds medio 2006 het hoogste besluitvormingsorgaan vormt. Ook het Reumafonds wil meer transparantie bieden en vrijwilligers en donateurs meer invloed geven op het beleid.

Vergrijzing

Diverse organisaties signaleren een vergrijzing van hun vrijwilligersbestand; vrijwilligers die al jaren actief zijn, worden er niet jonger op en de aanwas van jongeren laat te wensen over. In een organisatie met veel oudere vrijwilligers is het ook niet eenvoudig om jongeren aan te trekken. Tegelijkertijd biedt de groep van jongere ouderen ook kansen voor werving van nieuwe vrijwilligers. Met name voor bestuurstaken wordt gezocht onder jongere ouderen. Een deel van deze groep heeft nog nooit vrijwilligerswerk gedaan. Na hun (pre)pensioen zijn ze op zoek naar een zinvolle dagbesteding. Ze komen via via terecht bij een patiëntenorganisatie en zijn vaak gegrepen door het doel en de professionaliteit van de organisatie. Vol enthousiasme sluiten ze aan, maar na verloop van tijd haken ze toch weer af omdat het werk te veel tijd in beslag neemt of omdat het niet voldoet aan hun verwachtingen.

Financiën

Organisaties door en voor kwetsbare groepen met veel inzet van vrijwilligers redden het niet zonder subsidie. Ypsilon merkt op dat de organisatie groeit, maar dat de structuur niet meegroeit omdat daarvoor de middelen ontbreken.

3.4 Samenvatting en conclusies

Nagenoeg alle p/g-organisaties, zowel de patiëntenplatforms, de belangenorganisaties en informatiecentra binnen de ggz als de categorale organisaties, kiezen voor een professionaliseringslag als het gaat om de inzet en ondersteuning van vrijwilligers. Dat wil zeggen dat ze op een meer zakelijke manier kijken naar de functies die vrijwilligers kunnen vervullen en naar bijbehorende scholingsactiviteiten en begeleiding. Deze keuze wordt aan de ene kant ingegeven door meer nadruk op en vraag naar kwaliteit. Ook van de p/g-organisaties wordt verwacht dat ze kwaliteit leveren, niet alleen op het terrein van belangenbehartiging,

maar ook op het terrein van voorlichting en lotgenotencontacten. De spontaan opgedane ervaringsdeskundigheid is niet altijd voldoende om als vrijwilliger bepaalde taken uit te voeren.

Tegelijkertijd bemerken de organisaties dat nieuwe vrijwilligers zelf ook meer vragen om kwaliteit van de organisatie. Ze willen gerichte scholing en begeleiding ontvangen. Dat geldt vooral voor vrijwilligers die een bepaalde gedrevenheid om alles wat te maken heeft met een bepaalde ziekte of beperking meer onder de aandacht te brengen en belemmeringen weg te nemen, koppelen aan inzet c.q. het verder ontwikkelen van eigen vaardigheden. Het is voor veel organisaties een cultuuromslag om ook te kijken naar vaardigheden en niet alleen te selecteren op gedrevenheid. Zeker bij organisaties waar veel vrijwilligers al jarenlang actief zijn en selectie (nog) niet aan de orde was, is dat doorgaans een moeizaam proces. Het vergt veel onderlinge informatie-uitwisseling en communicatie om vrijwilligers in dit proces mee te krijgen, wat niet altijd lukt.

De mate waarin organisaties in staat zijn een professionaliseringslag te maken, hangt dus af van hun huidige vrijwilligersbestand, de wijze waarop ze communiceren met vrijwilligers, maar ook van hun financieringsmogelijkheden. Afhankelijk van hun financieringsbronnen kunnen ze beroepskrachten inzetten om ook het vrijwilligersbeleid te ontwikkelen, uit te dragen en te ondersteunen. Bij grote organisaties kunnen afdelingen hiervoor een beroep doen op vrijwilligers. Bij middelgrote en kleinere organisaties is dat niet mogelijk. Zij beschikken in vergelijking met de grotere organisaties ook over beperktere financiële middelen voor scholing van vrijwilligers zelf én van beroepskrachten. Ze maken mede daardoor ook niet of nauwelijks gebruik van ondersteuningsmogelijkheden van externe organisaties. Lokale en regionale patiënten- en ggz-platforms vinden vanwege hun inbedding in lokale en regionale netwerken en contacten op landelijk niveau beter de weg naar diverse vormen van ondersteuning.

Aandacht voor vrijwilligersbeleid is aan de ene kant een interne kwestie: organisaties denken vanuit hun visie op inzet van vrijwilligers onder meer na over de mogelijkheden en de randvoorwaarden. De ene organisatie is daar verder in dan de andere. Duidelijk is dat waar vrijwilligers als vertrekpunt worden genomen in de discussie over kwaliteit en professionaliteit dit terug te vinden is in de aandacht voor vrijwilligersbeleid. Tegelijkertijd spelen er externe factoren een rol bij het vrijwilligersbeleid. Meer politieke nadruk op werk met een strengere herkeuring van WAO'ers, verdere individualisering in de samenleving, jongeren die geen vrijwilligerstraditie kennen enzovoort maken het lastig om voldoende vrijwilligers te vinden en te behouden. Het is voor p/g-organisaties geen eenvoudige opgave een goede balans te vinden tussen hun aanbod bestemd voor hun doelgroep én aansluiting op de wensen en behoeften van (potentiële) vrijwilligers.

4 Kijk van vrijwilligers op hun inzet en de organisatie

In de Patiëntenmonitor 2006, *Patiënten- en consumentenbeweging in beeld* (Oudenampsen, Nederland e.a. 2007), zijn de resultaten beschreven van in 2005/2006 bij categorale patiëntenorganisaties verzamelde gegevens. In het onderzoek *Op zoek naar menselijk kapitaal* worden de vrijwilligers van deze en andere p/g-organisaties bevraagd over vergelijkbare onderwerpen, zoals hun taken en het vrijwilligersbeleid van de organisatie.

In dit hoofdstuk worden de gegevens van het onderzoek *Op zoek naar menselijk kapitaal* gepresenteerd en vergeleken met de uitkomsten van de Patiëntenmonitor. In tegenstelling tot de Patiëntenmonitor zijn bij het onderzoek *Op zoek naar menselijk kapitaal* niet alleen de categorale patiëntenorganisaties bevraagd, maar heeft er een bredere raadpleging plaatsgevonden onder categorale organisaties, cliëntenorganisaties binnen de ggz en zorgbelangorganisaties. De resultaten worden ook afgezet tegen de uitkomsten van een recent onderzoek dat is gehouden onder vrijwilligers in de zorg (Plemper, Scholten e.a. 2006), de meest vergelijkbare groep van vrijwilligers binnen reguliere vrijwilligersorganisaties en p/g-organisaties.

De antwoorden van de vrijwilligers zijn per organisatietype weergegeven: zorgbelangorganisaties en lokale platforms, lokale en regionale belangenorganisaties en informatiecentra binnen de ggz, en categorale patiëntenorganisaties. Dit onderscheid is gemaakt omdat de vrijwilligers in deze organisaties een verschillende positie innemen. In zorgbelangorganisaties zijn vooral beroepskrachten werkzaam, terwijl in categorale organisaties vooral vrijwilligers werkzaam zijn. Ook binnen de ggz zijn primair vrijwilligersorganisaties waar enkele beroepskrachten de vrijwilligers ondersteunen.

Er zijn ook enkele vrijwilligers bevraagd die lid zijn van een gehandicapten- of een ouderenbond. Deze groep was echter erg klein, waardoor het niet mogelijk is hierover betekenisvolle uitspraken te doen. De antwoorden zijn wel in de totaalscore opgenomen.

Omdat het onderzoek *Op zoek naar menselijk kapitaal* een *quickscan* betreft, de hoeveelheid vrijwilligers per organisatietype verschilt en vrijwilligers uit organisaties met een hoge respons de resultaten kunnen domineren, laten we niet na te benadrukken dat de weergegeven resultaten inzicht geven in een tot nog toe onbekende groep vrijwilligers, maar dat een uitgebreider onderzoek nodig is voor een daadwerkelijk overzicht van deze groep vrijwilligers.

4.1 Achtergrondkenmerken van vrijwilligers in de onderzoeksgroep

In de enquête is gevraagd naar de achtergrondkenmerken van de vrijwilligers die de vragenlijst hebben ingevuld⁴ (zie bijlage I tabel 3). Over het algemeen is ongeveer 65% of meer van de vrijwilligers vrouw. Uit het onderzoek naar vrijwilligers in de zorg is duidelijk geworden dat daar ongeveer 79% van de vrijwilligers vrouw is. Dat percentage ligt dus veel hoger.

Een derde van de respondenten beschouwt zichzelf als behorend tot een kerkgenootschap (zie bijlage I tabel 4). Opvallend is dat dit percentage veel lager ligt bij vrijwilligers die actief zijn bij info- en dienstverlenende organisaties. Dit lidmaatschap is een sterke verklaring voor de keuze voor vrijwillige inzet, als uiting van naastenliefde.

⁴ Wanneer er voldoende respondenten zijn, zijn deze kenmerken te gebruiken om antwoordpatronen te verklaren en profielen te creëren. Nu worden de kenmerken alleen gebruikt om een beschrijving te geven van de actieve vrijwilligers bij p/g-organisaties.

In tabel 4.1 is de leeftijdsverdeling van de vrijwilligers weergegeven. Over het algemeen ligt de piek in de leeftijd van de vrijwilligers bij 51 tot 60 jaar. Bij info- en dienstverlenende organisaties ligt die piek lager, bij 31 tot 40 jaar.

Tabel 4.1 De leeftijd van de vrijwilliger in categorieën, uitgesplitst naar organisatietype

	Zorgbelang		Info- en dienstverlening		Categoraal		Totaal	
	(N = 24)		(N = 22)		(N = 157)		(N = 219)	
		%		%		%		%
30 of jonger	1	4,2	5	22,7	20	12,7	26	11,9
31 tot 40	0	0,0	6	27,3	22	14,0	30	13,7
41 tot 50	8	33,3	4	18,2	35	22,3	52	23,7
51 tot 60	12	50,0	3	13,6	48	30,6	67	30,6
61 of ouder	3	12,5	4	18,2	32	20,4	44	20,1

De voornaamste dagelijkse bezigheid van de vrijwilligers is huishouden/pensioen en vrijwilligerswerk. In de enquête konden de vrijwilligers meerdere bezigheden aankruisen en er is niet gevraagd aan welke bezigheid de meeste tijd wordt besteed. Het is aan de vrijwilliger zelf welke activiteit vooropstelt, vrijwilligerswerk of huishouden/pensioen. Waar de vrijwilligers die actief zijn bij categorale organisaties relatief vaak betaald werk hebben voor 30 uur per week of meer (en in iets mindere mate betaald werk van minder dan 30 uur per week), is dit bij zorgbelangorganisaties en info- en dienstverlenende organisaties minder het geval. Dit is vaak het gevolg van pensionering of uitval uit het werkproces door ziekte (zie bijlage I tabel 5).

Ongeveer drie kwart van de vrijwilligers heeft geen mantelzorgtaken. Dit is ook te verklaren uit het feit dat zij zelf vaak verzorging en ondersteuning nodig hebben door hun ziekte of handicap. De vrijwilligers die wel mantelzorgtaken hebben, zorgen voor hun (klein)kinderen en overige familieleden (zie bijlage I tabel 6 en 7).

4.2 Actief zijn bij een p/g-organisatie

Tijdens het opzetten van de vragenlijst werd in het onderzoeksteam de vraag opgeworpen of de vrijwilligers aangeschreven moesten worden als patiënten, cliënten, ervaringsdeskundigen of als vrijwilligers. Vanwege de grote diversiteit aan organisaties die elk weer een andere titel zouden rechtvaardigen, is ervoor gekozen om de term vrijwilligers te gebruiken. Om hierover met de vrijwilliger te communiceren, is hun de vraag gesteld hoe zij zichzelf benoemen. Vervolgens kwam er een tekst in beeld waarin werd aangegeven dat in het kader van uniformiteit voor de term vrijwilligers is gekozen.

Uit tabel 4.2 (en bijlage I tabel 8) blijkt dat het overgrote deel van de vrijwilligers zichzelf als vrijwilliger ziet. Deze identiteit is sterker dan die van ervaringsdeskundige, al is deze in het bijzonder bij de vrijwilligers die actief zijn bij categorale organisaties wel sterk aanwezig. Bij zorgbelangorganisaties is de verhouding ongeveer 50/50. Bij de vrijwilligers die actief zijn bij info- en dienstverlenende organisaties is het aspect van ervaringsdeskundigheid het minst sterk aanwezig.

Tabel 4.2 Combinaties van functietitels van de vrijwilliger (naar inzicht van de vrijwilliger), uitgesplitst naar organisatietype

	Zorgbelang		Info- en dienstverlening		Categoraal		Totaal	
	(N = 26)		(N = 24)		(N = 186)		(N = 258)	
		%		%		%		%
Ervaringsdeskundige	4	15,4	3	12,5	23	12,4	31	12,0
Ervaringsdeskundige en vrijwilliger	11	42,3	5	20,8	122	65,6	149	57,8
Vrijwilliger	11	42,3	15	62,5	38	20,4	74	28,7
Anders	0	0	1	4,2	3	1,6	4	1,6

P/g-organisaties kennen een goede aanwas van nieuwe actieve leden (zie bijlage I tabel 9).⁵ Wel blijkt dat het lastig is om vrijwilligers te behouden na de eerste twee jaren. Ook na een periode van vijf tot tien jaar lidmaatschap besluiten vrijwilligers hun actieve inzet te staken. Vrijwilligers in de zorg hebben over het algemeen langere dienstverbanden; 20% van de vrijwilligers is daar langer dan vijftien jaar actief en 44% vijf tot tien jaar. Een beperkende factor voor de inzet van vrijwilligers bij p/g-organisaties is hun gezondheid en handicap. Dit is een van de redenen dat de dienstverbanden met hen over het algemeen minder lang duren. Dit verschijnsel is echter amper zichtbaar wanneer de gemiddelde inzet van vrijwilligers in de zorg wordt afgezet tegen die van vrijwilligers bij p/g-organisaties (17 uur per maand tegenover 16 uur). De inzetbaarheid van vrijwilligers in uren is echter zeer divers (zie bijlage I tabel 10). De grootste groep vrijwilligers bij categorale organisaties zet zich voor 1 tot 5 uur per maand in. Dit terwijl de grootste groep vrijwilligers bij info- en dienstverlenende zich inzet voor 21 uur of meer per maand. Er lijkt geen verband te bestaan tussen het aantal jaren dat iemand al actief is en het aantal uren dat hij of zij inzetbaar is.

De wijze waarop vrijwilligers actief worden bij een p/g-organisatie is vrijwel altijd via het netwerk van de organisatie. Mensen maken al gebruik van de diensten van de organisatie en besluiten zelf ook een bijdrage te leveren. Soms gebeurt het ook dat personen zichzelf aanmelden wanneer ze een advertentie zien in de krant of bij de vrijwilligerscentrale. Ook de organisatie maakt actief gebruik van dit netwerk door mensen te benaderen die gebruikmaken van de diensten van de organisatie (zie bijlage I tabel 11).

Mond-tot-mondreclame is de belangrijkste wervingsmethode bij vrijwilligersorganisaties in de zorg (88%). In die zin is werven binnen het netwerk geen verkeerde methode. Reguliere vrijwilligersorganisaties stellen echter niet als voorwaarde dat de vrijwilliger ervaringsdeskundige is. Dit maakt dat er een grens is aan het netwerk, of de spreekwoordelijke vijver waarin gevist kan worden. Waar reguliere vrijwilligersorganisaties gebruik kunnen maken van de lokale media of vrijwilligerscentrales, doen p/g-organisaties dit (nog) niet.

De meeste vrijwilligers bij zorgbelangorganisaties hebben een diverse doelgroep (zie bijlage I tabel 12); zij richten zich zowel op patiënten, gehandicapten als op cliënten. Info- en dienstverlenende organisaties zijn voornamelijk gericht op cliënten. Categorale organisaties

⁵ Hoewel het aantal van 16 nieuwe vrijwilligers laag lijkt, geeft dit een vertekend beeld. Er zijn nog maar een paar maanden voorbijgegaan waarin vrijwilligers lid hebben kunnen worden. Daarnaast zijn nieuwe leden minder geneigd om een vragenlijst over hun organisatie en vrijwilligerswerk in te vullen. Ze hebben immers nog niet veel ervaring om over te verhalen.

houden zich heel gericht bezig met patiënten. Betrokkenen (familieleden) vormen vaak de tweede doelgroep.

4.3 Taken van vrijwilligers bij een p/g-organisatie

De taken waar vrijwilligers in p/g-organisaties zich op richten, zijn voornamelijk voorlichting en informatie geven, lotgenotencontact verzorgen, organisatorische en administratieve werkzaamheden verrichten en bestuurswerk. Opvallend is dat dit allemaal dienstverlenende of ondersteunende werkzaamheden zijn. Het idee dat p/g-organisaties vooral belangenorganisaties zijn, is dus niet correct. De belangenbehartiging wordt gedaan door managers, betaalde krachten en bestuursleden; vrijwilligers richten zich hier in hun werk niet of nauwelijks op (zie tabel 4.3). Ook het beeld – dat uit de Patiëntenmonitor 2006 naar voren kwam – dat p/g-organisaties zich uitsluitend met lotgenotencontact bezighouden, is onjuist. Dit is alleen bij de categorale organisaties een zeer belangrijke poot, en veel minder bij de overige p/g-organisaties (zie bijlage I tabel 13).

De taken van vrijwilligers bij p/g-organisaties zijn moeilijk te vergelijken met die van reguliere vrijwilligers, omdat de kerntaken van p/g-organisaties deels anders zijn. Bij vrijwilligers in de zorg zijn de drie meest voorkomende taken bezoeken afleggen / gezelschap houden, vervoer bieden en begeleiden en bestuurlijke taken uitvoeren. Het bestuurswerk is de enige vergelijkbare taak. Van de vrijwilligers in de zorg heeft 61% bestuurstaken. Het percentage vrijwilligers bij p/g-organisaties dat bestuurstaken heeft, ligt veel lager (ongeveer 30%).

Tabel 4.3 Taken van de vrijwilliger (naar inzicht van de vrijwilliger) (meerdere antwoorden mogelijk)

	Totaal	
	(N = 242)	
		%
Voorlichting en informatievoorziening	144	59,5
Lotgenotencontact	119	49,2
Individuele belangenbehartiging	36	14,9
Collectieve belangenbehartiging / kwaliteitsverbetering van de zorg	57	23,6
Organisatorische en administratieve werkzaamheden	86	35,5
Bestuurswerk	83	34,3
Taken in de organisatie van workshops	16	6,6

De taken van vrijwilligers bij p/g-organisaties liggen op het gebied van dienstverlening en ondersteuning van de patiënten, cliënten en gehandicapten (zie bijlage I tabel 14). De voornaamste taken zijn het verspreiden van kennis over diagnostiek, behandeling en zorgverlening, groepsbijeenkomsten organiseren en leiden, hulpvragen en klachten behandelen, individuele diensten verlenen en in algemene zin de positie van ouderen, patiënten, cliënten of gehandicapten in de gezondheidszorg verbeteren. Dit is echter een doel dat men nastreeft via het geven van adviezen, voorlichting of het aanbieden van individuele diensten. Dit is voor de vrijwilligers geen doel op zich dat zij proberen te bereiken via bijvoorbeeld een lobby.

4.4 Motieven van vrijwilligers bij een p/g-organisatie

De motieven van vrijwilligers om actief te zijn bij een p/g-organisatie lopen erg uiteen per organisatietype (zie bijlage I tabel 15). Hierbij onderscheiden wij externe motieven (een ondersteunende en dienstverlenende instelling) en interne motieven (eigenbelang nastreven door onderdeel van een netwerk te worden en toegang te krijgen tot informatie).

Externe motivatie

- Voor de vrijwilligers bij zorgbelangorganisaties is dit 'een bijdrage leveren aan de behartiging van belangen van ouderen of mensen met deze ziekte of handicap'.
- Het motief dat in alle groepen het meest wordt genoemd, is 'een bijdrage leveren aan de ondersteuning van mensen die in het dagelijkse leven problemen ervaren als gevolg van hun ouderdom, ziekte of handicap'.

Interne motivatie

- Voor vrijwilligers bij info- en dienstverlenende organisaties is de sterkste motivatie 'toegang krijgen tot informatie en diensten'.
- Vrijwilligers bij categorale organisaties willen 'in contact komen en blijven met mensen die dezelfde ziekte of handicap hebben (of zoals mijn naaste heeft)'.

In bijlage I tabel 16 is weergegeven hoeveel procent van de vrijwilligers het (helemaal) eens is met stellingen over hun interne motieven om actief te zijn als vrijwilliger. De stelling waar men zich het meest in herkent is 'ik vind het vrijwilligerswerk leuk om te doen'. Dit is ook voor de reguliere vrijwilligers in Nederland de voornaamste reden om vrijwilligerswerk te doen, naast de waardering die zij hiervoor krijgen uit hun omgeving. Bij vrijwilligers van zorgbelangorganisaties en ggz-platforms en -infocentra spelen motieven als 'ik kan dingen doen waar ik goed in ben', 'ik leer nieuwe vaardigheden' en 'vrijwilligerswerk verbreedt mijn levenservaring' een belangrijkere rol dan bij vrijwilligers van categorale organisaties. Naar verhouding wordt in deze groep vaak gezegd 'dat ze gevraagd zijn het vrijwilligerswerk te doen'.

Om dieper te kunnen ingaan op de motieven en persoonlijke waarden van de vrijwilligers is hun een aantal stellingen voorgelegd, gebaseerd op de module altruïsme⁶ uit de schaal voor interpersoonlijke waarden⁷. In bijlage I tabel 17 zijn de gemiddelden weergegeven van de stellingen die in het kader van het concept altruïsme aan de vrijwilligers zijn aangeboden. Aan de relatief hoge gemiddelden is af te lezen dat altruïsme geen grote drijfveer is voor de vrijwilligers. Dit is in overeenstemming met de bevindingen dat vrijwilligers veelal interne motieven hebben om vrijwilligerswerk te doen. Wel scoren vrijwilligers waar het hun altruïsme betreft hoger dan de gemiddelde Nederlander (Plemper en Moll 2005). Voor vrijwilligerswerk is altijd iets van altruïsme vereist.

⁶ Om het concept altruïsme te meten, is het gemiddelde genomen (eventueel omgecodeerd) van de antwoorden van de vrijwilligers op de stellingen 'ik werk liever voor mijn eigen welzijn, dan voor het welzijn van anderen', 'ik streef ernaar te werken voor het welzijn van de maatschappij', 'ik heb er weinig voor over om anderen te helpen', 'ik vind het belangrijk mijn bezittingen met andere mensen te delen', 'ik besteed niet graag tijd aan het doen van dingen voor anderen', 'ik vind het belangrijk om mij in te spannen voor anderen', 'ik doe niet graag aan liefdadigheid' en 'ik vind het belangrijk hulp te geven aan mensen met weinig geld en anderen die het nodig hebben'. Deze schaal heeft een alpha (maat voor inter-itemcorrelatie) van .69, wat kan worden gezien als een goede samenhang (met andere woorden: het concept altruïsme wordt door deze stellingen op een goede manier gemeten).

⁷ Drenth en Cranendonck 1973, in Van Daal en Plemper 2003. Ook gebruikt in de *Eindrapportage deskundigheidsbevordering vrijwilligers* (Plemper en Moll 2005).

De vrijwilligers zijn ook twee stellingen voorgelegd die ingaan op het interpersoonlijk vertrouwen⁸. Op de maat voor interpersoonlijk vertrouwen scoren de vrijwilligers hoger (zij zijn het vaker eens met de stelling) dan op altruïsme. Zij hebben dus meer interpersoonlijk vertrouwen dan altruïsme in zich. In feite is interpersoonlijk vertrouwen een voorwaarde om tot altruïsme te komen; wanneer men geen vertrouwen heeft in de medemens, is men ook niet geneigd om zich (belangeloos) voor anderen of de samenleving in te zetten.

4.5 Vrijwilligersbeleid in een p/g-organisatie

Ontwikkelingen binnen de p/g-organisaties noden hen om meer te investeren in hun vrijwilligers. Dit vraagt om een gestructureerd en vastgelegd beleid. De belangrijkste componenten van dit beleid zijn ondersteuning en facilitering van en waardering voor de vrijwilliger. Veel vrijwilligers bij zorgbelang- en info- en dienstverlenende organisaties krijgen begeleiding van een betaalde kracht in de organisatie (zie tabel 4.4). Dit is in veel mindere mate het geval bij categorale organisaties.

Tabel 4.4 De begeleiding van de vrijwilliger in de organisatie, uitgesplitst naar organisatietype (meerdere antwoorden mogelijk)

	Zorgbelang		Info- en dienstverlening		Categoraal		Totaal	
	(N = 25)		(N = 23)		(N = 164)		(N = 230)	
		%		%		%		%
Door een betaalde kracht van de organisatie	22	88,0	18	78,3	54	32,9	99	43,0
Door een ervaren vrijwilliger	4	16,0	7	30,4	54	32,9	68	29,6
Ik ontvang geen begeleiding	2	8,0	3	13,0	76	46,3	93	40,4

Naast begeleiding voor vrijwilligers zijn er andere pijlers voor een goed vrijwilligersbeleid, zoals het hanteren van een taakomschrijving voor vrijwilligers, een competentiemodel, een scholings- of trainingsaanbod, een onkostenvergoeding, een verzekering en faciliteiten voor ondersteuning (zie tabel 4.5). Uit de antwoorden van de vrijwilligers blijkt dat de onkostenvergoeding het element van vrijwilligersbeleid is dat het meest is ingevoerd. Ook scholing en een taakomschrijving zijn in het vrijwilligersbeleid van p/g-organisaties opgenomen. Gemiddeld zegt zo'n 4% van de vrijwilligers (met uitzondering van de vrijwilligers die bij info- en dienstverlenende organisaties werken) dat er in het geheel geen vrijwilligersbeleid bestaat in de organisatie.

⁸ Om het concept interpersoonlijk vertrouwen te meten, is het gemiddelde genomen (eventueel omgecodeerd) van de antwoorden van de vrijwilligers op de stellingen 'in het algemeen zijn de meeste mensen wel te vertrouwen' en 'je kunt niet voorzichtig genoeg zijn in de omgang met andere mensen'. Deze schaal heeft een correlatie van .380, wat kan worden gezien als een matige samenhang (met andere woorden: het concept interpersoonlijk vertrouwen wordt door deze stellingen op een matige manier gemeten).

Tabel 4.5 De aanwezige elementen van vrijwilligersbeleid in de organisatie (naar inzicht van de vrijwilliger) (meerdere antwoorden mogelijk)

	Totaal	
	(N = 230)	
		%
Een taakomschrijving	132	57,4
Een competentiemodel	42	18,3
Een scholings- of trainingsaanbod	122	53,0
Een onkostenvergoeding	185	80,4
Een verzekering	80	34,8
Geen randvoorwaarden aanwezig	10	4,3
Faciliteiten of ondersteuning	8	3,5

De p/g-organisaties lopen wat betreft het invoeren van elementen van vrijwilligersbeleid niet (ver) achter bij vrijwilligersorganisaties in de zorg. Hier kan 58% van de vrijwilligers gebruikmaken van een onkostenvergoeding, 78% van een verzekering, krijgt 31% een scholingsaanbod en heeft 41% van de vrijwilligers een taakomschrijving. Ook deze vrijwilligersorganisaties worstelen met het probleem dat zij – en dat geldt vooral voor de kleinere organisaties – niet de mankracht, de tijd of het geld hebben om (de elementen van) een vrijwilligersbeleid in te voeren. Uit de Patiëntenmonitor 2006 (Oudenampsen, Nederland e.a. 2007) komt ook sterk naar voren dat in het bijzonder de p/g-organisaties waar geen betaalde krachten aanwezig zijn minder zijn uitgerust met een (volledig) vrijwilligersbeleid.

Niet alle vrijwilligers hebben behoefte aan het scholingsaanbod dat hun door de organisatie wordt aangeboden. Vooral de vrijwilligers bij categorale organisaties hebben geen behoefte aan scholing (zie bijlage I tabel 18). De groep die wel behoefte heeft aan scholing, heeft voorkeur voor de onderwerpen sociale en communicatievaardigheden, organisatievaardigheden en omgaan met ervaringsdeskundigheid in het vrijwilligerswerk.

Bijna alle vrijwilligers voelen zich gewaardeerd door hun organisatie (zie bijlage I tabel 19). Deze waardering blijkt voornamelijk uit een kleine attentie of een uitje/feestje van de organisatie (zie tabel 4.6).

Het Verwey-Jonker Instituut en Civiq deden in 2005 onderzoek naar de erkenning en waardering van vrijwilligers (Plemper, Wentink en Broenink 2005). Het (her)kennen, erkennen, waarderen en belonen werden hierdoor als kernbegrippen geïntroduceerd. Het is mogelijk deze waardering en beloning extern of intern te initiëren (zoals publieke waardering door (lokale) politici, een bezoek van de burgemeester of een lintje van de koningin respectievelijk door het aanbieden van een feestje of een attentie door de p/g-organisatie). De waardering die vrijwilligers bij p/g-organisaties ontvangen, worden voornamelijk intern geïnitieerd in de vorm van een feestje, een kleine attentie of een schouderklopje.

Tabel 4.6 De blijken van waardering die de vrijwilliger heeft ontvangen in het afgelopen jaar (meerdere antwoorden mogelijk)

	Totaal	
	(N = 227)	
		%
Ik heb geen blijken van waardering ontvangen	14	6,2
Uitje, feestje of etentje van de organisatie	101	44,5
Kleine attentie van de organisatie	148	65,2
Bedankje of schouderklopje van de organisatie	128	56,4
Publieke waardering door (lokale) politici of zorgprofessionals	14	6,2
Waardering van vrijwilligers of lotgenoten	11	4,8

4.6 Samenwerking met een beroepskracht in een p/g-organisatie

Vrijwilligers in patiëntenorganisaties werken vaak samen met beroepskrachten indien deze bij de organisatie in dienst zijn (zie tabel 4.7). Vrijwilligers bij categorale organisaties werken het minst vaak samen met beroepskrachten en zij hebben ook het hoogste percentage vrijwilligers dat in een organisatie werkt waar in het geheel geen beroepskrachten aanwezig zijn.⁹ In de Patiëntenmonitor 2006 (Oudenampsen, Nederland e.a. 2007) bleek dat 58% van de categorale organisaties alleen met vrijwilligers werkt. Hier komt echter naar voren dat, ook al zijn er in deze organisaties wel beroepskrachten aanwezig, zij niet direct samen met vrijwilligers werken.

Tabel 4.7 De samenwerking met beroepskrachten (naar inzicht van de vrijwilliger), uitgesplitst naar organisatietype

Werkt u samen met beroepskrachten?	Zorgbelang		Info- en dienstverlening		Categoraal		Totaal	
	(N = 25)		(N = 23)		(N = 162)		(N = 227)	
		%		%		%		%
Ja	20	80,0	23	100,0	81	50,0	139	61,2
Nee, er zijn wel beroepskrachten maar ik werk niet met hen samen	4	16,0	0	0,0	58	35,8	63	27,8
Nee, er zijn geen beroepskrachten	1	4,0	0	0,0	23	14,2	25	11,0

Vrijwilligers hebben over het algemeen geen grote angst om hun positie in de organisatie te verliezen (deze vrees is het meest aanwezig bij vrijwilligers in categorale organisaties). Wel signaleren zij dat het steeds moeilijker wordt om nieuwe vrijwilligers te vinden voor de taken die zij uitvoeren (vrijwilligers bij info- en dienstverlenende organisaties zien dat iets minder) (zie tabel 4.8). In de tabel is het percentage vrijwilligers weergegeven dat het (helemaal) eens is met de stelling.

⁹ Het betreft hier waarschijnlijk regionale afdelingen die geheel uit vrijwilligers bestaan, waarbij de beroepskrachten op het landelijk bureau werken.

Tabel 4.8 De gevolgen van professionalisering voor de organisatie (naar inzicht van de vrijwilliger), percentage (helemaal) mee eens

	Totaal (N = 227)
Als mijn organisatie beter wordt gefinancierd, kunnen meer taken van vrijwilligers door beroepskrachten worden uitgevoerd	51,2%
Door het aantrekken van beroepskrachten verandert het karakter van mijn organisatie en komen de vrijwilligers aan de kant te staan	34,0%
Aan het vrijwilligerswerk dat ik doe, worden steeds hogere eisen gesteld	45,3%
Het is moeilijk om nieuwe vrijwilligers te vinden voor de taken die ik uitvoer	68,5%

Vrijwilligers en beroepskrachten hebben meestal verschillende taken (zie bijlage I tabel 20). Deze scheiding is het meest aangebracht bij categorale organisaties. Dit is wellicht een verklaring voor het feit dat de meeste vrijwilligers de aanwezigheid van beroepskrachten in de organisatie niet als bedreiging zien voor hun taken (zie tabel 4.9). Een andere verklaring is dat veel vrijwilligers van mening zijn dat het de taak van beroepskrachten is om de inzet van vrijwilligers te ondersteunen. Dat hoeft echter niet te betekenen dat inzet van vrijwilligers aanvullend is op die van de betaalde krachten. In het bijzonder de vrijwilligers bij categorale organisaties zien hun organisatie als een vrijwilligersorganisatie. Dat is veel minder het geval bij zorgbelangorganisaties, waar vrijwilligers vaak een eigen taak hebben naast beroepskrachten.

Tabel 4.9 De verhouding tussen beroepskrachten en vrijwilligers (naar inzicht van de vrijwilliger), percentage (helemaal) mee eens, uitgesplitst naar organisatietype

	Zorgbelang (N = 20)	Info- en dienstverlening (N = 23)	Categoriaal (N = 79)	Totaal (N = 137)
De inzet van vrijwilligers is aanvullend op de inzet van beroepskrachten in mijn organisatie	80,0%	63,6%	57,7%	63,4%
Beroepskrachten moeten vooral de inzet van vrijwilligers ondersteunen	65,0%	54,5%	78,2%	70,1%
Beroepskrachten en vrijwilligers hebben ieder een eigen taak binnen de organisatie	85,0%	59,1%	80,8%	76,9%
Mijn organisatie is een vrijwilligersorganisatie waar enkele beroepskrachten werkzaam zijn	40,0%	63,6%	83,3%	73,1%

4.7 Samenwerking met andere (p/g-)organisaties

Er bestaat weinig samenwerking (op uitvoerend niveau) tussen vrijwilligers van patiëntenorganisaties met vrijwilligers of beroepskrachten van andere organisaties (zie bijlage I tabel 21). In het bijzonder vrijwilligers van categorale organisaties werken weinig samen met andere organisaties (maximaal 12,0%). Vrijwilligers van ouderen- en gehandicaptenorganisaties

werken het meest samen met andere organisaties (maximaal 41,2%). De samenwerking die bestaat, is heel divers.

- Vrijwilligers van zorgbelangorganisaties werken het meest samen met vrijwilligers van p/g-organisaties en met beroepskrachten van vrijwilligersorganisaties.
- Vrijwilligers van info- en dienstverlenende organisaties werken het meest samen met vrijwilligers van vrijwilligersorganisaties en van zorg- en welzijnsinstellingen en met beroepskrachten van zorg- en welzijnsorganisaties en andere organisaties (bijvoorbeeld UWV).
- Vrijwilligers van categorale organisaties werken het meest samen met vrijwilligers van p/g-organisaties en met beroepskrachten van zorg- en welzijnsinstellingen.

Er lijkt in het werk van vrijwilligers sprake te zijn van een zeer gescheiden circuit (net zoals de werving van vrijwilligers in een gesloten circuit gebeurt). Wellicht stellen de beperkingen van de vrijwilliger die voortkomen uit de ziekte of handicap de grens vast voor de reikwijdte die deze patiënt (en de organisatie) heeft. Daarmee worden de grenzen van de p/g-organisaties als vrijwilligersorganisaties bepaald.

De vrijwilligers die samenwerken met vrijwilligers of beroepskrachten van andere organisaties (zie bijlage I tabel 22) doen dit voornamelijk op het vlak van informatie-uitwisseling, een gemeenschappelijk aanbod van informatieverstrekking en voorlichting, en collectieve belangenbehartiging.

- Zorgbelangorganisaties werken voornamelijk samen met vrijwilligersorganisaties op het terrein van een gemeenschappelijk aanbod van informatieverstrekking en voorlichting en in de collectieve belangenbehartiging. Met p/g-organisaties en zorg- en welzijnsorganisaties werken zij samen op het gebied van de collectieve belangenbehartiging. En tot slot werken zij samen met andere organisaties op het gebied van de collectieve belangenbehartiging, het delen van faciliteiten en de uitwisseling van informatie.
- Info- en dienstverlenende organisaties in de ggz werken voornamelijk samen met vrijwilligersorganisaties, zorg- en welzijnsinstellingen en andere organisaties op het gebied van informatie-uitwisseling en met p/g-organisaties in een gemeenschappelijk aanbod van informatieverstrekking en voorlichting.
- Categorale organisaties werken voornamelijk samen met vrijwilligersorganisaties op het vlak van een gemeenschappelijk aanbod van informatieverstrekking en voorlichting, collectieve belangenbehartiging en informatie-uitwisseling. Met p/g-organisaties en andere organisaties werken zij samen op het gebied van informatie-uitwisseling. Tot slot werken zij samen met zorg- en welzijnsinstellingen op het gebied van een gemeenschappelijk aanbod van informatieverstrekking en voorlichting en informatie-uitwisseling.

De vrijwilligers is gevraagd om de naam van de organisatie aan te geven waarmee zij samenwerken. Deze organisatienamen zijn teruggebracht tot vijf categorieën (zes wanneer de categorie 'onbekend'¹⁰ wordt meegeteld). Deze categorieën worden gepresenteerd in bijlage I tabel 23. Hieruit blijkt dat de vrijwilligers voornamelijk samenwerken met aanbieders van zorg, dienstverlening en fondsen.

¹⁰ Een organisatienaam is ondergebracht in de categorie 'onbekend' wanneer deze niet te herleiden was via het internet of de NPCF-adressengids.

Een andere mogelijkheid om deze interactie of uitwisseling mogelijk te maken, is via ander vrijwilligerswerk dat de vrijwilligers bij p/g-organisaties doen. Bijna 42% van de vrijwilligers is ook actief als vrijwilliger bij andere organisaties (zie tabel 4.10). In vergelijking met reguliere vrijwilligers is het percentage vrijwilligers van p/g-organisaties iets vaker ook actief bij andere organisaties (37% tegenover 41,6%) (zie Van Daal en Plemper 2003). Dit is echter minder dan de 48% van de vrijwilligers in de zorg die ook bij een tweede (en soms nog derde) organisatie actief zijn.

Tabel 4.10 De mate waarin vrijwilligers actief zijn bij andere organisaties, uitgesplitst naar organisatietype

	Zorgbelang		Info- en dienstverlening		Categoraal		Totaal	
	(N = 24)		(N = 22)		(N = 158)		(N = 221)	
		%		%		%		%
Ja, ik ben actief bij andere organisaties	10	41,7	9	40,9	62	39,2	92	41,6
Nee, ik ben niet actief bij andere organisaties	14	58,3	13	59,1	96	60,8	129	58,4

De mate waarin vrijwilligers actief zijn bij andere organisaties verschilt nogal. Er zijn in feite twee groepen. De ene groep is 1 tot 5 uur actief en de andere groep 11 tot 20 uur. Dit is een hoge belasting boven op het vrijwilligerswerk dat mensen al bij hun eigen p/g-organisatie doen (zie bijlage I tabel 24).

De organisaties waar vrijwilligers actief zijn, liggen veelal buiten het gebied van p/g-organisaties (alleen de categorale organisaties trekken vrijwilligers uit andere p/g-organisaties aan) en helemaal buiten dat van de reguliere vrijwilligersorganisaties (zie bijlage I tabel 25). Vrijwilligers zijn naast hun werk bij p/g-organisaties actief op het gebied van kerk, sport, school, politiek of bij cultuurorganisaties.

4.8 Samenvatting en conclusies

De enquêteresultaten geven een goed beeld van de ‘doorsnee’-vrijwilliger bij patiëntenorganisaties en de opvallende verschillen met vrijwilligers bij vrijwilligersorganisaties. Het merendeel van de vrijwilligers bij patiëntenorganisaties is vrouw (65%), desondanks zijn er aanzienlijk meer mannen vrijwilliger in een patiëntenorganisatie dan bij vrijwilligersorganisaties. Vrijwilligers bij p/g-organisaties zijn vaak lid van een kerkgenootschap (een derde). Ze zijn vaak tussen de 50 en 60 jaar, alleen bij de info- en dienstverlenende organisaties in de ggz zijn de vrijwilligers aanzienlijk jonger (31 tot 40 jaar). Vrijwilligers die actief zijn bij categorale organisaties doen dit vaak naast een betaalde baan. Bij zorgbelangorganisaties en info- en dienstverlenende organisaties komt het vaker voor dat men gepensioneerd is of dat vrijwilligerswerk de belangrijkste bezigheid vormt. Het merendeel van de vrijwilligers heeft geen mantelzorgtaken.

Vrijwilligers bij patiëntenorganisaties zijn zich in het algemeen bewust van hun identiteit als vrijwilliger. P/g-organisaties hebben een goede aanwas van nieuwe actieve leden. Het blijkt moeilijker te zijn ze na de eerste twee jaar te behouden. Een van de redenen daarvoor is de gebrekkige gezondheid of de handicap. De inzet van de vrijwilligers is zeer divers. Bij categorale organisaties loopt het aantal uren dat zij werkzaam zijn uiteen van 1 tot 5 uur per maand (de

grootste groep) tot 17 uur per maand. Bij info- en dienstverlenende organisaties is de inzet groter.

Vrijwilligers worden geworven binnen het netwerk van mensen die gebruikmaken van de diensten (informatie en lotgenotencontact) van de p/g-organisatie. Vrijwilligers houden zich vooral bezig met voorlichting, lotgenotencontact en organisatorische of administratieve werkzaamheden. Belangenbehartiging wordt vaak overgelaten aan beroepskrachten. Veel vrijwilligers doen ook bestuurstaken (30%), al ligt dit percentage veel hoger bij vrijwilligersorganisaties in de zorg (61%).

Ook de motieven voor het verrichten van vrijwilligerswerk lopen uiteen. Zowel externe motieven (een bijdrage leveren aan belangenbehartiging bij zorgbelangorganisaties) als interne motieven (contacten onderhouden met mensen die dezelfde ziekte of handicap hebben bij categorale organisaties) worden genoemd. De stelling waar de vrijwilligers zich het meest in herkennen is 'ik vind het vrijwilligerswerk leuk om te doen'.

Vrijwilligersbeleid is vooral bij de grotere p/g-organisaties goed georganiseerd. Bij zorgbelangorganisaties en info- en dienstverlening in de ggz vindt begeleiding plaats door betaalde krachten. Bij categorale organisaties is dit veel minder het geval. Een aanzienlijk deel van de vrijwilligers wordt daar niet begeleid.

De meeste vrijwilligers die de enquête hebben ingevuld, maken gebruik van een taakomschrijving (57%), kunnen over een onkostenvergoeding beschikken en kunnen gebruikmaken van een trainings- of scholingsaanbod. Een verzekering of het gebruikmaken van een competentiemodel komt minder vaak voor. In het algemeen lijkt de behoefte aan scholing niet erg groot te zijn. Sociale en communicatieve vaardigheden, organisatievaardigheden en het omgaan met ervaringsdeskundigheid in het vrijwilligerswerk worden het meeste genoemd als geschikte scholingsonderwerpen. Vrijwilligers voelen zich gewaardeerd in de p/g-organisatie, in tegenstelling tot veel vrijwilligers in de zorg.

Vrijwilligers in p/g-organisaties lijken weinig angst te hebben dat hun positie wordt ingenomen door beroepskrachten. Vooral bij categorale organisaties werken beroepskrachten op andere terreinen (belangenbehartiging) dan vrijwilligers. Vrijwilligers bij p/g-organisaties werken vooral samen met andere vrijwilligers in p/g-organisaties en met beroepskrachten van zorg- en welzijnsinstellingen. Daarnaast vindt samenwerking plaats met aanbieders van zorg- en dienstverlening en fondsen. Vrijwilligers van p/g-organisaties doen vaak ook vrijwilligerswerk bij andere organisaties. Zij zijn actief bij andere p/g-organisaties, aanbieders van zorg- en dienstverlening, de kerk, maar ook wel bij een sportorganisatie, een school of een culturele organisatie, en een enkeling bij een vrijwilligersorganisatie.

Wat kunnen we nu concluderen over de specifieke kenmerken van vrijwilligers die in patiëntenorganisaties en bij aanverwante cliënteninitiatieven (info- en dienstverlenende organisaties in de ggz) actief zijn? Vrijwilligers bij patiëntenorganisaties zijn zich bewust van hun identiteit als vrijwilliger. Ze onderscheiden zich van vrijwilligers in de zorg door het feit dat ze hun inzet bij een patiëntenorganisatie vaak combineren met een betaalde baan. Ze zijn vaker een man (met name in bestuursfuncties) en zijn geworven onder de mensen die gebruikmaken van de diensten van de patiëntenorganisaties. De vrijwilligers zijn vooral actief op de terreinen lotgenotencontacten en informatie en voorlichting. Belangenbehartiging is vaak de taak van beroepskrachten of bestuurders. Hun inzet varieert van enkele uren in de maand tot 17 uur per maand. Het werven van vrijwilligers lukt de meeste patiëntenorganisaties wel, hen

behouden blijkt moeilijker te zijn. Dit heeft mede te maken met de kwetsbaarheid van vrijwilligers die zelf meestal ook chronisch ziek zijn.

Waarom zetten vrijwilligers zich in? Het motief dat in alle groepen het meest wordt genoemd, is 'een bijdrage leveren aan de ondersteuning van mensen die in het dagelijkse leven problemen ervaren als gevolg van ouderdom, ziekte of handicap'. Door vrijwilligers die actief zijn in categorale organisaties is 'in contact komen en blijven met mensen die dezelfde ziekte of handicap hebben (of zoals mijn naaste heeft)' veel genoemd.

En hoe staat het met de voorwaarden waaronder de vrijwilligers werkzaam zijn? Hierin verschillen de patiëntenorganisaties niet veel van vrijwilligersorganisaties. Het belangrijkste knelpunt dat vrijwilligers in categorale organisaties noemen, is het gebrek aan begeleiding (van beroepskrachten of andere vrijwilligers). Afwezigheid van beroepskrachten lijkt hier debet aan. Dat argument lijkt ook te gelden voor andere elementen van vrijwilligersbeleid die vaak niet aanwezig zijn: een taakomschrijving, een scholings- en trainingsaanbod en een verzekering. Tegenover de gebrekkige begeleiding staat de waardering die vrijwel alle vrijwilligers ten deel valt, zo zeggen ze. Daarmee onderscheiden de patiëntenorganisaties zich in positieve zin van bijvoorbeeld zorginstellingen, waar vrijwilligers zich vaak ondergewaardeerd voelen (Plempers, Scholten e.a. 2006).

5 Samenvatting, conclusies en aanbevelingen

In dit hoofdstuk geven we eerst een samenvatting van het onderzoek *Op zoek naar menselijk kapitaal* en de resultaten ervan. We vervolgen met de belangrijkste conclusies en een aantal aanbevelingen gericht op toekomstig vrijwilligersbeleid in p/g-organisaties. De bevindingen van de werkconferentie 'Aan de slag met vrijwilligers/beleid' zijn ook in dit hoofdstuk verwerkt.

5.1 Samenvatting

Achtergrond

De laatste jaren neemt de aandacht toe voor vrijwilligerswerk en vrijwilligersbeleid binnen maatschappelijke organisaties. Daarbij gaat het om zaken als visie op de inzet van vrijwilligers en op vrijwilligerswerk, voorwaarden waaronder het werk wordt uitgevoerd, werving, scholing en begeleiding van vrijwilligers. Ook bij patiënten- en gehandicaptenorganisaties (p/g-organisaties) komt er meer aandacht voor de inzet van vrijwilligers en de voorwaarden waaronder zij hun werkzaamheden verrichten.

Om een beter beeld te krijgen van wat er zich afspeelt op het gebied van vrijwilligers en vrijwilligerswerk heeft het Fonds Patiënten- en Gehandicaptenorganisaties en Ouderenbonden (PGO) Vilans en het Verwey-Jonker Instituut gevraagd nader te onderzoeken wat de specifieke kenmerken zijn van de vrijwilligers, met welke randvoorwaarden er wordt gewerkt en of er in de samenwerking met andere organisaties en overheden aandacht is voor mogelijke knelpunten rond de inzet van vrijwilligers. Het onderzoek *Op zoek naar menselijk kapitaal* is uitgevoerd in de vorm van een *quickscan* en biedt een indicatie van de stand van zaken, geeft zicht op knelpunten en kansen die zich voordoen en op ondersteuning die gewenst is bij de inzet van vrijwilligers, nu en in de toekomst.

Opzet van het onderzoek

Het onderzoek vond van januari 2007 tot oktober 2007 als *quickscan* plaats. Eerst heeft er een literatuur- en documentenstudie plaatsgevonden en zijn er gesprekken gevoerd met vertegenwoordigers van koepels en enkele landelijke p/g-organisaties. Dit onderdeel is afgesloten met een expertmeeting waarin de eerste bevindingen zijn besproken. In deze bijeenkomst zijn de belangrijkste vraagstukken aan de orde geweest. Vervolgens zijn er telefonische interviews gehouden met vertegenwoordigers van 45 regionale en lokale p/g-organisaties. In deze gesprekken kwamen onderwerpen aan de orde als het aantal vrijwilligers en beroepskrachten, de activiteiten die vrijwilligers uitvoeren, het vrijwilligersbeleid, het vinden en binden van vrijwilligers en de mate van externe ondersteuning van de vrijwilligers. De geïnterviewde organisaties is ook gevraagd of zij wilden meewerken aan het verspreiden van een enquête onder hun vrijwilligers. Dit was een internetenquête gehouden: 261 vrijwilligers hebben hieraan meegewerkt. De enquête omvatte vragen als: Welke activiteiten verrichten de vrijwilligers? Hoelang zijn zij actief als vrijwilliger en hoeveel uren besteden zij aan het vrijwilligerswerk? Welke ondersteuning krijgen zij en hoe luiden de materiële en immateriële voorwaarden? Tot slot is een aantal uitspraken over het vrijwilligerswerk aan hen voorgelegd en is hun naar enkele persoonskenmerken gevraagd. Het onderzoek is op 5 oktober 2007 afgerond met een werkconferentie waar ongeveer 80 personen van p/g-organisaties aanwezig waren.

Resultaten

In het onderzoek onderscheiden we drie typen p/g-organisaties:

- 1 Categoriele patiëntenorganisaties met of zonder een ziektegerelateerd fonds achter zich of die zich hebben georganiseerd op het gebied van een bepaalde ziekte, handicap of andere problematiek (bv. kind en ziekenhuis). Er zijn organisaties met lokale en regionale afdelingen en een landelijk bureau, bij andere is alleen sprake van een landelijk bureau.
- 2 Zorgbelangorganisaties en lokale patiëntenplatforms.
- 3 Patiëntenorganisaties in de geestelijke gezondheidszorg (ggz) die zich regionaal hebben verenigd in ggz-platforms (regionale cliëntenorganisaties) en ggz-informatiecentra.

Uit het onderzoek blijkt dat deze drie groepen organisaties een verschillende ontstaansgeschiedenis kennen, vaak een andere structuur, opzet en ondersteuning hebben en dat zij verschillende vrijwilligersgroepen aantrekken.

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

De patiëntenidentiteit wordt door verschillende delen van de patiëntenbeweging anders beleefd. Voor chronisch zieken is de herkenning, erkenning en adequate behandeling van de eigen ziekte, en de gevolgen daarvan voor het persoonlijk leven, hoofdzaak. Voor gehandicapten en (ex-)psychiatrische patiënten is de patiëntenidentiteit echter een sta-in-de-weg, een negatieve identiteit: het hebben van fysieke, intellectuele of psychische tekorten. Het leidt de aandacht af van de gebrekkige mogelijkheden van gehandicapten om in de maatschappij te participeren. Terwijl organisaties van chronisch zieken zich vooral binnen het medisch bolwerk nestelen, zetten gehandicaptenorganisaties en cliëntenorganisaties binnen de ggz zich af tegen het medisch model dat hun een negatieve identiteit heeft verschaft. Het opkomen voor volwaardig burgerschap en gelijke rechten, met erkenning van de eigenheid van deze groepen burgers, is een poging een positieve identiteit te ontwikkelen. Uit het onderzoek blijkt dat veel ontwikkelingen en trends bij alle groepen p/g-organisaties terugkomen, maar bij iedere groep hun eigen dynamiek kennen.

Er zijn veel vrijwilligers die zich inzetten voor mensen met een aandoening of beperking

Het is niet bekend hoeveel vrijwilligers er actief zijn binnen p/g-organisaties, maar op grond van beschikbare gegevens komen we uit op een schatting van 40.000 tot 50.000 vrijwilligers (inclusief vrijwilligers in cliëntenraden en exclusief vrijwilligers in de ouderenbonden). Op grond van de Patiëntenmonitor (Oudenampsen, Nederland e.a. 2007) schat men het aantal vrijwilligers bij categoriele patiëntenorganisaties op ongeveer 16.000. Bij de zorgbelangorganisaties werken ongeveer 4000 vrijwilligers. Vrijwilligers die werkzaam zijn bij lokale platformen zijn niet

meegerekend. Hiernaast zijn er vrijwilligers actief binnen ggz-platforms en -informatiecentra. Op regionaal en lokaal niveau gaat het hierbij om duizenden vrijwilligers.

De meeste vrijwilligers in het onderzoek houden zich bezig met voorlichting en informatie geven (60%) en met lotgenotencontact (49%). Belangenbehartiging wordt door bijna een kwart van de vrijwilligers genoemd en ongeveer een derde verricht bestuurswerk en/of organisatorische en administratieve werkzaamheden. De meeste vrijwilligers zijn op meerdere onderdelen actief: gemiddeld noemen de vrijwilligers 2,2 activiteiten. Dit komt ook tot uiting in het aantal uren dat vrijwilligers actief zijn: een kwart van de vrijwilligers is 11 tot 20 uur per maand actief en een kwart zelfs meer dan 21 uur per maand. Vooral de vrijwilligers van zorgbelangorganisaties en ggz-platforms en -infocentra maken veel uren in de organisaties.

P/g-organisaties zijn multitasking vrijwilligersorganisaties

De meeste p/g-organisaties beschouwen zichzelf als vrijwilligersorganisaties. Zij zijn als vrijwilligersorganisaties ontstaan en, hoewel er beroepskrachten werkzaam zijn in p/g-organisaties, wordt het beleid vaak nog bepaald door vrijwilligers en worden de meeste uitvoerende taken nog steeds door vrijwilligers uitgevoerd. Ook uit de enquête onder de vrijwilligers blijkt dat de meeste geënquêteerden zichzelf op de eerste plaats als vrijwilliger zien. Deze identiteit is sterker dan die van ervaringsdeskundige.

Handy (1988) en Meijs (1997) hanteren de volgende omschrijving om vrijwilligersorganisaties van elkaar te onderscheiden:

- wederzijdse ondersteuning ('mutual support'), waarbij het vrijwilligerswerk is gericht op (de leden zelf van) de organisatie zelf;
- dienstverlening ('service delivery'), waarbij vrijwilligersactiviteiten bestemd zijn voor 'klanten', mensen van buiten de organisatie;
- campagne-activiteiten ('campaigning'), waarbij het gaat om ideële activiteiten zoals verbetering van de kwaliteit van zorg en belangenbehartiging.

Uit het onderzoek *Op zoek naar menselijk kapitaal* en uit de Patiëntenmonitor blijkt dat de activiteiten van p/g-organisaties bestaan uit het geven van informatie en advies aan hun doelgroep, het bieden van lotgenotencontact en uit belangenbehartiging. Met andere woorden: binnen p/g-organisaties zijn alle werkzaamheden verenigd die door Handy en Meijs worden onderscheiden. Hierdoor nemen p/g-organisaties een bijzondere plaats in in het totale veld van vrijwilligersorganisaties. P/g-organisaties zijn *multitasking* organisaties. Dit is aan de ene kant de kracht van de organisaties, aan de andere kant maakt het – vooral de kleine – organisaties ook extra kwetsbaar omdat het vrijwilligersorganisaties zijn. Daar komt nog bij dat de activiteiten voor het grootste gedeelte worden uitgevoerd door mensen vanuit de doelgroep. Uitval door ziekte of anderszins is daar onlosmakelijk aan verbonden. Deze mensen zijn vaak een groot deel van hun tijd en energie kwijt aan het (leren) omgaan met hun aandoening. Vanwege chronische ziekte of handicap is de kans op uitval groot.

De deelnemers aan de werkconferentie gaven aan dat de brede doelstelling van p/g-organisaties weliswaar een grote druk legt op de organisatie, maar dat de verschillende taken van de organisatie niet los van elkaar kunnen worden gezien. Een beperktere doelstelling is geen optie. Wel maken sommige, met name kleinere, organisaties de keuze om geen energie te stoppen in het opzetten van lokale en regionale afdelingen, ook al betekent dit dat zij op lokaal niveau niet betrokken zijn bij de ontwikkeling van het Wmo-beleid.

De meeste vrijwilligers in het onderzoek zijn vrouwen tussen 51-60 jaar

Bij het onderzoek zijn 261 vrijwilligers van p/g-organisaties betrokken. Naar verhouding hebben veel vrijwilligers van categorale patiëntenorganisaties de enquête ingevuld. Het merendeel van

de vrijwilligers bij patiëntenorganisaties is vrouw (65%), desondanks zijn aanzienlijk meer mannen vrijwilliger in een patiëntenorganisatie dan bij vrijwilligersorganisaties in de zorg. Mannelijke vrijwilligers houden zich meer bezig met bestuursfuncties en belangenbehartiging dan vrouwen. Vrijwilligers bij p/g-organisaties zijn vaak lid van een kerkgenootschap (een derde). Ze zijn veelal tussen de 50 en 60 jaar, alleen bij de ggz-platforms en -infocentra is de leeftijd vaak lager (31 tot 40 jaar).

Vrijwilligers die actief zijn bij categorale organisaties doen dit vaak naast een betaalde baan. Bij zorgbelangorganisaties en info- en dienstverlenende ggz-organisaties komt het vaker voor dat men gepensioneerd is of dat vrijwilligerswerk de belangrijkste bezigheid vormt. ggz-platforms en -infocentra geven aan dat hun vrijwilligers vaak cliënten/patiënten zijn die een zinvolle dagbesteding en sociale contacten zoeken en vrijwilligerswerk doen om hun zelfvertrouwen te vergroten, mogelijk als opstap naar een nieuwe baan. Dit komt ook tot uiting in de motieven om vrijwilligerswerk te doen. Bij vrijwilligers van zorgbelangorganisaties en ggz-platforms noemen de vrijwilligers vaker motieven als 'ik leer nieuwe vaardigheden' en 'ik doe levenservaring op'. Bij categorale organisaties geven de vrijwilligers aan dat zij veel steun hebben gehad en informatie hebben gekregen van hun organisatie en daarom actief iets willen terugdoen voor de organisatie. De meeste vrijwilligers melden zich zelf aan bij de organisatie om vrijwilligerswerk te doen.

(Mede)patiënten helpen om te gaan met hun aandoening en erkenning van de aandoening vormen voor vrijwilligers de grootste drijfveer voor hun inzet

De belangrijkste motieven voor vrijwilligerswerk zijn: andere mensen met de aandoening helpen met hun ziekte om te gaan en dit te organiseren (lotgenotencontact), het leven van mensen met de aandoening verbeteren (belangenbehartiging) en zelf in contact komen met mensen met dezelfde aandoening. Bij vrijwilligers van categorale organisaties wordt als motief het lotgenotencontact en het in contact komen iets vaker genoemd. Bij zorgbelangorganisaties en ggz-platforms wordt de belangenbehartiging relatief vaker genoemd. Vrijwilligers van ggz-platforms noemen ook vaak dat ze zelf toegang willen hebben tot de informatievoorziening. Voor zichzelf zeggen de vrijwilligers (in volgorde van belangrijkheid) dat ze het doen omdat ze het leuk vinden, het hun levenservaring verbreedt, het activiteiten zijn waar ze goed in zijn en omdat het wordt gewaardeerd.

Het werven en behouden van vrijwilligers gaat niet vanzelf

Uit de enquête onder de vrijwilligers blijkt een derde van de vrijwilligers minder dan twee jaar actief zijn in de p/g-organisatie; 20% is drie tot vier jaar actief en 44% is vijf jaar of langer actief, waaronder 14% langer dan tien jaar. De conclusie lijkt gerechtvaardigd dat er wel nieuwe aanwas is van vrijwilligers, dat een groep na enkele jaren stopt maar dat meer dan de helft al jarenlang actief is. Van de vrijwilligers heeft 42% zich zelf aangemeld als vrijwilliger, 37% is gevraagd en 18% is 'erin gerold'.

Categorale p/g-organisaties en zorgbelangorganisaties zoeken hun vrijwilligers vooral binnen hun eigen (patiënten)groepen of familieleden. Sommige organisaties vinden het een 'must' dat hun vrijwilligers zelf ervaring hebben met de betreffende aandoening en ook als dat niet zo is, geven ze de voorkeur aan ervaringsdeskundigen als vrijwilligers. Volgens categorale organisaties zetten vrijwilligers die al jaren lang actief zijn zich in voor de patiënt, en niet zozeer voor de organisatie. Dit leidt tot hechte groepen vrijwilligers op lokaal niveau die worden gemotiveerd door de persoonlijke contacten die zij via het vrijwilligerswerk opdoen.

Bij ggz-platforms en -infocentra speelt ervaringsdeskundigheid een minder grote rol, mede aangezien er onder deze doelgroepen veel patiënten zijn die juist niet aangesproken willen

worden op hun aandoening (stigmatisering). Tegelijkertijd zien de organisaties dat het werven van vrijwilligers onder mensen met een aandoening moeilijk is en dat deze vrijwilligers kwetsbaar zijn (eerder kunnen uitvallen). Ook uit de expertmeeting blijkt dat het werven van nieuwe vrijwilligers een probleem is. Voor het ene type organisatie geldt dit echter meer dan voor het andere. Dit is mede afhankelijk van de werkzaamheden. Toch hebben veel, vooral categorale, organisaties er moeite mee vrijwilligers te werven buiten hun eigen doelgroep: zij beschouwen ervaringsdeskundigheid als een 'must' om andere leden te ondersteunen.

Waar alle organisaties mee kampen, is bestuursleden aantrekken en mensen vinden die zich (willen) bezighouden met belangenbehartiging. Bij kleine organisaties zijn het vaak de bestuursleden die ook de belangenbehartiging op zich nemen. Belangenbehartiging vraagt specifieke deskundigheid; vrijwilligers moeten in staat zijn op gelijke voet met gemeenten, (medische) beroepskrachten, instellingen en zorgverzekeraars in gesprek te gaan. Bij een aantal grote patiëntenorganisaties heeft dit ertoe geleid dat zij een aparte (regionale) structuur hebben opgezet voor de belangenbehartiging. De 'doorsnee'-vrijwilliger in een afdeling is een 'doener'; als men nieuwe vrijwilligers werft, zijn het vooral 'mee-doeners'. Door een aparte structuur op te zetten, kan de werving zich specifiek richten op mensen die bereid zijn zich in te zetten voor belangenbehartiging (en dit blijken vaak 55-plussers te zijn).

Voor kleine en middelgrote categorale organisaties (tot 1000 leden) en ook voor grotere categorale organisaties die niet worden ondersteund door een fonds is het een groot probleem vrijwilligers te vinden. De vereniging wordt vaak draaiende gehouden door een kleine groep vrijwilligers die heel veel taken uitvoeren. Zij zijn geneigd om vrijwilligers in de kleine eigen kring van mensen met dezelfde aandoening te zoeken en beschikken niet of nauwelijks over de mogelijkheden om in een grotere kring van vrijwilligers te werven. Soms hebben zij moeite het hoofd boven water te houden. Dit is ook de reden waarom deze organisaties ervoor kiezen geen afdelingen op te zetten.

Zorgbelangorganisaties zijn wat betreft hun vrijwilligers vaak afhankelijk van de lokale (lid)organisaties. Het aantrekken van nieuwe vrijwilligers is wisselend: als er nieuwe projecten worden gestart die mensen aanspreken, lukt het meestal wel om nieuwe vrijwilligers te vinden. Bij ggz-platforms en -infocentra is de aanwas van nieuwe vrijwilligers bij inloopcentra geen probleem. Het tekort aan vrijwilligers doet zich hier vooral voor bij informatiecentra. Zowel zorgbelangorganisaties als ggz-platforms geven aan dat zij veel vrijwilligers hebben met een uitkering en dat zij vrijwilligers zien vertrekken omdat die op zoek gaan naar betaald werk. Zij verwachten dat dit in de toekomst een directe bedreiging vormt voor het voortbestaan van de p/g-organisaties. Positief is dat veel cliënten bij zorgbelangenorganisaties en ggz-platforms en -infocentra werkervaring opdoen die hen kan helpen een baan te vinden. Cliëntenorganisaties en infocentra hebben vrijwilligers dus ook veel te bieden bij het zetten van de eerste stappen naar werk. Een belangrijke ontwikkeling, vooral binnen de ggz, is dat cliënten op basis van hun ervaringskennis en betrokkenheid bij p/g-organisaties de kans krijgen om als ervaringsdeskundige in de sector zelf aan de slag te gaan.

Ondersteuning en coördinatie van het vrijwilligerswerk en vrijwilligers is noodzakelijk

Uit het onderzoek onder de 261 vrijwilligers blijkt dat 40% van hen geen begeleiding ontvangt bij het werk; 43% krijgt begeleiding van een beroepskracht en/of 30% van een ervaren vrijwilliger. Het zijn vooral de vrijwilligers van kleine, middelgrote en grote categorale vrijwilligersorganisaties zonder ziektegerelateerd fonds die geen begeleiding krijgen. Vrijwilligers van ggz-platforms krijgen naar verhouding vaak ondersteuning van een ervaren

vrijwilliger. Van de vrijwilligers zegt 11% dat er geen beroepskrachten aanwezig zijn binnen hun organisatie.

Per type organisatie is de inzet en aanwezigheid van beroepskrachten verschillend. Bij de grote categorale organisaties zijn op landelijk (en soms op regionaal) niveau beroepskrachten aanwezig. De beroepskrachten houden zich bezig met (de uitvoering van) beleidszaken en met de ondersteuning van de vrijwilligers. Dit zijn meestal de categorale organisaties die worden ondersteund door een fonds, zoals het Astma Fonds en het Reumafonds. Bij de andere grotere organisaties en kleine en middelgrote organisaties (tot 1000 leden) zijn er nauwelijks beroepskrachten aanwezig. Slechts enkele organisaties hebben bewust gekozen voor het aanstellen van een (parttime) beroepskracht die is belast met de ondersteuning en coördinatie van het vrijwilligerswerk of het uitvoeren van vrijwilligersbeleid. Bij zorgbelangorganisaties zijn beroepskrachten aanwezig; hun aantal is afhankelijk van de grootte van de organisatie. Zij houden zich vooral bezig met belangenbehartiging en de ondersteuning van initiatieven van vrijwilligers. Ook bij ggz-platforms en -informatiecentra zijn beroepskrachten aanwezig. Zij coördineren het werk en leiden de organisatie. Gezien de doelgroep van de organisatie kost de begeleiding van vrijwilligers veel tijd en menskracht.

Uit de expertmeeting en de werkconferentie blijkt dat de behoefte aan begeleiding en coördinatie van vrijwilligers groot is bij de p/g-organisaties. Dit wil niet zeggen dat hierbij altijd de inzet van beroepskrachten noodzakelijk is. Ook ervaren vrijwilligers kunnen, volgens de organisaties, ondersteuning bieden en het werk coördineren. Dit vraagt echter wel goede scholing en deskundigheidsbevordering. Continuïteit is ook een belangrijke factor; dit betekent dat deze taak idealiter niet door slechts één vrijwilliger wordt vervuld, wat vaak wel het geval is.

Uit ander onderzoek (Van Daal, Winsemius en Plemper 2005; Oudenampsen, Van Vliet e.a. 2006; Plemper, Scholten e.a. 2006) blijkt dat binnen vrijwilligersorganisaties de relatie tussen beroepskrachten en vrijwilligers niet altijd probleemloos verloopt. Vooral vrijwilligers van het eerste uur hebben er moeite mee als beroepskrachten taken gaan overnemen en meer het beleid van de organisatie gaan bepalen. De verwachting was dat dit ook bij p/g-organisaties een rol kan spelen. Bij p/g-organisaties blijken weinig problemen te zijn tussen beroepskrachten en vrijwilligers. Beroepskrachten, voor zover aanwezig, voeren administratieve taken uit, bieden ondersteuning aan vrijwilligers, coördineren het vrijwilligerswerk en/of houden zich bezig met belangenbehartiging. P/g-organisaties erkennen het belang van dit werk en signaleren weinig problemen op dit terrein. Wel valt op dat er bij veel categorale organisaties een duidelijke scheiding is tussen het werk van beroepskrachten en dat van vrijwilligers.

Van formulering van vrijwilligersbeleid naar uitvoering

Bij vrijwilligersbeleid gaat het om de vraag in hoeverre de organisatie beleid heeft ontwikkeld gericht op werving, selectie en behoud van vrijwilligers, begeleiding van vrijwilligers, ten aanzien van scholing en deskundigheidsbevordering van vrijwilligers en over materiële zaken zoals een regeling van onkostenvergoedingen en verzekeringen. De bij het onderzoek betrokken vrijwilligers noemen de volgende aspecten van vrijwilligersbeleid: een onkostenvergoeding (80%), een taakomschrijving (57%), een scholings- of trainingsaanbod (53%), een verzekering (35%), een competentiemodel (18%). Slechts 4% van de vrijwilligers geeft aan dat er geen randvoorwaarden aanwezig zijn.

Opvallend is dat 46% van de vrijwilligers aangeeft dat zij geen behoefte hebben aan scholing. Dit geldt vooral voor vrijwilligers van de categorale patiëntenorganisaties en de zorgbelangorganisaties. Bij vrijwilligers van ggz-platforms is de behoefte aan scholing groter. De

grote categorale organisaties hebben het vrijwilligersbeleid meestal uitgewerkt en op papier staan. De ggz-platforms en -infocentra en de grotere zorgbelangorganisaties werken meestal met een taak- en functieomschrijving en een vrijwilligerscontract en hebben de materiële zaken geregeld. Zij geven voor hun vrijwilligers ook vaak trainingen op het terrein van sociale vaardigheden en conflictbeheersing en bieden voorlichting over aandoeningen of over wet- en regelgeving.

Waar categorale organisaties wel tegenaan lopen is de uitvoering van het vrijwilligerswerk op lokaal en regionaal niveau. Afdelingen zijn autonoom en volgen niet altijd het beleid dat landelijk is uitgezet. Bij de kleinere categorale en zorgbelangorganisaties is veel minder geregeld en gaat het vaak alleen om materiële zaken. Sommige organisaties zijn ook heel terughoudend om bijvoorbeeld zaken als taak- en functieomschrijvingen en vrijwilligerscontracten in te voeren vanuit de angst dat dit vrijwilligers afschrikt of dat actieve vrijwilligers de organisaties hierdoor zullen verlaten. Eisen stellen aan (verplichte) scholing wordt in dit verband ook genoemd. Toch blijkt dat organisaties die deze vormen van vrijwilligersbeleid hebben ingevoerd nieuwe (groepen) vrijwilligers aantrekken. De keerzijde is dat de vrijwilligers van het eerste uur die moeite hebben 'met de professionalisering van hun organisatie' soms vertrekken. Deze ontwikkeling is ook zichtbaar wanneer een organisatie een nieuwe koers inzet; vaak vertrekken de vrijwilligers van het eerste uur en wordt de organisatie aantrekkelijker voor nieuwe vrijwilligers met een andere motivatie of inzet.

Onvoldoende financiële en personele ruimte voor een kwaliteitsimpuls

Zoals ook blijkt uit de Patiëntenmonitor (Oudenampsen, Nederland e.a. 2007) worden de categorale organisaties meestal gefinancierd uit de contributies van leden en donateurs, door het Fonds PGO en (bij vooral grotere categorale organisaties) door een ziektegerelateerd fonds. De zorgbelangorganisaties worden gefinancierd door provincies, gemeenten en beschikken via het Fonds PGO over projectfinanciering. De ggz-platforms krijgen deels geld van de (grote) gemeenten en beschikken over projectfinanciering van het Fonds PGO. De infocentra werden voorheen gefinancierd uit de zorgvernieuwingsgelden (AWBZ), die inmiddels zijn overgeheveld naar de Wmo. De financiering is in 2007 deels overgenomen door gemeenten. Sommige infocentra zijn nog onzeker over hun voortbestaan.

Veel organisaties geven aan dat financiële belemmeringen ertoe leiden dat zaken die men graag wil aanpakken blijven liggen, zoals het opzetten en uitvoeren van vrijwilligersbeleid, de ondersteuning en coördinatie van vrijwilligers en het uitvoeren van nieuwe projecten. Organisaties zijn zich er wel van bewust dat de huidige tijd en het beroep dat wordt gedaan op p/g-organisaties een kwaliteitsimpuls van hen vraagt, maar het ontbreekt hun daarvoor aan financiële ruimte en, daarmee verbonden, aan menskracht.

Ontwikkelingen in het vrijwilligerswerk in p/g-organisaties vertonen overeenkomsten met ontwikkelingen in vrijwilligersorganisaties in de zorg

In het onderzoek is de positie van p/g-organisaties vergeleken met de positie van vrijwilligersorganisaties in de zorg, die in 2006 is onderzocht (Plemper, Scholten e.a. 2006). Hoewel er verschillen zijn in de aard van de werkzaamheden en de motivatie van vrijwilligers bij vrijwilligersorganisaties in de zorg vergeleken met die van vrijwilligers bij p/g-organisaties, vertonen de ontwikkelingen tussen de organisaties mede veel overeenkomsten. Ook bij vrijwilligersorganisaties in de zorg streeft men ernaar de kwaliteit van het werk te verhogen door middel van een (goed) vrijwilligersbeleid en gaat de implementatie van het vrijwilligerswerk niet altijd voorspoedig. De inzet van vrijwilligers is groot, maar het vrijwilligersbestand vergrijsst. Werving, selectie en behoud van vrijwilligers is een belangrijk aandachtspunt, evenals de ondersteuning en coördinatie van het vrijwilligerswerk. Toch wordt

er weinig samengewerkt om gebruik te maken van elkaars ervaringen en expertise. P/g-organisaties denken vaak dat de specifieke kenmerken van hun organisaties om een eigen aanpak vragen. Tijdens de werkconferentie hebben twee vrijwilligersorganisaties in de zorg, het Rode Kruis en Mezzo, in de workshops hun aanpak uiteengezet. Deze organisaties zijn al langer bezig en verder met de vormgeving van hun vrijwilligersbeleid en op het gebied van werving en behoud van vrijwilligers. De ervaringen van vrijwilligersorganisaties in de zorg bleken interessant én bruikbaar te zijn voor p/g-organisaties.

5.2 Conclusies en aanbevelingen

Het vrijwilligerswerk in p/g-organisaties is omvangrijk en veelomvattend

Alhoewel het onderzoek de vorm van een *quickscan* kent en er geen uitspraken mogelijk zijn over het vrijwilligerswerk in p/g-organisaties in het algemeen, is het wel gerechtvaardigd te concluderen dat het vrijwilligerswerk in p/g-organisaties omvangrijk en veelomvattend is. Ook al kost het veel organisaties moeite zichzelf in stand te houden, de vrijwilligers zetten zich met veel tijd en energie in voor de organisatie en hun doelgroep. Uit de werkconferentie blijkt dat bij de organisaties een grote *drive* aanwezig is om, ondanks de ervaren problemen, de kwaliteit van de organisatie en van de vrijwilligers te verbeteren en dit nader vorm te geven.

Patiëntenorganisaties zijn vrijwilligersorganisaties

Het beroep dat op p/g-organisaties wordt gedaan om hun stem te laten horen, wordt steeds groter. Dat het belang van hun inbreng door het beleid en de (gezondheids)zorg wordt erkend, is een van de successen van de p/g-organisaties. Dit legt echter tegelijk een druk op de organisaties; zij moeten het ook waarmaken. En aangezien het organisaties betreft die afhankelijk zijn van leden of sympathisanten die zich willen inzetten voor de organisatie, wordt de behoefte aan vrijwilligers steeds groter. P/g-organisaties hebben in vergelijking met andere vrijwilligersorganisaties nog een extra 'handicap'. Het gaat in patiëntenorganisaties vaak om mensen die een groot deel van hun tijd en energie kwijt zijn aan het (leren) omgaan met hun aandoening. Vanwege een chronische ziekte of handicap is de kans op uitval groot. Daarnaast wil een deel van deze groep juist niet (meer) worden herinnerd aan hun ziekte of beperking en hebben zij daarom geen interesse in vrijwilligerswerk.

Beleidsmakers, zorgverzekeraars en vertegenwoordigers van (gezondheids)zorginstellingen beseffen niet altijd dat ze te maken hebben met vrijwilligers en vrijwilligersorganisaties. Als het gaat om vrijwilligersbeleid worden patiëntenorganisaties vaak niet met naam en toenaam genoemd. P/g-organisaties zelf kunnen zich wat dit betreft ook duidelijker profileren en gebruikmaken van aanwezige faciliteiten en regelingen. Hiernaast kunnen ze bij de burens (andere vrijwilligersorganisaties) kijken wat elders aan ervaring is opgedaan.

Aanbevelingen voor de positie van p/g-organisaties en vrijwilligers

Aanbevelingen voor p/g-organisaties

- Maak duidelijk zichtbaar wat de inzet en tijd is die vrijwilligers bereid zijn te bieden in p/g-organisaties.
- Wees duidelijk zichtbaar in campagnes over de inzet van vrijwilligers, zoals op *Make a difference day* die jaarlijks in november wordt georganiseerd.

Aanbevelingen voor landelijke koepels van p/g-organisaties

- Organiseer intervisieworkshops voor p/g-organisaties waar deelnemers informatie en tips kunnen uitwisselen.

Aanbevelingen voor de fondsen

- Loof een jaarlijkse prijs uit aan een p/g-organisatie en een vrijwilliger en besteed veel media-aandacht aan deze prijs.

Aanbevelingen voor lokale, regionale en landelijke beleidsmakers

- Geef meer erkenning aan het vrijwilligerswerk in p/g-organisaties.
- Geef p/g-organisaties een duidelijke plek in het vrijwilligersbeleid en betrek deze organisaties in het stimulerings- en faciliteringsbeleid van vrijwilligers(werk).

Blik op de toekomst

Van p/g-organisaties wordt verwacht dat zij kwaliteit en kwantiteit leveren: de inbreng van vrijwilligers (en beroepskrachten) moet van hoge kwaliteit zijn en er moeten voldoende vrijwilligers zijn om het beroep dat op de organisaties wordt gedaan door hun doelgroepen en extern te kunnen waarmaken.

Dit betekent dat de p/g-organisaties zich, ook kijkend naar de toekomst, met twee opdrachten geconfronteerd zien, willen ze hun huidige positie behouden en vergroten:

- de kwaliteit van het werk verhogen;
- zorgen voor voldoende mensen die het werk willen doen.

De meeste organisaties houden zich hier ook mee bezig; ze komen daarbij echter een aantal problemen tegen.

Werken aan kwaliteitsbeleid

De meeste p/g-organisaties werken aan kwaliteitsverbetering. Dit geldt zowel voor categorale organisaties, zorgbelangorganisaties als ggz-platforms en -infocentra. Bij de ene organisatie is men hiermee wat verder dan bij de andere. Kleine organisaties worstelen hiermee het meest omdat hun kader betrekkelijk klein is. Grotere organisaties hebben er vaak moeite mee het ontwikkelde beleid doorgevoerd te krijgen bij lokale en regionale afdelingen, die veelal autonoom functioneren. Het is hierbij van belang samen keuzes te maken – wat vinden we belangrijk, waar leggen we prioriteiten en hoe creëren we voor deze keuzes draagvlak bij de leden?

De leden en vrijwilligers van p/g-organisaties vormen het hart van de organisatie. Het aantal vrijwilligers bepaalt de mate en wijze waarop de organisaties hun activiteiten kunnen uitvoeren en vormgeven. De meeste vrijwilligers die tot de doelgroep van de organisaties behoren, zijn ervaringsdeskundigen. Door de veelzijdigheid van taken (lotgenotencontact, bestuurswerk, belangenbehartiging) hebben de organisaties niet alleen veel vrijwilligers nodig; de vrijwilligers moeten ook over verschillende vaardigheden beschikken. Spontaan opgedane ervaringsdeskundigheid is niet voldoende. Afhankelijk van de werkzaamheden zijn ook andere vaardigheden vereist, zoals groepen kunnen begeleiden, de belangen van de doelgroep kunnen verwoorden, inzicht in wetten en regelingen, voorlichting kunnen geven en financiële of bestuurlijke kennis. Hier vloeien de belangrijkste thema's en vraagstukken voor p/g-organisaties uit voort: werving, selectie en behoud van vrijwilligers, scholing en deskundigheidbevordering en ondersteuning en coördinatie van vrijwilligers en vrijwilligerswerk.

Deze thema's zijn onder één noemer te vatten: vrijwilligersbeleid. Een visie en geformuleerd vrijwilligersbeleid vormen een eerste stap naar kwaliteitsverbetering van de organisatie.

Aanbevelingen voor p/g-organisaties

- Ontwikkel een duidelijke visie waar de organisatie voor staat en waar ze naartoe wil; dit vormt het uitgangspunt van een goed vrijwilligersbeleid.
- Begin met het formaliseren van vrijwilligersbeleid op laag niveau: kijk wat er al geregeld is en zie dat als een start voor een geïntegreerd vrijwilligersbeleid.
- Ga na of het traject kan worden opgezet met enkele verwante p/g-organisaties; dit inspireert en biedt de mogelijkheid om van elkaar te leren.
- Zorg bij het opzetten en uitvoeren van (een nieuw) vrijwilligersbeleid voor voldoende draagvlak onder de leden en afdelingen; externe ondersteuning kan daarbij helpen (vreemde ogen kunnen vaak meer en kunnen buiten gebaande wegen aan de slag).

Aanbevelingen voor landelijke koepels van p/g-organisaties

- Geef de informatie en ondersteuning over vrijwilligersbeleid en werving, selectie en binden van vrijwilligers een herkenbare plek. Maak daarbij gebruik van informatie over *good practices*, maar bied ook de mogelijkheid van individueel advies.
- Bied vrijwilligersorganisaties die willen werken aan kwaliteitsverbetering in de organisatie de mogelijkheid van externe ondersteuning: ervaring van de Nationale Vereniging voor Fibromyalgie-patiënten Eendrachtig Sterk (FES) leert dat het aantrekken van een externe deskundige een positieve invloed heeft.

Aanbevelingen voor lokale, regionale en landelijke beleidsmakers

- Geef p/g-organisaties de kans een kwaliteitsimpuls te geven aan hun vrijwilligerswerk.

Aanbevelingen voor fondsen

- Geef meer bekendheid aan methodieken en instrumenten gericht op kwaliteitsverbetering (bv. website, nieuwsbrief met goede voorbeelden).
- Kijk of het mogelijk is p/g-organisaties met weinig financiële armslag te koppelen aan grotere p/g-organisaties die ervaring hebben met het opzetten van een vrijwilligersbeleid door dit te faciliteren.

Werken aan werving en behoud van vrijwilligers

Werken aan kwaliteit vraagt ook bij de vrijwilligers om een cultuuromslag. Dit is iets waar de vrijwilligers van het eerste uur (soms) moeite mee hebben. Veel organisaties werken aan een dergelijke omslag, maar stuiten daarbij op grenzen omdat hun werk vooral door vrijwilligers wordt gedaan. Enerzijds vinden ze het belangrijk dat de ervaringsdeskundigheid en het lotgenotengevoel bij hun mensen tot uiting komt in het werk; anderzijds is het realiteit dat het hun moeite kost om voor meer gespecialiseerde bestuurlijke en beleidstaken en voor belangenbehartiging goede vrijwilligers te krijgen. Zij zullen daarom in een bredere kring vrijwilligers moeten werven. Dit kunnen p/g-organisaties doen door taken te splitsen en aantrekkelijker te maken voor een bredere groep vrijwilligers, door een duidelijk vrijwilligersbeleid, door het aanbieden van ‘training on the job’ en door gebruik te maken van kennis en ervaring van andere vrijwilligersorganisaties en ondersteunende organisaties op dit terrein. Enkele grote categorale organisaties hebben ervoor gekozen naast de regionale afdelingen een aparte regionale structuur op te zetten ten behoeve van de werving en ondersteuning van vrijwilligers gericht op belangenbehartiging.

Veel vrijwilligers die actief zijn in p/g-organisaties hebben door hun ziekte of aandoening geen betaald werk, zijn afgekeurd en hebben een uitkering. Naast hun motivatie om zich in te zetten voor medepatiënten is het vrijwilligerswerk voor hen ook een manier om sociale contacten op te

doen; het is een zinvolle tijdsbesteding. P/g-organisaties bemerken dat de druk om terug te keren in het arbeidsproces vanuit uitkeringsinstanties steeds groter wordt. Ook vrijwilligers die er niet in slagen betaald werk te vinden, staken hun vrijwilligerswerk om te voorkomen dat zij gestraft worden in hun uitkering. Voor p/g-organisaties betekent dit dat zij vrijwilligers zien vertrekken. Positief hieraan is dat voor deze vrijwilligers, vooral binnen de ggz-organisaties, het vrijwilligerswerk een manier is om ervaring op te doen en een eerste stap te zetten op weg naar betaald werk. Ook hun ervaringsdeskundigheid biedt hun een extra kwalificatie die sommigen te gelde maken op de arbeidsmarkt. Patiëntenorganisaties kunnen in de toekomst mogelijk ook profiteren van de invoering van maatschappelijke stages in het onderwijs door jongere mensen (met een handicap of een chronische ziekte) te interesseren voor een stage in een patiëntenorganisatie.

Aanbevelingen voor p/g-organisaties

- Besef welke betekenis p/g-organisaties hebben voor de participatie van vrijwilligers, profileer de organisatie als zodanig en doe een appèl op beleidsmakers om op grond van het bevorderen van participatie van burgers het werk te faciliteren.
- Ga de discussie aan voor welke vrijwilligersactiviteiten de combinatie vrijwilliger/ervaringsdeskundigheid noodzakelijk is en voor welke activiteiten deze noodzaak niet aanwezig is.
- Maak een plan voor de werving van nieuwe vrijwilligers. Kijk niet alleen naar duizendpoten, kijk ook naar hoe bepaalde deeltaken voor vrijwilligers interessant kunnen zijn (redacteur ledenblad, penningmeester); meer differentiatie van taken levert meer mogelijkheid voor werving en vergroot de groep potentiële vrijwilligers; combineer een gerichte persoonlijke aanpak met een werving via lokale media.
- Bied vrijwilligers een vrijwilligerscontract aan: dit levert duidelijkheid voor de vrijwilliger zelf (wat wordt er van mij verwacht?) en voor de organisatie (wat kan de organisatie verwachten van de inzet van de vrijwilliger?); als men vreest dat huidige vrijwilligers afhaken, begin dan met nieuwe vrijwilligers; de ervaring leert dat het gebruik van vrijwilligerscontracten nieuwe groepen vrijwilligers aantrekt.
- Voer regelmatig voortgangsgesprekken; dit biedt de mogelijkheid knelpunten te bespreken maar ook om vrijwilligers te behouden door rekening te houden met de wensen van de vrijwilligers, bv. door op maat deskundigheid en scholing aan te bieden; maak gebruik van instrumenten en methodieken, bijvoorbeeld voor de werving van vrijwilligers of voor het opzetten van een vrijwilligersbeleid, die zijn ontwikkeld op andere terreinen van vrijwilligerswerk en die succesvol zijn gebleken.
- Kijk of de maatschappelijke stages in het onderwijs een plek kunnen krijgen binnen de organisatie.

Aanbevelingen voor landelijke koepels van p/g-organisaties

- Geef duidelijke voorlichting op welke wijze mensen met een uitkering vrijwilligerswerk bij p/g-organisaties kunnen doen, want bij cliënten bestaat veel onduidelijkheid en angst om hun uitkering te verliezen.

Aanbevelingen voor landelijke, regionale en lokale beleidsmakers

- Bied meer mogelijkheden dat p/g-organisaties die zich inzetten voor socialeactiveringstrajecten voor cliënten van p/g-organisaties deze vrijwilligers extra ondersteuning kunnen bieden.
- Geef cliënten de mogelijkheid vrijwilligerswerk te verrichten in het kader van reïntegratie.

Literatuur

Berk, M., H. van der Steeg en G. Schrijvers, *Onderzoek naar de maatschappelijke meerwaarde van patiënten- en gehandicaptenorganisaties*. Deelrapport 1: feitenonderzoek naar de activiteiten en kenmerken van de patiënten- en gehandicaptenorganisaties. Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijngeneeskunde, 2007

Broenink, N., *Onbetaalbare binding. Niet-financiële beloningsaspecten en de binding van medewerkers aan een organisatie*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut, 2005

Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland, *Advies over het verminderen van belemmeringen voor vrijwilligerswerk via wet- en regelgeving*. Expertmeeting 'Samenspel overheid en vrijwilligersorganisaties'. Utrecht: CG-Raad, 2005

Daal, H. van, en E.M.T. Plemper, *Geven van tijd: vrijwilligerswerk*. Th.N.M. Schuyt (red.), *Geven in Nederland 2003. Giften, sponsoring en vrijwilligerswerk*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 2003

Daal, H. van, A. Winsemius en E. Plemper, *Vrijwilligers en beroepskrachten. Verslag van een verkennend onderzoek naar hun relatie*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut / NIZW, 2005

Fonds voor Patiënten- Gehandicaptenorganisaties en Ouderenbonden, *Toolkit goed bestuur*. Haarlem: Fonds PGO, 2006

Handy, C., *Understanding voluntary organizations*. London: Pinguin Books, 1988

Nederland, T., R. Rijkschroeff en M. Wentink, *Kwaliteit in beeld. Vier patiëntenverenigingen en het Prinses Beatrix Fonds*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut, 2006

Meijs, L.C.P.M., *Management van vrijwilligersorganisaties*. Rotterdam: Erasmus Universiteit, 1997

Ministerie van VWS, *Brief aan de Tweede Kamer. Mantelzorg en vrijwillige inzet*. Den Haag: Ministerie van VWS, 2006

Moll, M. en E. Plemper, *Lokaal, tenzij... Ontwikkeling van criteria voor de landelijke financiering van deskundigheidsbevordering van vrijwilligers*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut, 2006

Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie, *Werken aan eigen professionaliteit. Handboek Kwaliteitsinstrument voor patiënten-, gehandicapten- en ouderenorganisaties*. Utrecht: NPCF, 2007

Oudenampsen, D., T. Nederland e.a., *Patiënten- en consumentenbeweging in beeld*. Brancherapport 2006. Utrecht: NPCF, 2007

Oudenampsen, D., en K. van Vliet, *Vrijwillige inzet in de zorg en maatschappelijke ondersteuning*. Bijdrage aan de Toekomstverkenning vrijwillige inzet 2015. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut, 2007

Oudenampsen, D., K. van Vliet e.a., *Samenwerking tussen vrijwilligers en beroepskrachten bij maatschappelijke ondersteuning*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut, 2006

Plempers, E. en M. Moll, *Eindrapportage deskundigheidsbevordering vrijwilligers*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut, 2005

Plempers, E., C. Scholten e.a., *Hoe stevig is het cement? Onderzoek naar de positie van vrijwilligersorganisaties in de zorg*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut / NIZW, 2006

Plempers, E., M. Wentink en N. Broenink, *Vrijwillig beloond. Een onderzoek naar het erkennen en waarderen van vrijwilligers*. Utrecht: Verwey-Jonker instituut, 2005

Schuyt, Th.N.M. en B. Gouwenberg (red.), *Geven in Nederland 2007*. Den Haag: Reed Business, 2007

Bijlagen

I Tabellen bij hoofdstuk 4

Deelnemende organisaties en respons

De enquête betrof een online enquête die ook alleen via het internet te bereiken was.¹¹ De enquête heeft op internet gestaan vanaf de maand mei tot en met 15 juli 2007. In die periode zijn de p/g-organisaties benaderd met de vraag of zij hun vrijwilligersbestand wilden uitnodigen deel te nemen aan de enquête. Hoewel veel vrijwilligersorganisaties het een vreemd idee vonden dat ze geen papieren vragenlijst moesten verspreiden, heeft geen enkele organisatie hun deelname hierdoor geweigerd. Wel gaven zij de waarschuwing mee dat hun vrijwilligers over het algemeen niet erg ervaren zijn in het gebruik van de computer en het internet en dat dit de respons kan beïnvloeden. In totaal zijn er 30 organisaties die hun deelname aan het onderzoek hebben toegezegd.

Tabel 1 **Overzicht van het aantal benaderde organisaties**

	Aantal organisaties	Percentage
Medewerking toegezegd	30	56
Nog in beraad	16	30
Niet bereikt	4	7
Medewerking geweigerd	4	7
Totaal	54	100

Het toezeggen van de medewerking aan het onderzoek door de organisatie is echter geen garantie voor de deelname van de vrijwilligers, zo wordt duidelijk in tabel 2. Van 5 organisaties die de enquête hebben uitgezet, heeft geen enkele vrijwilliger gerespondeerd. Andersom is het ook voorgekomen dat een organisatie, vermoedelijk een zorgbelangorganisatie, het verzoek tot deelname aan de enquête ook aan de lidorganisaties heeft gedaan zonder dit aan ons te melden.¹²

Uit tabel 2 blijkt dat de respons per organisatie, met enkele uitzonderingen, laag is. Ons doel met deze enquête was echter veel organisaties aan te schrijven om zo een totaalbestand van vrijwilligers bij patiëntenorganisaties te krijgen in plaats van een paar patiëntenorganisaties uitgebreid te bevragen. In de rapportage zal dan ook alleen op het niveau van de drie soorten organisaties worden gerapporteerd, niet per organisatie. De geringe respons per organisatie resulteert niet in statistische problemen.¹³

¹¹ Vanwege de routing in de vragenlijst is dit een lastige enquête om schriftelijk in te vullen. Drie personen hebben via hun organisatie een schriftelijke uitdraai van de enquête gekregen en deze ingevuld. Deze drie enquêtes zijn door de onderzoeker zelf ingevoerd.

¹² De respondenten waarvan de organisatie waarbij zij actief zijn niet te achterhalen was, zijn verwijderd uit het bestand. Het ging daarbij om 6 respondenten.

¹³ Statistisch gezien kan een geringe respons problemen opleveren wanneer deze selectief is, wanneer bijvoorbeeld alle zorgbelangorganisaties hun medewerking aan het onderzoek weigeren. Daarnaast is voor het uitsluiten van toeval in het bepalen van (significante) verschillen tussen groepen in de analyses een minimumaantal van 150 respondenten per groep nodig. Aan deze voorwaarde kunnen we in dit onderzoek niet voldoen en daarmee zijn we genoodzaakt om de resultaten met voorzichtigheid te interpreteren. Het onderzoek betreft een *quickscan* en pretendeert niet een totaalbeeld van de stand van zaken in p/g-organisaties te geven. De uitkomsten van de enquête worden tijdens de afsluitende conferentie (impliciet) voorgelegd aan deelnemers uit het veld. Hier zal blijken in hoeverre de uitkomsten worden herkend en erkend.

Tabel 2 Respons per organisatie, uitgesplitst naar aantal aangeschreven vrijwilligers en het aantal vragenlijsten dat retour is gekomen

	Aantal aange-schreven vrijwilligers	Aantal vragen-lijsten retour	Respons
ANBO	--	3	--
ANGO	--	1	--
Amsterdams Patiënten / Consumenten Platform	250	2	1%
Astma Fonds	--	1	--
Cliënten Informatiepunt	6	7	116%
Contactgroep Marfan Nederland	23	5	22%
Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland	150	40	27%
Diabetesvereniging Nederland	1000	4	0%
Gehandicaptenraad Arnhem	35	8	23%
GGZ Informatiepunt Leiden	4	3	75%
Het Klaverblad Zeeland	14	9	64%
Huis voor de Zorg Limburg	11	1	9%
Infocentrum GGZ Hilversum	12	10	83%
Informatie- en Klachtenbureau voor de Gezondheidszorg Flevoland	4	2	50%
InformatieSteunPunt GGZ Haarlem	--	2	--
MSVN	276	29	11%
Nederlandse Coeliakie Vereniging	220	69	31%
Nederlandse Leverpatiënten Vereniging	7	6	86%
PCL	31	0	0%
Reinier van Arkel Groep	220	3	1%
Reumapatiëntenvereniging Spijkernisse e.o.	13	5	38%
RPCP Rijnmond en lidorganisaties	160	4	3%
RSC-GGZ	18	3	17%
Stichting Kompasie	17	0	0%
Solgu	45	10	22%
Vereniging voor Vaatpatiënten	27	10	37%
Vereniging voor Manisch-Depressieven en Betrokkenen	95	3	3%
Whiplash Stichting Nederland	59	15	25%
Ypsilon	10	0	0%
Zorgbelang Drenthe	6	0	0%
Zorgbelang Fryslân	6	0	0%
Zorgbelang Groningen	8	6	75%

De respons per organisatie loopt zeer uiteen. Het aantal deelnemers per organisatie is vaak onder de 10. Er zijn twee uitzonderingen; er zijn veel deelnemers vanuit de Coeliakie Vereniging en de Crohn en Colitis Vereniging. Hoewel deze verenigingen door de hoge aantallen hun stempel kunnen drukken op de resultaten, zijn zij procentueel gezien binnen de analysegroepen minder dominant dan organisaties in bijvoorbeeld de groep info- en dienstverlening. Vanwege het geringe aantal vrijwilligers in sommige analysegroepen is ervoor gekozen om geen cases te verwijderen om een evenredige representatie te forceren.

Enquêteresultaten

Het zal de lezer opvallen dat de percentages vaak niet optellen tot 100%. Dat komt omdat er in de enquête veel vragen waren opgenomen waar de vrijwilliger meerdere antwoorden kon aankruisen. Voor de tabellen waar dit het geval is, is dit expliciet in de tabeltitel vermeld. In deze tabellen is het aantal of percentage vrijwilligers vermeld dat per categorie 'ja' heeft gezegd.¹⁴

Tabel 3 Sekse van de vrijwilliger, uitgesplitst naar organisatietype

	Zorgbelang		Info- en dienstverlening		Categorieel		Totaal	
	(N = 24)		(N = 22)		(N = 157)		(N = 220)	
		%		%		%		%
Man	6	25,0	8	36,4	54	34,4	78	35,5
Vrouw	18	75,0	14	63,6	103	65,6	142	64,5

Tabel 4 De mate waarin de vrijwilliger tot een kerkgenootschap behoort, uitgesplitst naar organisatietype

	Zorgbelang		Info- en dienstverlening		Categorieel		Totaal	
	(N = 24)		(N = 22)		(N = 157)		(N = 220)	
		%		%		%		%
Ja, ik behoor tot een kerkgenootschap	7	29,2	3	13,6	52	33,1	67	30,5
Nee, ik behoor niet tot een kerkgenootschap	17	70,8	19	86,4	105	66,9	153	69,5

Tabel 5 De voornaamste dagelijkse bezigheid van de vrijwilliger, uitgesplitst naar organisatietype

	Zorgbelang		Info- en dienstverlening		Categorieel		Totaal	
	(N = 24)		(N = 22)		(N = 157)		(N = 220)	
		%		%		%		%
Betaald werk voor 30 uur per week of meer	2	8,3	0	0,0	36	22,9	42	19,1
Betaald werk voor minder dan 30 uur per week	6	25,0	2	9,1	34	21,7	45	20,5
Vrijwilligerswerk	8	30,8	8	36,4	16	10,2	34	15,5
Huishouden of pensioen	7	26,9	5	22,7	59	37,6	79	35,9
Mantelzorg	0	0,0	2	9,1	1	0,6	3	1,4
Betaald werk zoeken	0	0,0	2	9,1	2	1,3	4	1,8
Studeren	1	4,2	3	13,7	9	5,7	13	5,9

¹⁴ Dit percentage kan variëren van 0 tot 100 procent per categorie. Omdat niet alle respondenten evenveel antwoorden aankruisen (sommige kruisen er 1 van de 10 aan, andere kruisen ze alle 10 aan), tellen de percentages van alle categorieën niet tot 100% op.

Tabel 6 De mantelzorgverantwoordelijkheden die de vrijwilliger draagt voor zijn omgeving, uitgesplitst naar organisatietype (meerdere antwoorden mogelijk)

	Zorgbelang		Info- en dienstverlening		Categorieaal		Totaal	
	(N = 24)		(N = 22)		(N = 157)		(N = 219)	
		%		%		%		%
Nee, ik ben geen mantelzorger	20	83,3	17	77,3	106	67,5	157	71,7
Echtgenoot of partner	0	4,2	0	0,0	16	10,2	17	7,8
(Klein)kinderen	1	16,7	1	4,5	26	16,6	29	13,2
Overige familieleden	4	8,3	4	18,2	16	10,2	24	11,0
Vrienden of buren	0	0,0	1	4,5	2	1,3	3	1,4

Tabel 7 De mantelzorgtaken die de vrijwilliger heeft (meerdere antwoorden mogelijk)

	Totaal	
	(N = 61)	
		%
Klussen in en om het huis	13	21,3
Vervoer bieden en begeleiden	28	45,9
Informatie en advies geven	28	45,9
Administratie en financiën regelen	23	37,7
Bezoeken brengen en gezelschap houden	23	37,7
Persoonlijke of lichamelijke verzorging	12	19,7
Boodschappen doen	22	36,1
Huishoudelijke taken	22	36,1
Was doen	8	13,1
Maaltijden brengen	2	3,3
Oppassen of kinderen opvangen	6	9,8
Tuin bijhouden	9	14,8
Voorlezen	1	1,6
Dieet verzorgen	9	14,8

Tabel 8 Functietitel van de vrijwilliger (naar inzicht van de vrijwilliger), uitgesplitst naar organisatietype (meerdere antwoorden mogelijk)

	Zorgbelang		Info- en dienstverlening		Categorieaal		Totaal	
	(N = 26)		(N = 24)		(N = 186)		(N = 258)	
		%		%		%		%
Vrijwilliger	22	84,6	20	83,3	160	86,0	223	86,4
Ervaringsdeskundige als oudere, cliënt, patiënt of gehandicapte	12	46,2	7	29,2	118	63,4	147	57,0
Ervaringsdeskundige als familie- of gezinslid van een oudere, cliënt, patiënt of gehandicapte	3	11,5	1	4,2	28	15,1	34	13,2
Ervaringsdeskundige als mantelzorger van een oudere, cliënt, patiënt of gehandicapte	0	0,0	0	0,0	4	1,3	5	1,9

Tabel 9 Aantal jaar dat de vrijwilliger actief is, uitgesplitst naar organisatietype

	Zorgbelang		Info- en dienstverlening		Categorieaal		Totaal	
	(N = 25)		(N = 24)		(N = 177)		(N = 245)	
		%		%		%		%
Dit jaar lid geworden	2	8,0	4	16,7	9	5,1	16	6,5
1 tot 2 jaar lid	8	32,0	14	58,3	48	27,1	73	29,8
3 tot 4 jaar lid	4	16,0	5	20,8	35	19,8	48	19,6
5 tot 10 jaar lid	9	36,0	1	4,2	57	32,2	73	29,8
11 of meer jaar lid	2	8,0	0	0,0	28	15,8	35	14,3

Tabel 10 Aantal uren dat de vrijwilliger per maand actief is, uitgesplitst naar organisatietype

	Zorgbelang		Info- en dienstverlening		Categorieaal		Totaal	
	(N = 25)		(N = 24)		(N = 177)		(N = 245)	
		%		%		%		%
1 tot 5 uur	1	4,0	3	12,5	68	38,4	76	31,0
6 tot 10 uur	5	20,0	1	4,2	44	24,9	56	22,9
11 tot 20 uur	11	44,0	6	25,0	41	23,2	59	24,1
21 uur of meer	8	32,0	14	58,3	24	13,6	54	22,0

Tabel 11 Wijze waarop de vrijwilliger actief is geworden in de organisatie, uitgesplitst naar organisatietype

	Zorgbelang		Info- en dienstverlening		Categorieaal		Totaal	
	(N = 25)		(N = 24)		(N = 177)		(N = 245)	
		%		%		%		%
Erin gerold	4	16,0	2	8,3	37	20,9	43	17,6
Gevraagd	8	32,0	3	12,5	66	37,3	91	37,1
Zelf aangemeld	10	40,0	16	66,7	72	40,7	103	42,0
Anders	3	12,0	3	12,5	2	1,1	8	3,3

Tabel 12 Doelgroep waar de organisatie zich op richt (naar inzicht van de vrijwilliger), uitgesplitst naar organisatietype (meerdere antwoorden mogelijk)

	Zorgbelang		Info- en dienstverlening		Categorieel		Totaal	
	(N = 25)		(N = 24)		(N = 175)		(N = 242)	
		%		%		%		%
Patiënten	15	60,0	11	45,8	169	96,6	200	82,6
Gehandicapten	13	52,0	6	25,0	19	10,9	53	21,9
Cliënten	16	64,0	22	91,7	17	9,7	56	23,1
Ouderen	10	40,0	9	37,5	7	4,0	30	12,4
Zorgconsumenten	10	40,0	12	50,0	15	8,6	42	17,4
Betrokkenen	7	28,0	15	62,5	95	54,3	120	49,6
Zorgverleners	1	4,0	1	4,2	4	2,3	6	2,5
Anders	2	8,0	0	0,0	3	1,7	6	2,5

Tabel 13 Taken van de vrijwilliger (naar inzicht van de vrijwilliger), uitgesplitst naar organisatietype (meerdere antwoorden mogelijk)

	Zorgbelang		Info- en dienstverlening		Categorieel		Totaal	
	(N = 25)		(N = 24)		(N = 175)		(N = 242)	
		%		%		%		%
Voorlichting en informatievoorziening	16	64,0	19	79,2	100	57,1	144	59,5
Lotgenotencontact	3	12,0	6	25,0	107	61,1	119	49,2
Individuele belangenbehartiging	5	20,0	4	16,7	26	14,9	36	14,9
Collectieve belangenbehartiging / kwaliteitsverbetering van de zorg	11	44,0	4	16,7	33	18,9	57	23,6
Organisatorische en administratieve werkzaamheden	9	36,0	12	50,0	60	34,3	86	35,5
Bestuurswerk	7	28,0	1	4,2	64	36,6	83	34,3
Taken in de organisatie van workshops	3	12,0	3	12,5	10	5,7	16	6,6

Tabel 14 Gerichte doelen binnen de taken van de vrijwilliger, uitgesplitst naar organisatietype (meerdere antwoorden mogelijk)

	Zorgbelang		Info- en dienstverlening		Categorieel		Totaal	
	(N = 15)		(N = 18)		(N = 98)		(N = 140)	
<i>Informatie en advies geven</i>		%		%		%		%
Verspreiden van kennis over diagnostiek, behandeling en zorgverlening	11	73,3	17	94,4	91	92,9	125	89,3
Informatie geven over patiëntenwetgeving, Zorgverzekeringswet, Wmo en AWBZ	9	60,0	12	66,7	20	20,4	47	33,6
Begeleiding van of nazorg aan familieleden	4	26,7	7	38,9	18	18,4	29	20,7
	(N = 3)		(N = 5)		(N = 105)		(N = 114)	
<i>Lotgenotencontact</i>		%		%		%		%
Groepsbijeenkomsten organiseren en/of leiden	2	66,7	3	60,0	93	88,6	99	86,8
Telefonische gesprekken voeren met lotgenoten	2	66,7	2	40,0	63	60,0	67	58,8
Buddy zijn van een lotgenoot	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
	(N = 5)		(N = 4)		(N = 25)		(N = 35)	
<i>Individuele belangenbehartiging</i>		%		%		%		%
Hulpvragen beantwoorden en klachtenopvang (telefonische hulpdienst of helpdesk website)	2	40,0	4	100,0	20	80,0	27	77,1
Individuele keuzeondersteuning	1	20,0	3	75,0	4	16,0	9	25,7
Individuele diensten verlenen	5	100,0	4	100,0	14	56,0	24	68,6
	(N = 11)		(N = 4)		(N = 33)		(N = 57)	
<i>Collectieve belangenbehartiging</i>		%		%		%		%
Kwaliteitsverbetering en vernieuwing in de zorg	8	72,7	1	25,0	24	72,7	37	64,9
Bevorderen van de maatschappelijke participatie	5	45,5	3	75,0	19	57,6	33	57,9
Versterken van de positie van ouderen, patiënten, cliënten of gehandicapten in de gezondheidszorg	9	81,8	3	75,0	27	81,8	46	80,7

Tabel 15 Motieven van de vrijwilliger om actief te zijn bij de organisatie, uitgesplitst naar organisatietype (meerdere antwoorden mogelijk)

	Zorgbelang		Info- en dienstverlening		Categoraal		Totaal	
	(N = 25)		(N = 23)		(N = 173)		(N = 239)	
		%		%		%		%
Ik wil in contact komen en blijven met mensen die dezelfde ziekte of handicap hebben als ik (of zoals mijn naaste heeft)	7	28,0	3	13,0	100	57,8	113	47,3
Ik wil toegang krijgen tot informatie en diensten	9	36,0	10	43,5	53	30,6	76	31,8
Ik wil een bijdrage leveren aan de behartiging van belangen van ouderen of mensen met deze ziekte of handicap	14	56,0	9	39,1	81	46,8	118	49,4
Ik wil een bijdrage leveren aan het organiseren en uitvoeren van lotgenotencontact	6	24,0	4	17,4	99	57,2	111	46,4
Ik wil een bijdrage leveren aan de verbetering van de zorg voor ouderen of mensen met deze ziekte of handicap	11	44,0	7	30,4	48	27,7	71	29,7
Ik wil een bijdrage leveren aan de toename van kennis over de ziekte of handicap door wetenschappelijk onderzoek	7	28,0	5	21,7	63	36,4	77	32,2
Ik wil een bijdrage leveren aan de ondersteuning van mensen die in het dagelijkse leven problemen ervaren als gevolg van hun ouderdom, ziekte of handicap	13	52,0	16	69,6	86	49,7	124	51,9
Ik wil een bijdrage leveren aan de verbetering van de mogelijkheden van ouderen of mensen met deze ziekte of handicap om deel te nemen aan de maatschappij	9	36,0	9	39,1	63	36,4	96	40,2
Eigenbelang of ervaring of professionele kanten benutten	7	28,0	4	17,4	14	8,1	26	10,9
Algemeen belang vrijwilligerswerk voor doelgroep of organisatie	0	0,0	0	0,0	4	2,3	5	2,1

Tabel 16 Visie van de vrijwilliger op het vrijwilligerswerk percentage (helemaal) mee eens, uitgesplitst naar organisatietype

	Zorgbelang		Info- en dienstverlening		Categorieel		Totaal	
	(N = 25)		(N = 23)		(N = 166)		(N = 232)	
		%		%		%		%
Het vrijwilligerswerk dat ik doe wordt gewaardeerd in mijn omgeving	22	88,0%	17	77,3%	127	76,5%	178	77,1%
Ik leer in het vrijwilligerswerk nieuwe vaardigheden	20	80,0%	21	95,5%	119	71,7%	174	75,3%
In mijn werk als vrijwilliger kan ik dingen doen waar ik goed in ben	23	92,0%	20	90,9%	129	77,7%	187	81,0%
Ik vind het vrijwilligerswerk leuk om te doen	24	96,0%	22	100,0%	147	88,6%	208	90,0%
Ik zie resultaten van het vrijwilligerswerk dat ik doe	14	56,0%	17	77,3%	122	73,5%	165	71,4%
Het vrijwilligerswerk dat ik doe is een uitdaging	14	56,0%	19	86,4%	96	57,8%	142	61,5%
Vrijwilligerswerk verbreedt mijn levenservaring	21	84,0%	19	86,4%	132	79,5%	187	81,0%
In het vrijwilligerswerk ontmoet ik mensen en maak ik vrienden	19	76,0%	9	40,9%	116	69,9%	156	67,5%
Ik blijf gezond en actief door het vrijwilligerswerk dat ik doe	15	60,0%	7	31,8%	46	27,7%	76	32,9%
Ik doe het vrijwilligerswerk vanuit morele, religieuze of politieke overtuiging	9	36,0%	3	13,6%	52	31,3%	71	30,7%
Ik ben gevraagd om vrijwilligerswerk te doen	9	36,0%	5	22,7%	82	49,4%	109	47,2%

Tabel 17 De plaats van altruïsme en interpersoonlijk vertrouwen in het leven van de vrijwilliger op een schaal van 1 (geheel mee eens) tot 5 (geheel mee oneens), uitgesplitst naar organisatietype

	Zorgbelang		Info- en dienstverlening		Categorieaal		Totaal	
	(N = 25)		(N = 23)		(N = 166)		(N = 232)	
	Mean	Std.dev	Mean	Std.dev	Mean	Std.dev	Mean	Std.dev
Altruïsme	3,8	,49723	3,7	,45104	3,8	,44033	3,8	,45638
Interpersoonlijk vertrouwen	2,7	,57879	2,8	,67200	2,4	,61154	2,5	,63022

Tabel 18 De scholingsbehoefte van de vrijwilliger, uitgesplitst naar organisatietype (meerdere antwoorden mogelijk)

	Zorgbelang		Info- en dienstverlening		Categorieaal		Totaal	
	(N = 24)		(N = 23)		(N = 163)		(N = 228)	
		%		%		%		%
Ik heb geen behoefte aan scholing	8	33,3	4	17,4	81	49,7	104	45,6
Sociale en communicatievaardigheden	5	20,8	11	47,8	48	29,4	67	29,4
Omgaan met ervaringsdeskundigheid in het vrijwilligerswerk	7	29,2	10	43,5	40	24,5	60	26,3
Organisatievaardigheden	8	33,3	7	30,4	33	20,2	51	22,4
Praktische vaardigheden	7	29,2	6	26,1	25	15,3	39	17,1
Inhoudelijke onderwerpen	1	4,2	1	4,3	6	3,7	9	3,9
Bestuurlijke en beleidsvaardigheid	1	4,2	1	4,3	3	1,8	4	1,8

Tabel 19 De mate waarin de vrijwilliger zich gewaardeerd voelt door de organisatie, uitgesplitst naar organisatietype

	Zorgbelang		Info- en dienstverlening		Categorieaal		Totaal	
	(N = 25)		(N = 23)		(N = 162)		(N = 227)	
		%		%		%		%
Ja, ik voel me gewaardeerd	23	92,0	20	83,3	144	88,9	204	89,9
Nee, ik voel me niet gewaardeerd	2	8,0	3	13,0	18	11,1	23	10,1

Tabel 20 De taakverdeling tussen vrijwilligers en beroepskrachten (naar inzicht van de vrijwilliger), uitgesplitst naar organisatietype

	Zorgbelang		Info- en dienstverlening		Categorieaal		Totaal	
	(N = 19)		(N = 23)		(N = 79)		(N = 136)	
		%		%		%		%
Vrijwilligers en beroepskrachten verrichten aparte taken	14	73,7	19	82,6	72	91,1	115	84,6
Vrijwilligers en beroepskrachten verrichten dezelfde taken	5	26,3	4	17,4	7	8,9	21	15,4

Tabel 21 De samenwerking met vrijwilligers en beroepskrachten van andere organisatie (naar inzicht van de vrijwilliger), uitgesplitst naar organisatietype (meerdere antwoorden mogelijk)

	Zorgbelang		Info- en dienstverlening		Categoraal		Totaal	
	(N = 24)		(N = 23)		(N = 158)		(N = 222)	
		%		%		%		%
Vrijwilligers van vrijwilligersorganisaties	3	12,5	3	13,0	18	11,4	31	14,0
Vrijwilligers van patiënten- en gehandicaptenorganisaties	6	25,0	2	8,7	19	12,0	34	15,3
Vrijwilligers van zorg- en welzijnsinstellingen	3	12,5	3	13,0	6	3,8	15	6,8
Vrijwilligers van andere organisaties	2	8,3	1	4,3	10	6,3	15	6,8
Betaalde krachten van vrijwilligersorganisaties	6	25,0	3	13,0	10	6,3	25	11,3
Betaalde krachten van patiënten- en gehandicaptenorganisaties	3	12,5	3	13,0	12	7,6	22	9,9
Betaalde krachten van zorg- en welzijnsinstellingen	3	12,5	5	21,7	18	11,4	29	13,1
Betaalde krachten van andere organisaties	5	20,8	5	21,7	14	8,9	25	11,3

Tabel 22 Gebieden waarop wordt samengewerkt met andere organisaties (naar inzicht van de vrijwilliger), uitgesplitst naar organisatietype (meerdere antwoorden mogelijk)

	Totaal	
	(N = 36)	
<i>Vrijwilligersorganisaties</i>		%
In een gemeenschappelijk aanbod van informatieverstrekking en voorlichting	25	69,4
In het organiseren van lotgenotencontacten	9	25,0
In de individuele belangenbehartiging	13	36,1
In de collectieve belangenbehartiging	24	66,7
In het delen van faciliteiten	12	33,3
In de uitwisseling van informatie	26	72,2
	(N = 36)	
<i>Patiënten- en gehandicaptenorganisaties</i>		%
In een gemeenschappelijk aanbod van informatieverstrekking en voorlichting	23	63,9
In het organiseren van lotgenotencontacten	8	22,2
In de individuele belangenbehartiging	8	22,2
In de collectieve belangenbehartiging	21	58,3
In het delen van faciliteiten	10	27,8
In de uitwisseling van informatie	24	66,7
	(N = 31)	
<i>Zorg- en welzijnsinstellingen</i>		%
In een gemeenschappelijk aanbod van informatieverstrekking en voorlichting	21	67,7
In het organiseren van lotgenotencontacten	11	35,5
In de individuele belangenbehartiging	10	32,3
In de collectieve belangenbehartiging	16	51,6
In het delen van faciliteiten	9	29,0
In de uitwisseling van informatie	23	74,2
	(N = 31)	
<i>Andere organisaties en instellingen</i>		%
In een gemeenschappelijk aanbod van informatieverstrekking en voorlichting	16	51,6
In het organiseren van lotgenotencontacten	3	9,7
In de individuele belangenbehartiging	2	6,5
In de collectieve belangenbehartiging	13	41,9
In het delen van faciliteiten	14	45,2
In de uitwisseling van informatie	23	74,2

Tabel 23 Type organisaties waarmee wordt samengewerkt (naar inzicht van de vrijwilliger), uitgesplitst naar organisatietype

	Totaal	
	(N = 79)	
		%
Regionale patiënten- of zorgbelangorganisatie	12	15,2
Categoriale organisatie	26	32,9
Gehandicapten- of ouderenorganisatie	13	16,5
Info- en dienstverlenende organisaties	4	5,1
Aanbieders van zorg, dienstverlening en fondsen	48	60,8
Onbekend	14	17,7

Tabel 24 Aantal uren dat de vrijwilliger per maand actief is bij andere organisaties, uitgesplitst naar organisatietype

	Zorgbelang		Info- en dienstverlening		Categorieel		Totaal	
	(N = 10)		(N = 9)		(N = 62)		(N = 92)	
		%		%		%		%
1 tot 5 uur	2	20,0	3	33,3	24	38,7	34	37,0
6 tot 10 uur	1	10,0	2	22,2	8	12,9	11	12,0
11 tot 20 uur	4	40,0	3	33,3	18	29,0	29	31,5
21 uur of meer	3	30,0	1	11,1	12	19,4	18	19,5

Tabel 25 Type organisatie waar de vrijwilliger ook actief is, uitgesplitst naar organisatietype (meerdere antwoorden mogelijk)

	Zorgbelang		Info- en dienstverlening		Categorieel		Totaal	
	(N = 10)		(N = 9)		(N = 61)		(N = 91)	
		%		%		%		%
Regionale patiënten- of zorgbelangorganisatie	0	0,0	1	11,1	1	1,6	2	2,2
Categoriale organisatie	3	30,0	0	0,0	10	16,4	17	18,7
Gehandicapten- of ouderenorganisatie	0	0,0	0	0,0	3	4,9	4	4,4
Aanbieders van zorg, dienstverlening en fondsen	1	10,0	0	0,0	8	13,1	16	17,6
Vrijwilligersorganisaties	1	10,0	0	0,0	10	16,4	7	7,7
Kerk	1	10,0	4	44,4	7	11,5	12	13,2
Sport, school, politiek of cultuurorganisaties	3	30,0	3	33,3	17	27,9	9	9,9
Onbekend	0	0,0	1	11,1	5	8,2	7	7,7

II Onderzoeksinformatie

A Leden begeleidingscommissie

Hr. J. van Griensven, Nationale Vereniging voor Fibromyalgie-patiënten Eendrachtig Sterk (FES)

Hr. P. Vriezen, Nederlandse Vereniging van Hoofdpijn Patiënten (NVvHP)

Hr. A. Poppelaars, Chronisch zieken en Gehandicapten Raad (CG-Raad)

Hr. F. Claessen, Nederlandse Rode Kruis

Hr. N. Heinsbroek, Landelijke Vereniging voor Mantelzorgers en Vrijwilligerszorg Mezzo

Mw. S. Jansen, MOVISIE

Hr. T. Bos, Fonds Patiënten- en Gehandicaptenorganisaties en Ouderenbonden (PGO)

Hr. D. Oudenampsen, Verwey-Jonker Instituut

Mw. M. Moll, Verwey-Jonker Instituut

Mw. C. Scholten, Vilans

Mw. R. van Overbeek, Vilans

B Geïnterviewde organisaties

Afasie Vereniging Nederland

Alzheimer Nederland

Amsterdams Patiënten / Consumenten Platform en Steunpunt GGZ Noord-Holland

Astma Fonds

Basisberaad Rotterdam

Borstkanker Vereniging Nederland (BVN)

CliëntenBelang Utrecht, afdeling Cliëntenplein Utrecht

Cliënten Belangen Bureau Kennemerland, Amstelland en De Meerlanden

Cliënten Informatiepunt Amsterdam

Cliënten Platform GGZ Utrecht

Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland

Diabetesvereniging Nederland

Dwarslaesie Organisatie Nederland

Gehandicapten Raad Arnhem

GGZ Informatiepunt Leiden

GGZ Noord-Midden Limburg

GGZ Roosendaal

GRIP Infowinkel Helmond

Helpende Handen

Infocentrum GGZ MEE

Informatie- en inloopcentrum Focus GGZ Zwolle

InformatieSteunPunt GGZ Haarlem

Nederlandse Vereniging voor Slechthorenden

Landelijke organisatie Cliëntenraden Brabant

MEE Rotterdam

MOVISIE

Nederlandse Coeliakie Vereniging

Nederlandse Lever Patiënten Vereniging

Regionale Cliënten Organisatie De Hoofdzaak

Regionale Patiënten Consumenten Platform Rijnmond

Reinier van Arkel Groep

Reuma Vereniging

Stedelijk Overleg Lichamelijk Gehandicapten Utrecht

Stichting Kompasie, Informatiewinkel Geestelijke Gezondheidszorg
Vereniging Spierziekten Nederland
Vereniging van Vaatpatiënten
Vereniging voor Blinden en Slechthorenden
Vo!ce Nederland
Whiplash Stichting Nederland
Ypsilon
Zorgbelang Brabant, regio Midden-Brabant
Zorgbelang Delf Westland Oostland
Zorgbelang Drenthe
Zorgbelang Flevoland, afdeling Informatie- en Klachtenbureau Gezondheidszorg (IKG)
Zorgbelang Gelderland
Zorgbelang Groningen, afdeling Cliëntenplatform Groningen

C Topics interviews

- ***Aantal en kenmerken***

Hoeveel vrijwilligers zijn er naar schatting actief in de organisatie?

Wat voor werkzaamheden verrichten de vrijwilligers?

Wat is de achtergrond van de vrijwilligers (denk aan leeftijd, sekse, etniciteit, motivatie)?

Welke positie nemen ze in binnen de organisatie?

- ***Veranderingen***

Zijn er veranderingen merkbaar in de wijze waarop vrijwilligers zich inzetten voor de organisatie (vergelijking tussen nu en paar jaar geleden; denk aan minder tijd, kortere verbintenis, geen interesse in bestuurstaken e.d.)?

Zijn er veranderingen in de wijze waarop de organisatie omgaat met vrijwilligers (bv. meer inspraak, kortdurende klussen e.d.)?

- ***Visie***

Waarom en waarvoor worden vrijwilligers ingezet?

Heeft de organisatie een vrijwilligersbeleid (datum)?

Profileert de organisatie zich (mede) als een vrijwilligersorganisatie?

- ***Relatie met beroepskrachten***

Op welke wijze zijn de taken tussen vrijwilligers en beroepskrachten binnen de eigen organisatie afgebakend?

Hoe is de samenwerking tussen beroepskrachten en vrijwilligers?

Worden er functieprofielen gehanteerd, zowel voor beroepskrachten als vrijwilligers?

- ***Materiële randvoorwaarden***

Welke randvoorwaarden zijn er geregeld binnen de organisatie (denk bijvoorbeeld aan onkostenvergoedingen, aansprakelijkheid, attenties en verzekeringen)?

Zijn dit soort zaken vastgelegd in een overeenkomst met de vrijwilliger?

Is er een specifiek budget voor de betaling van dit soort materiële kosten?

- ***Immateriële randvoorwaarden***

Welke randvoorwaarden heeft de organisatie geregeld (denk bijvoorbeeld aan begeleiding, scholing, informatie, communicatie en inspraak)?

Zijn dit soort zaken vastgelegd in een overeenkomst met de vrijwilliger?

- **Vinden en binden**

Heeft de organisatie er moeite mee nieuwe vrijwilligers te vinden?
Wat doet de organisatie om nieuwe vrijwilligers te werven?
Heeft de organisatie er moeite mee vrijwilligers aan zich te binden?
Wat doet de organisatie om vrijwilligers aan zich te binden?

- **Organisatie**

Wie is er verantwoordelijk voor de realisatie van randvoorwaarden ten behoeve van de inzet van vrijwilligers binnen de organisatie?
Wie voert de werving uit? En de begeleiding? En de scholing? Wie verzorgt de informatie? Wie regelt de inspraak? M.a.w. is er een beleid en structuur rond de ondersteuning van vrijwilligers en worden daarvoor ook beroepskrachten ingezet?
Hoe wordt het vrijwilligersbeleid c.q. worden de randvoorwaarden voor inzet van vrijwilligers vastgesteld?
Worden de afspraken en regelingen op provinciaal, regionaal en lokaal niveau nageleefd?

- **Externe ondersteuning en kennisuitwisseling**

Ontvangt de organisatie ondersteuning als het gaat om vrijwilligersbeleid (bv. op het terrein van werving, begeleiding, scholing; eenmalig als in een project of frequent)? Van welke organisatie?
Wordt er gebruikgemaakt van ondersteunende instrumenten en methodieken? Zo ja, welke?
Van wie zijn deze instrumenten en methodieken afkomstig?

- **Externe contacten**

Op welke wijze onderhouden vrijwillige (kader)leden van patiënten-, consumenten- en gehandicaptenorganisaties contacten met vrijwilligers en/of beroepskrachten van andere organisaties en hoe verlopen deze contacten?
Is vrijwilligersbeleid en ondersteuning van vrijwilligers een gesprekstema in uw contacten met vrijwilligersorganisaties, lokale overheden, zorgaanbieders en dienstverleners enzovoort?

- **Knelpunten en kansen**

Welke knelpunten ervaart c.q. verwacht de organisatie en welke kansen ziet zij als het gaat om de inzet van vrijwilligers, nu en in de toekomst?
Welke vormen van ondersteuning, en kennisuitwisseling op dit terrein hebt u nodig?

D Deelnemende organisaties expertmeeting 5 juni 2007

Borstkanker Vereniging Nederland
Diabetes Vereniging Nederland
Informatie- en inloopcentrum Focus GGZ Zwolle
Gehandicaptenraad Arnhem
GGZ Venray
Helpende Handen
Landelijke Vereniging Mantelzorgers en Vrijwilligerszorg Mezzo
Nederlandse Leverpatiënten Vereniging
Nederlandse Coeliakie Vereniging
Rode Kruis
Stedelijk Overleg Lichamelijk Gehandicapten (SOLGU)
Stichting Hoofd, Hart en Vaten
Vereniging Spierziekten Nederland
Vereniging Manisch-Depressieven en Betrokkenen

Verwey-Jonker Instituut
Vilans
Zorgbelang Delft Westland Oostland
Zorgbelang Gelderland

E Deelnemende organisaties werkconferentie 5 oktober 2007

Adviesbureau voor Samenwerking en Implementatie van Beleid
Apneu Vereniging N.V.S.A.P.
Astma Fonds
Astmapatiënten Vereniging
Belangenvereniging PDS (Prikkelbare Darm Syndroom)
BOSK, Vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders
Cliënten Belangen Bureau Kennemerland, Amstelland en De Meerlanden (K.A.M.)
Cliëntenbond in de GGZ
Contactgroep Stamceltransplantaties
Chronische zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad)
Diabetesvereniging Nederland
Nederlandse Vereniging Kankerpatiëntenorganisaties
De Wegwijzer
DES Centrum
Desgevraagd
Epilepsie Vereniging Nederland
Focus
FOVIG, Federatie van Ouders van Visueel Gehandicapten
Gehandicaptenraad Arnhem
Helpende Handen
Hemochromatose Vereniging Nederland
Het Klaverblad Zeeland
Huis voor de Zorg
Hydradenitis Patiënten Vereniging
Lymfklierkanker Vereniging Nederland
Myalgische Encephalomyelitis/ Chronische-Vermoeidheidssyndroom (ME/CVS) Stichting Nederland
Mezzo
Ministerie van VWS
Myeloproliferative Diseases Stichting (MPD) Stichting
Nationale Vereniging voor Fibromyalgie-patiënten Eendrachtig Sterk (FES)
Nederlandse Coeliakie Vereniging
Nederlandse Leverpatiënten Vereniging
Nederlandse Rode Kruis
Nederlandse Stomavereniging
Nederlandse Vereniging van Blinden en Slechtzienden
Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten
Neurofibromatose Vereniging Nederland
Nederlandse Patiënten Vereniging
PDS Belangenvereniging
Platform Zorgbelang Zaanstreek / Waterland
Polyposis Contactgroep
Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland
Scoliosepatiënten

Stedelijk Overleg Lichamelijk gehandicapten (SOLGU) Utrecht
Stichting Bekkenbodem Patiënten
Stichting Bloedlink
Stichting Fonds PGO
Stichting Hoofd Hart en Vaten
Stichting Pijn-Hoop
Unie KBO
Vereniging Caleidoscoop
Vereniging Nee-eten!
Vereniging tegen Seksuele Kindermishandeling
Vereniging van Huntington
Vereniging van Manisch-Depressieven en Betrokkenen
Vereniging van Mensen met Brandwonden
Vereniging Nederlandse Gemeenten (VNG)
Whiplash Stichting Nederland
Ypsilon
Zorgbelang Brabant
Zorgbelang Overijssel

III Landelijke koepel- en belangenorganisaties

A Fonds PGO

Doelstelling

De Stichting Fonds Patiënten- Gehandicaptenorganisaties en Ouderenbonden (PGO) is een zelfstandig bestuursorgaan. In opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport levert het fonds een bijdrage aan de emancipatie van consumenten van zorg en maatschappelijke ondersteuning. Daartoe worden subsidies gegeven aan landelijke belangenorganisaties van patiënten, gehandicapten en ouderen. Jaarlijks doen circa 200 organisaties een beroep op het Fonds PGO. Het budget circa 40 miljoen euro.

Kwaliteit en vrijwilligersbeleid

In 2006 is de toolkit *Goed bestuur* verschenen. Deze toolkit bevat elf checklisten om een organisatie goed te kunnen besturen. Een van de checklisten heeft betrekking op het opstellen van een algemeen beleidsplan en een op het opstellen van een vrijwilligersbeleidsplan. De toolkit is te downloaden van de website van het Fonds PGO:

www.fondspgo.nl/documenten/toolkit.pdf.

Het Fonds PGO heeft een project vrijwilligersbeleid gesubsidieerd van de Nationale Vereniging voor Fibromyalgie-patiënten Eendrachtig Sterk (FES). Dit project richtte zich op het ontwikkelen van een vrijwilligersbeleid en is uitgevoerd door Civiq (sinds 1 januari 2007 opgegaan in MOVISIE). Voor meer informatie zie de Nieuwsbrief van het Fonds PGO, juli 2006, p. 8: www.fondspgo.nl/documenten/toolkit.pdf. Kijk ook bij MOVISIE (bijlage III G) voor meer informatie.

Contactgegevens

Stichting Fonds PGO
Postbus 5318
2000 GH Haarlem
T 023 512 01 20
E secretariaat@fondspgo.nl
W www.fondspgo.nl

B NPCF

Doelstelling

De Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) heeft als doel het realiseren van vraaggestuurde zorg voor patiënten en consumenten vanuit het patiëntenperspectief, uitgaande van solidariteit, keuzevrijheid en behoud van persoonlijke autonomie. Ze wil dit bereiken door met de lidorganisaties:

- gezamenlijk visies, beleid, innovatie en activiteiten te ontwikkelen ten behoeve van gemeenschappelijke belangenbehartiging en het faciliteren daarvan.
- de gemeenschappelijke belangen van aangesloten patiënten- en consumentenorganisaties op federatief niveau te behartigen voor zover de lidorganisaties daartoe mandaat hebben verleend.
- leemtes in de patiënten- en consumentenbeweging te signaleren en samen met de lidorganisaties verantwoordelijkheid te nemen voor het initiëren van oplossingsmogelijkheden.

Werken aan eigen professionaliteit

Begin 2007 is het handboek *Werken aan eigen professionaliteit* verschenen, mede dankzij subsidie vanuit het Fonds PGO. Dit handboek biedt ondersteuning aan patiënten-, gehandicapten- en ouderenorganisaties bij het verder verbeteren van de kwaliteit van hun organisatie. Er is een uitgebreid stappenplan opgenomen en een instrument voor zelfdiagnose. In het handboek staan processchema's beschreven voor informatieverstrekking, lotgenotencontact, belangenbehartiging en klachtenafhandeling. Tevens biedt het handboek instrumenten voor tevredenheidsmeting, waaronder de meting van tevredenheid bij de vrijwilligers. Het handboek met de werkdocumenten is te downloaden van de website van het NPCF: www.npcf.nl/?id=2281.

Contactgegevens

NPCF

Postbus 1539

3500 BM Utrecht

T 030 297 03 03

E npcf@npcf.nl

W www.npcf.nl

C CG-Raad

Doelstelling

De Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad) is de koepel van organisaties van mensen met een chronische ziekte of een handicap. Centraal in alle activiteiten staat het realiseren van een samenleving waaraan mensen met een chronische aandoening of handicap als volwaardig burger deelnemen, op basis van gelijke rechten, gelijke kansen en gelijke plichten. Collectieve belangenbehartiging en het bieden van ondersteuning en service aan de lidorganisaties zijn de twee belangrijkste taken van de CG-Raad. Als het gaat over de inzet van vrijwilligers en andere onderwerpen organiseert de CG-Raad studiebijeenkomsten en er vindt uitwisseling plaats op bestuursniveau.

Contactgegevens

CG-Raad

Postbus 169

3500 AD Utrecht

T 030 291 66 00

E bureau@cg-raad.nl

W www.cg-raad.nl

D Zorgbelang Nederland

Doelstelling

Zorgbelang Nederland is de brancheorganisatie van de dertien regionale zorgbelangorganisaties die elk actief zijn in hun eigen regio. Zij werken aan optimale zorg- en welzijnsvoorzieningen. Ze laten de stem van burgers in de regio horen. Zorgbelang Nederland ondersteunt haar leden hierin door belangenbehartiging richting bijvoorbeeld het ministerie van VWS, koepels van zorgaanbieders, verzekeraars en patiënten- en consumentenorganisaties op landelijk niveau. Zorgbelang Nederland biedt haar leden beleidsmatige en inhoudelijk-strategische advisering,

maar houdt zich ook bezig met de uitvoering van projecten en het verzorgen van digitale nieuwsbrieven en websites.

Lokaal centraal

Om ervoor te zorgen dat de Wmo op lokaal niveau zo goed mogelijk kan worden uitgevoerd, heeft de overheid geld ter beschikking gesteld, onder andere voor het programma *Lokaal centraal*, het stimuleringsprogramma lokale cliëntenparticipatie. Zorgbelang Nederland en haar leden, de regionale zorgbelangorganisaties, vullen dit programma in en voeren het ook uit. Het programma heeft een looptijd van drie jaar (2006, 2007 en 2008). Voor meer informatie: www.zorgbelang-nederland.nl/index.php?p=89.

Contactgegevens

Zorgbelang Nederland

Postbus 2250

3500 GG Utrecht

T 030 299 19 70

E info@zorgbelang-nederland.nl

W www.zorgbelang-nederland.nl

E Vereniging Landelijk Platform GGz

Doelstelling

De Vereniging Landelijk Platform GGz is eind 2006 opgericht. Het doel van de vereniging is:

- 1 landelijke belangenbehartiging en beleidsbeïnvloeding gericht op:
 - het verbeteren van de positie van mensen met geestelijke gezondheidsproblemen en hun naasten;
 - het bevorderen van de participatiemogelijkheden van mensen met geestelijke gezondheidsproblemen en hun naasten, in het bijzonder voor cliënten met een meervoudige problematiek.
- 2 het verbeteren van de zorg en ondersteuning aan mensen met geestelijke gezondheidsproblemen en hun naasten;
- 3 de versterking van de competenties van de leden ten aanzien van activiteiten als zelfhulp, lotgenotencontact en andere cliënten- en familie-initiatieven, waarbij het benutten van eigen kracht en kennis en onderlinge steun het uitgangspunt is;
- 4 het behartigen van de gemeenschappelijke belangen van haar leden, met extra aandacht voor de belangen van de lidorganisaties die cliëntgestuurd zijn.

Lokale versterking

In 2006 is het programma *Lokale versterking* gestart. Met dit programma stimuleert het platform de belangenbehartiging op lokaal niveau. Sinds de invoering van de Wmo zijn gemeenten verplicht om cliënten te betrekken bij het ontwikkelen van beleid. Mensen met psychische problemen worden echter nog weinig ingeschakeld. Met het programma *Lokale versterking* wil het platform hier verandering in brengen. Het programma loopt tot 2009. Meer informatie is te vinden op: www.lokaleversterking.nl/plv/.

Contactgegevens

Landelijk Platform GGz

Postbus 13223

3507 LE Utrecht

T 030 236 37 65

E info@platformggz.nl

W www.platformggz.nl

Deel IV Instrumenten en projecten

A. Desgevraagd

Doelstelling

Stichting Desgevraagd is in september 2003 opgericht door het Fonds PGO en de NPCF als informatieve 'helpdesk' voor belangenorganisaties van patiënten, chronisch zieken, gehandicapten en ouderen. De belangrijkste doelstelling is om door middel van advisering en bemiddeling constructief bij te dragen aan de verdere professionalisering van PGO-organisaties. Desgevraagd fungeert als vraagbaak, door voor organisaties snel en rechtstreeks contacten te leggen met vakbekwame en betaalbare dienstverleners en door het regelmatig organiseren van speciale themadagen. De ondersteuning is met name gericht op de kerntaken van PGO-organisaties: lotgenotencontact, belangenbehartiging en voorlichting. Leden die zich aanmelden, kunnen terecht bij de kennisbank.

Desgevraagd biedt onder andere op de volgende terreinen hulp en advisering:

- bestuur en beleid
- financieel beheer
- ledenadministratie
- automatisering
- fondsenwerving
- communicatie
- vrijwilligers- en personeelszaken

Contactgegevens

Desgevraagd
Parklaan 32
2011 KW Haarlem
T 023 518 61 00
E info@desgevraagd.nl
W www.desgevraagd.nl

B. MOVISIE

Doelstelling

MOVISIE werkt als kennisinstituut op het gebied van maatschappelijke ontwikkeling voor en met overheden, burgerinitiatieven, vrijwilligers- en professionele organisaties met als doel de participatie en de zelfredzaamheid van burgers te bevorderen. MOVISIE verzamelt, valideert, verrijkt en verspreidt kennis over welzijn, zorg en sociale veiligheid en adviseert over de toepassing van die kennis. Naast kennisoverdracht is kennisontwikkeling een belangrijke opdracht. Dat gebeurt onder meer door beroepskrachten en bestuursleden met elkaar in contact te brengen en ze actief kennis en ervaringen te laten delen. MOVISIE maakt daarbij gebruik van werkmethode zoals kennisuitwisselingsbijeenkomsten, digitale hulpmiddelen als websites en nieuwsbrieven en een scala aan netwerkactiviteiten.

De activiteiten van MOVISIE vallen onder de volgende thema's:

- leefbaarheid
- vrijwillige inzet
- huiselijk en seksueel geweld
- kwetsbare groepen
- mantelzorg

Producten en diensten op het terrein van vrijwilligers(beleid)

MOVISIE en een van zijn voorlopers, Civiq, het landelijk instituut voor vrijwillige inzet, heeft vele publicaties, projecten, themasites, praktijkvoorbeelden en concrete instrumenten op het terrein van vrijwilligers(beleid). Deze zijn te vinden op www.movisie.nl/smartsite.dws?id=101812. Tevens heeft MOVISIE het beheer over het internetportaal www.vrijwilligerswerk.nl.

Contactgegevens

MOVISIE

Postbus 19129

3501 DC Utrecht

T algemeen 030 789 20 00

E algemeen@movisie.nl

W www.movisie.nl en www.vrijwilligerswerk.nl

C. Vilans

Doelstelling

Vilans streeft als kennisinstituut op het gebied van langdurende zorg naar een betere kwaliteit van leven van mensen die langere tijd zorg en ondersteuning nodig hebben. Vilans wil dit bereiken door kennisprojecten en onderzoeken uit te voeren in opdracht van onder meer het ministerie van VWS, aanbieders van wonen, welzijn en zorg, patiënten- en cliëntenorganisaties.

De activiteiten van Vilans vallen onder de volgende vensters:

- cliënt en eigen regie
- informele zorg, waaronder mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg
- kwaliteit van zorg
- diversiteit
- wonen
- rehabilitatie
- technologie
- werken in de zorg
- ondernemen
- internationaal

Producten en diensten op het terrein van vrijwilligers(beleid)

Vilans zet zich onder meer in voor het versterken van de rol en bijdrage van vrijwilligers als onmisbare schakel in de keten van zorg. Dat gebeurt via onderzoeken, projecten en een website. Via www.vrijwilligerswerkindezorg.nl wil Vilans meer zicht bieden op het vrijwilligerswerk in de zorg en een kwaliteitsimpuls geven aan het vrijwilligersbeleid. Zo is er op de website ook de *Focustest vrijwilligerswerk* te vinden. Deze test is te gebruiken voor werving van nieuwe vrijwilligers en is gratis te downloaden van www.vrijwilligerswerkindezorg.nl/smartsite.dws?id=83085. Vilans biedt ondersteuning bij de

invoering van diverse instrumenten. Tevens verzorgen de medewerkers van het projectteam 'Vrijwilligerswerk in de zorg' op verzoek (thema)bijeenkomsten, workshops en lezingen.

Contactgegevens

Vilans
Secretariaat Vrijwilligerswerk in de zorg
Postbus 8228
3503 RE Utrecht
T 030 789 23 07
E vrijwilligerswerkindezorg@vilans.nl
W www.vilans.nl en www.vrijwilligerswerkindezorg.nl

D. VTA-instituten

Doelstelling

Instituten voor vorming, training en advies (VTA) ondersteunen mensen en organisaties bij ontwikkelings- en veranderingsprocessen door trainingen aan te bieden. Daarnaast adviseren deze instellingen en voeren ze projecten uit. Ze werken voor maatschappelijke organisaties, de overheid en het bedrijfsleven. Ze hebben een uitgebreid aanbod van training voor vrijwilligers.

Contactgegevens

Blooming: www.blooming-nl.com
Odyssee: www.odyssee-groep.nl
SBI training & advies: www.sbi.nl
SISKO: www.isvw.nl
Stavoor: www.stavoor.nl

E. Centra voor Maatschappelijke Ondersteuning

Doelstelling

De provinciale Centra voor Maatschappelijke Ondersteuning (CMO's) werken samen in CMOnet. De CMO's zijn bedoeld als provinciale kennis- en informatiebanken voor iedereen die op sociaal terrein actief is. Ze bieden ondersteuning bij beleidsvorming en implementatie in het veld, onder meer op het terrein van vrijwilligerswerk/beleid.

Contactgegevens

Een overzicht van de CMO's is te vinden op CMOnet: www.cmonet.nl/leden.