

Rapportage kwantitatief onderzoek Achterbanraadpleging NVN 2015

In opdracht van: NVN
Contactpersonen: drs. Hans Bart en drs. Karen Prantl

Utrecht, maart 2016
DUO Market Research
drs. Vincent van Grinsven
Henk Westerik
drs. Liesbeth van der Woud

Postbus 681
3500 AR Utrecht
telefoon: 030 263 1080
e-mail: info@duomarketresearch.nl
website: www.duomarketresearch.nl

INHOUDSOPGAVE

1	INLEIDING.....	2
2	ONDERZOEKSDOELSTELLINGEN.....	3
3	ONDERZOEKSOPZET.....	4
3.1	Onderzoeksmethode.....	4
3.1.1	Veldwerk.....	4
3.1.2	Vragenlijst.....	4
3.2	Respons.....	5
4	SAMENVATTING.....	6
5	RESULTATEN.....	11
5.1	Inleiding.....	11
5.2	Het delen van ervaringskennis.....	13
5.2.1	Bezoek themadagen en bijeenkomsten/ evenementen.....	13
5.2.2	Tevredenheid/ waardering themadagen en bijeenkomsten/ evenementen.....	15
5.3	Bruikbare informatie: communicatie en voorlichting.....	19
5.3.1	Brochures.....	19
5.3.2	Het magazine Wisselwerking.....	21
5.3.3	ReiNIER & Suzi.....	22
5.3.4	De website www.nvn.nl.....	25
5.3.5	Overige communicatiemiddelen.....	29
5.3.6	Samenvattend.....	33
5.3.7	Profiel.....	35
5.4	Eigen regie.....	36
5.5	Maatschappelijke positie.....	38
5.5.1	Individuele hulp en steun door de NVN.....	38
5.5.2	Aandacht voor de maatschappelijke positie van nierpatiënten.....	42
5.6	Donatie en transplantatie.....	44
5.7	Kwaliteit & Onderzoek.....	50
5.8	Tevredenheid met het secretariaat van de NVN.....	53
5.9	Lidmaatschap en verbondenheid.....	56
6	VRIJWILLIGERS.....	60
6.1	Vrijwilligers en vrijwilligersbeleid.....	60
6.2	Vrijwilligers versus niet-vrijwilligers.....	64
7	ACHTERGRONDKENMERKEN.....	66

Bijlage – Toelichtingen en antwoorden open vragen (separaat geleverd)

1 INLEIDING

De NVN is een actieve vereniging, van en voor mensen met chronisch nierfalen, hun naasten en nierdonoren. Met circa 7.700 leden is de NVN een sterke, representatieve vertegenwoordiger van de belangen van mensen met een chronische nierziekte.

De missie van de NVN is:

Nierpatiënten helpen bij het behouden en/of verbeteren van hun kwaliteit van leven en zorg.

In 2014 heeft de NVN zes speerpunten geformuleerd voor de komende jaren (2014-2016):

- Bruikbare informatie.
- Eigen regie.
- Ervaringskennis delen.
- Maatschappelijke positie.
- Orgaandonatie & transplantatie.
- Kwaliteit behandeling & onderzoek.

In 2012 hebben wij in opdracht van de NVN een onderzoek onder de leden van de NVN uitgevoerd (achterbanraadpleging). Sinds 2012 is er intern bij de NVN veel veranderd: nieuwe speerpunten, andere invulling/accenten van het aanbod van diensten, enzovoort.

De NVN heeft aangegeven in 2015 opnieuw een achterbanraadpleging te willen houden ten einde inzicht te krijgen in hoeverre de veranderingen door de leden zijn herkend, of de veranderingen beter aansluiten op de behoeften van de leden en hoe tevreden de leden thans zijn met de diensten en dienstverlening van de NVN.

In opdracht van de NVN hebben wij in 2015 wederom een achterbanraadpleging uitgevoerd.

Deze rapportage bevat de resultaten van de meting uitgevoerd in 2015.

2 ONDERZOEKSDOELSTELLINGEN

De doelstellingen van het onderzoek zijn:

1. Inzicht krijgen in de mate waarin de leden bekend zijn respectievelijk gebruik maken van de mogelijkheden die de NVN biedt tot het **delen van ervaringskennis**.
2. Inzicht krijgen in de mate waarin de leden bekend zijn met het aanbod van informatie respectievelijk gebruik maken van de communicatiemiddelen en de voorlichting die de NVN biedt op het gebied van **bruikbare informatie**.
3. Inzicht krijgen in de mate waarin de leden belang hechten aan het houden van **eigen regie** en de aandacht die de NVN voor dit onderwerp heeft.
4. Inzicht krijgen in de mate waarin de leden belang hechten aan de aandacht die de NVN heeft voor **de maatschappelijke positie** van nierpatiënten en de diensten die de NVN daartoe aanbiedt.
5. Inzicht krijgen in de mate waarin de leden bekend zijn met de visie van de NVN op het gebied van **orgaandonatie en transplantatie** de activiteiten van de NVN op dit gebied.
6. Inzicht krijgen in de mate waarin de leden bekend zijn met de activiteiten van de NVN op het gebied van **kwaliteit & onderzoek**.
7. Inzicht krijgen in de mate waarin de leden bekend zijn met en tevreden zijn over de dienstverlening van **het secretariaat**.
8. Inzicht krijgen in de mate waarin de leden bekend zijn respectievelijk tevreden zijn met het door de NVN gevoerde **vrijwilligersbeleid**.
9. Inzicht krijgen in de **loyaliteit** van leden aan de NVN en de **motieven** van leden om lid te zijn van de NVN.
10. Inzicht krijgen in de (eventuele) **verschillen** voor wat betreft doelstellingen 1 t/m 9 tussen **vrijwilligers en niet-vrijwilligers**.
11. Inzicht krijgen in de (eventuele) **verschillen** voor wat betreft doelstellingen 1 t/m 9 in **vergelijking met de achterbanraadpleging van 2012**.

3 ONDERZOEKSOPZET

3.1 Onderzoeksmethode

3.1.1 Veldwerk

Het onderzoek is online uitgevoerd. Het veldwerk heeft plaatsgevonden in de periode van 16 november tot en met 6 december 2015.

Het online veldwerk is als volgt verlopen:

1. de leden (waarvan wij over een e-mailadres konden beschikken) ontvingen een uitnodigingsmail waarin ze zijn uitgenodigd om deel te nemen aan het online onderzoek. Deze e-mail bevatte een link waarmee men direct in de online vragenlijst terecht kwam;
2. de vragenlijst kon via de browser worden bekeken en ingevuld;
3. er werd tweemaal een herinneringsmail gestuurd aan de leden die op dat moment nog niet aan het onderzoek hadden meegewerkt.

Er zijn voorzieningen getroffen om elke deelnemer slechts één vragenlijst te laten invullen. Tevens is het mogelijk gemaakt om, indien de invulling van de vragenlijst moest worden afgebroken, op een later tijdstip met het invullen van de vragenlijst verder te gaan op het punt waar men gebleven was. De technische realisatie van het online veldwerk van het onderzoek is door DUO Market Research in eigen beheer uitgevoerd en gemanaged.

3.1.2 Vragenlijst

Als uitgangspunt voor de vragenlijst werd de vragenlijst genomen die wij voor het onderzoek in 2012 hebben opgesteld. De vragenlijst voor het onderzoek in 2015 werd aangepast aan de actualiteit; er werden onderwerpen aangepast, toegevoegd en geschrapt.

De vragenlijst is in nauw overleg met NVN opgesteld; de onderwerpen/thema's die in de vragenlijst aan de orde komen werden met verschillende coördinatoren van de NVN besproken.

De finale versie van de vragenlijst werd met de NVN besproken en geaccordeerd.

De vragenlijst omvat 70 gesloten vragen en 17 open vragen.

3.2 Respons

De onderzoekspopulatie bestaat uit alle leden van de NVN. In totaal zijn 5.201 (bruikbare) e-mails verstuurd voor deelname aan het onderzoek.

Uiteindelijk hebben 1.608 leden de online vragenlijst ingevuld; een netto-respons van 31% (was 34% in 2012).

De meeste leden (88%) hebben de vragenlijst in één sessie ingevuld; 10% van de leden vulde de vragenlijst in 2 sessies in en 2% van de leden vulde de vragenlijst in meer dan 2 sessies in.

De *nauwkeurigheid* van de onderzoeksresultaten wordt aangegeven met nauwkeurigheidsmarges die worden bepaald door:

- de omvang van de netto-steekproef;
- het gevonden percentage (de uitkomst/het resultaat);
- het betrouwbaarheidsniveau.

Meestal wordt een *betrouwbaarheidsniveau* van 95% aangehouden en dat houdt in dat er een kans van 95% is dat de uitkomsten/resultaten *correct* zijn.

In de onderstaande tabel is weergegeven met welke *marges* rond de uitkomsten/resultaten bij een betrouwbaarheidsniveau van 95% rekening moet worden gehouden, afhankelijk van de omvang van de netto-steekproef. We zijn bij het berekenen van de nauwkeurigheidsmarges uitgegaan van een populatie van N=7.900 leden van de NVN.

Tabel nauwkeurigheidsmarges

Steekproefgrootte	Uitkomst 50%-50%	Uitkomst 75%-25%	Uitkomst 90%-10%
700	3,5%	3,0%	2,1%
1.400	2,3%	2,0%	1,4%
1.600	2,2%	1,9%	1,3%
2.000	1,9%	1,6%	1,1%

Als toelichting geven we het volgende voorbeeld:

Bij een **steekproef van 1.600 leden** dient bij een **uitkomst/resultaat '75% van de leden is bekend met de brochures van de NVN'** en '25% niet' rekening te worden gehouden dat de **werkelijke percentages** zullen liggen tussen respectievelijk:

- wel bekend met de brochures: tussen de 73,1% (75% -/ - 1,9%) en 76,9% (75% + 1,9%);
- niet bekend met de brochures: tussen de 23,1% en 26,9%.

4 SAMENVATTING

Respons

- Het onderzoek werd online uitgevoerd waarbij 1.608 leden een vragenlijst hebben ingevuld; een netto-respons van 31% (was 34% in 2012).

Het delen van ervaringskennis

- Ruim een kwart van de leden (27%; was 24% in 2012) heeft zelf één of meer van de door de NVN georganiseerde themadagen/weekenden bezocht. Redenen om *geen* van de themadagen/weekenden te bezoeken zijn de afstand/reistijd naar de themadag/het weekend (32%) op afstand gevolgd door de reden dat men niet steeds geconfronteerd wil worden met de eigen ziekte (16%).
- De meerderheid van de leden (61%) die één of meer van de themadagen/bijeenkomsten heeft bijgewoond, vindt dat zij tijdens deze bijeenkomsten alle informatie kunnen krijgen die zij nodig hebben.
- De bezoekers van de themadagen/weekenden waarderen deze met een gemiddeld rapportcijfer van 7,7 (was eveneens 7,7 in 2012).
- Een ruime meerderheid van de bezoekers van NVN-bijeenkomsten ervaart (meer dan) voldoende ruimte om onderling ervaringen te delen (82%) en bijna tweederde van de leden vindt de informatie die zij krijgen (erg) nuttig (60%).

Bruikbare informatie: communicatie en voorlichting

- Bijna tweederde van de leden (62%; was 44% in 2012)) kent één of meerdere brochures rond nierziekten en behandeling en heeft deze ook wel eens gelezen, circa één op de zeven leden (14%; was 13% in 2012) kent één of meerdere van deze brochures maar heeft deze nog nooit gelezen en een kwart (24%; was 43% in 2012) kent deze brochures niet.
- Bijna alle leden (97%; was 98% in 2012) hebben het magazine Wisselwerking wel eens gelezen of ingezien. De inhoud van het magazine Wisselwerking wordt met een gemiddeld rapportcijfer van 7,9 beoordeeld (was 8,0 in 2012).
- Bijna tweederde van de leden (63%) heeft het blad ReiNIER & Suzi gelezen/ingezien en waarden de inhoud van het blad met een gemiddeld rapportcijfer van 7,4.
- Een relatief kleine groep leden (3%) bezoekt de website van de NVN wekelijks of vaker. Het meest wordt de website een paar keer per jaar tot maandelijks bezocht (43%) en meer dan de helft van de leden bezoekt de website hooguit één keer per jaar (22%) of nooit (33%). In 2012 bezocht 40% van de leden minimaal een paar keer per jaar de website van de NVN, thans is dat 45%, een significante toename.
- Bijna alle leden (95%) hebben wel eens via een e-mail of via een brief een uitnodiging van de NVN ontvangen (bijvoorbeeld voor themadagen/weekenden, de algemene ledenvergadering, enzovoort). De meeste leden zijn (erg) tevreden over de duidelijkheid van de informatie (92%), de toon waarin de tekst is geschreven (92%) en het tijdstip waarop zij de informatie kregen (90%). Samengevat waarden de leden die wel eens via een e-mail of via een brief een uitnodiging hebben ontvangen deze uitnodiging met een gemiddeld rapportcijfer van 7,7 (was 7,9 in 2012).
- De meerderheid van de leden (57%) geeft aan gebruik te maken van social media, het meest van Facebook (44%) en op afstand gevolgd door YouTube (20%) en LinkedIn (17%). In 2012 maakte 49% van de leden gebruik van social media, thans is dat 57%, een *significante* toename. Met name zien we een *significante* toename van het gebruik van Facebook (van 38% naar 44%).
- Alles samengevat waarden de leden de communicatie van de NVN (via de diverse communicatiemiddelen) met een gemiddeld rapportcijfer van 7,6 (was 7,5 in 2012).

Eigen regie

- Een zeer ruime meerderheid van de leden (90%) vindt het (erg) belangrijk dat de NVN aandacht besteedt aan de mate waarin mensen met een nierziekte de regie over hun eigen leven kunnen behouden en over de informatie kunnen beschikken om hun eigen keuzes te kunnen maken.

Maatschappelijke positie

- Meest bekende vormen van hulp en steun die de NVN aan nierpatiënten biedt zijn de telefonische dienstverlening door de sociaal raadslieden bij NVN STAP (48%) en de Luistertelefoon (45%). Ruim een derde van de leden (35%) geeft aan **geen** van de genoemde vormen van hulp en steun te kennen.
- Van alle leden maakte 14% in 2014 en/of 2015 gebruik van één of meer vormen van hulp en steun van de NVN, in 2012 was dit 13%.
- Alles samengevat waarderen de leden de individuele hulp en steun die de NVN biedt met een gemiddeld rapportcijfer 7,8 (was 7,6 in 2012).
- Een zeer ruime meerderheid van de leden (89%) vindt het (erg) belangrijk dat de NVN aandacht besteedt aan de maatschappelijke positie van nierpatiënten.
- Een relatief kleine groep leden (14%) heeft wel eens gebruik gemaakt van de informatie op de NVN-website over het verbeteren van de maatschappelijke positie van nierpatiënten, bijvoorbeeld over huisvesting, belastingen, wettelijke regelingen in de zorg of zorgverzekeringen.

Donatie en transplantatie

- Bijna driekwart van de leden is voldoende (37%) tot goed (34%) op de hoogte van de inspanningen van de NVN als ondersteuning van het wetsvoorstel voor invoering van het Actief Donor Registratiesysteem (ADR).
- Een zeer ruime meerderheid van de leden (87%) vindt het (erg) belangrijk dat de NVN tijd en energie stopt in de lobby voor invoering van het ADR.
- Een zeer ruime meerderheid van de leden (92%) is op de hoogte van de inspanningen van de NVN om de mogelijkheid van nierdonatie bij leven breder bekend te maken.
- Een zeer ruime meerderheid van de leden (91%) vindt het (erg) belangrijk dat de NVN er tijd en energie in stopt om de mogelijkheid van nierdonatie bij leven breder te maken.
- Een ruime meerderheid van de leden is het helemaal eens (73%) met het standpunt van de NVN dat er sprake moet zijn van een goede dekkende onkostenvergoeding voor *levende* nierdonoren waarbij ook eventuele risico's (medisch, financieel) die het gevolg zijn van de donatie, worden gedekt.

Kwaliteit & Onderzoek

- Een zeer ruime meerderheid van de leden (87%) vindt het (erg) belangrijk dat de NVN aandacht besteedt aan het onderwerp 'patiëntenparticipatie bij onderzoek en behandeling'.
- Driekwart van de leden (75%) is goed tot enigszins op de hoogte van de mogelijkheid die de NVN de leden biedt mee te denken over de opzet en de uitvoering van wetenschappelijk onderzoek.

Tevredenheid met het secretariaat van de NVN

- Eén vijfde van de leden (19%; was 20% in 2012) heeft het afgelopen half jaar wel eens contact gehad met het secretariaat van de NVN.
- Een ruime meerderheid van de leden die telefonisch contact hebben gehad is over het contact met het secretariaat (erg) tevreden: vriendelijkheid van de medewerkers (96%; was 95% in 2012), bereikbaarheid (94%; was 90% in 2012), het inlevingsvermogen van de medewerkers (91%; was 85% in 2012), de snelheid waarmee een vraag wordt behandeld (89%; was 88% in 2012) en de snelheid waarmee een vraag bij de juiste persoon terecht komt (88%). Ten opzichte van 2012 is de tevredenheid met het **inlevingsvermogen van de medewerkers** significant toegenomen: van 85% (erg) tevreden naar 91% (erg) tevreden.
- Eveneens een ruime meerderheid van de leden die via e-mail contact hebben gehad met het secretariaat is gehad is over het contact met het secretariaat (erg) tevreden: de toonzetting van de e-mail (93%; was 94% in 2012), de duidelijkheid van de informatie in de e-mail (92%; was 89% in 2012) en de snelheid van reageren (91%; was 89% in 2012).
- Alles samengevat waarderen de leden het contact dat zij hebben gehad met het secretariaat met een gemiddeld rapportcijfer van 7,8 (was eveneens 7,8 in 2012).

Vrijwilligers en vrijwilligersbeleid

- Ruim de helft van de vrijwilligers die aan het onderzoek hebben deelgenomen (dat zijn er 107) zegt goed op de hoogte te zijn van de vrijwilligerstaken die zij bij de NVN zouden kunnen uitvoeren; ruim een derde is hiervan enigszins op de hoogte. Van de vrijwilligers geeft 8% aan niet of onvoldoende op de hoogte te zijn van het aanbod aan vrijwilligerstaken..
- De meest genoemde reden door leden om vrijwilliger te zijn voor de NVN is dat men zich betrokken voelt bij mensen met een nierziekte (72%) en iets waardevols willen doen voor een ander (50%).
- Het meest tevreden zijn de vrijwilligers over het vertrouwen dat zij hebben in de NVN (82% (helemaal) mee eens), de duidelijkheid omtrent de rol die de NVN van hen verwacht als vrijwilliger (79% (helemaal) mee eens) en de waardering die de NVN heeft voor hun inzet (77% (helemaal) mee eens). Relatief het minst tevreden zijn de vrijwilligers over de bespreekbaarheid van problemen in hun vrijwilligerswerk (55% (helemaal) mee eens) en de duidelijkheid van de afspraken over de verdeling van de verantwoordelijkheden tussen vrijwilligers en NVN medewerkers (54% (helemaal) mee eens).
- Samengevat waarderen de vrijwilligers de wijze waarop de NVN met hen als vrijwilliger om gaat met een gemiddeld rapportcijfer van 7,6.
- Vrijwilligers houden zich ten opzichte van de 'andere' leden beter op de hoogte van wat waar de NVN voor staat: *nierpatiënten helpen bij het behouden en/of verbeteren van hun kwaliteit van leven en zorg*. Ze maken meer gebruik van de communicatiemiddelen (brochures, magazines, website) en zijn inhoudelijk beter op de hoogte van de doelstellingen en activiteiten van de vereniging.
- Vrijwilligers hebben in vergelijking met de 'andere' leden ook andere motieven om lid te zijn van de NVN: voor hen speelt **delen van kennis, het leveren van een persoonlijke bijdrage** en **bundeling van krachten** een grotere rol dan het verkrijgen van algemene informatie (bijvoorbeeld via Wisselwerking) of het gebruik van hulp en steun.

Lidmaatschap en verbondenheid

- Als belangrijkste reden om lid te zijn van de NVN wordt de informatie in het blad Wisselwerking genoemd (71%), op afstand gevolgd door het bundelen van krachten voor algemene belangenbehartiging van alle nierpatiënten (43%) en het gevoel vertegenwoordigd te zijn, er niet alleen voor te staan (34%).
- De leden zijn meer dan gemiddeld loyaal aan de NVN: 42% van de leden zouden een lidmaatschap van de NVN zeker aanbevelen (de zogenaamde promotors) terwijl 11% een lidmaatschap van de NVN (beslist) niet zou aanbevelen (de detractors); 47% is 'neutraal'. Aan de hand van deze indeling berekenen we de Net Promotor Score (NPS): percentage Promotors (42%) -/- percentage Detractors (11%). Daarmee geeft de NPS de verhouding tussen de promotors en de detractors weer. Een positieve NPS staat voor een gezond evenwicht tussen loyale en niet-loyale leden. De NPS voor NVN is +31 (was +35 in 2012).

5 RESULTATEN

5.1 Inleiding

Typologie

We hebben, waar zinvol, in de rapportage onderscheid gemaakt naar zes typen leden: 1) leden die gedialyseerd worden, 2) leden die alleen gebruik maken van medicijnen, 3) leden die een nier hebben ontvangen, 4) leden die wel een nierziekte hebben maar niet (willen) worden behandeld, 5) leden die zelf een nier hebben gedoneerd en 6) relaties van een nierpatiënt.

In onderstaande tabel wordt het aantal leden per typologie weergegeven.

Typologie	n=	%
Wordt gedialyseerd	254	16%
Gebruikt alleen medicijnen	178	11%
Een ontvanger van een nier	547	34%
Wordt niet behandeld	50	3%
Een donor van een nier	147	9%
Relatie van de patiënt (partner/ouder/nabestaande)	209	13%
Anders	223	14%
Totaal	1.608	100%

Als er uitkomsten tussen de verschillende typologieën *significante* verschillen, is dat in de rapportage aangegeven. In alle andere gevallen is een 'verschil op het oog' niet betekenisvol en mag dan ook niet als zodanig worden geïnterpreteerd.

Vrijwilligers

We hebben in het onderzoek apart aandacht besteed aan vrijwilligers en hun mening omtrent het vrijwilligersbeleid. In [hoofdstuk 6](#) zijn de resultaten van het onderzoek voor wat betreft de vrijwilligers nader uitgewerkt en beschreven. Tevens is in dit hoofdstuk ook een overzicht opgenomen van de resultaten waarbij een we een significant verschil hebben geconstateerd tussen vrijwilligers en niet-vrijwilligers.

Vergelijking met 2012

Waar mogelijk is in de rapportage een vergelijking gemaakt met de uitkomsten van het onderzoek uit 2012. Als een geconstateerd verschil *significant* is (met andere woorden: als een geconstateerd verschil, rekening houdend met onnauwkeurigheidsmarges, betekenisvol is), is dat in de tekst aangegeven. Verschillen in uitkomsten met het onderzoek uit 2012 die niet significant zijn, zijn niet benoemd.

Benchmark

Waar mogelijk zijn de resultaten vergeleken met een (externe) benchmark en is het resultaat van de vergelijking in de rapportage beschreven.

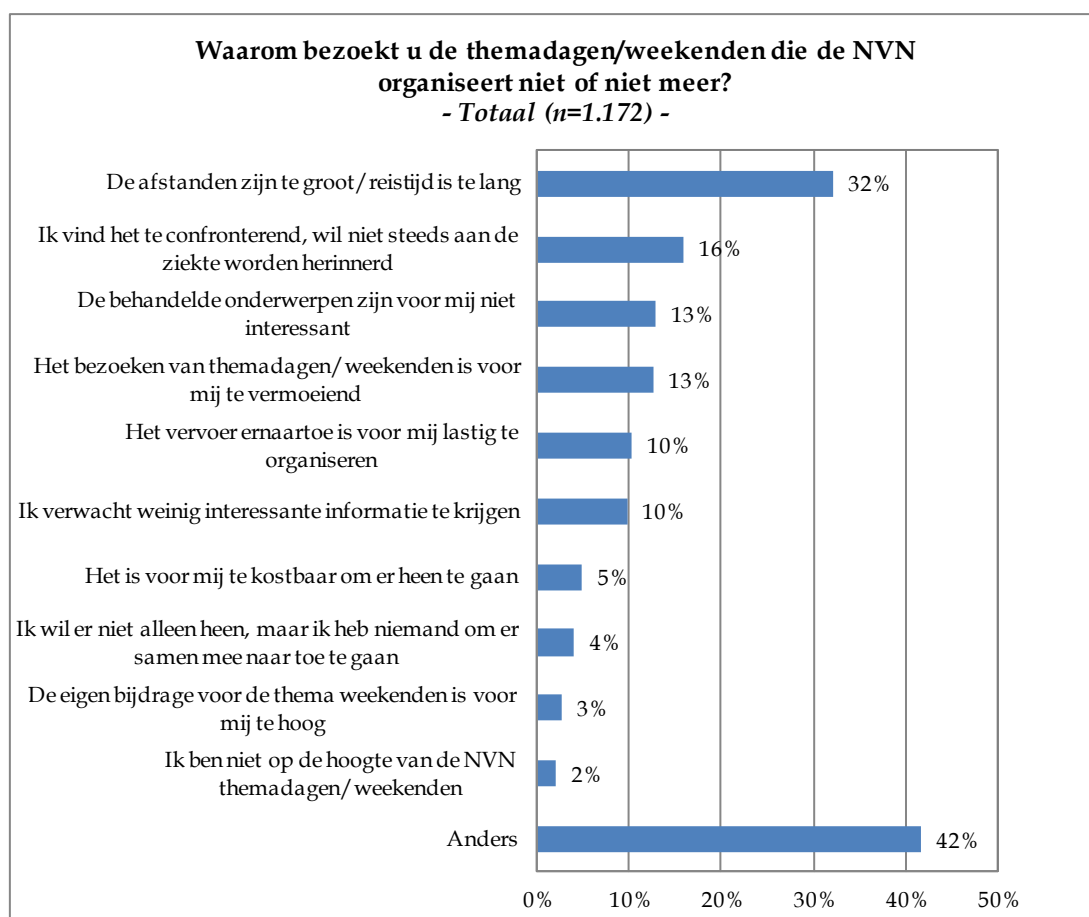
5.2 Het delen van ervaringskennis

5.2.1 Bezoek themadagen en bijeenkomsten/evenementen

We hebben de leden een aantal themadagen en evenementen voorgelegd en de vraag gesteld of zij in 2014 of 2015 wel eens één of meer van deze themadagen en evenementen hebben bezocht.

Ruim een kwart van de leden (27%; was 24% in 2012) heeft zelf één of meer van deze door de NVN georganiseerde themadagen/weekenden bezocht.

De leden die hebben aangegeven in 2014/2015 geen van deze themadagen/weekenden te hebben bezocht, hebben we gevraagd naar de reden hiervoor. De meest genoemde reden betreft de afstand/reistijd naar de themadag/het weekend (32%) op afstand gevolgd door de reden dat men niet steeds geconfronteerd wil worden met de eigen ziekte (16%).



Een relatief grote groep leden (42%) noemt een 'andere' reden voor het niet bezoeken van de themadagen/weekenden. De meest genoemde redenen zijn:

- Transplantatie/donatie lang geleden;
- Ben pas sinds kort lid;
- Ik heb geen tijd/het is te ver;
- Geen behoefte/interesse;
- Ik ben donor/partner/ouder van nierpatiënt;
- Ik heb al voldoende informatie;
- Ik wil me geen patiënt voelen/er te veel mee bezig zijn;
- Door slechte gezondheid niet in staat.

Een volledig overzicht van de genoemde redenen is opgenomen in de (separate) bijlage.

Vervolgens hebben we de leden die geen themadagen/weekenden hebben bezocht gevraagd wat de NVN zou moeten doen om het aantrekkelijk te maken wel een themadag/weekend te bezoeken.

De suggesties die zijn genoemd kunnen als volgt worden samengevat:

- Zorgen voor voldoende spreiding van de themadagen/weekenden over het land (kortere afstand van huis tot de themadagen/weekenden);
- De themadagen/weekenden zijn aantrekkelijk genoeg: de afwezigheid ligt aan persoonlijke omstandigheden en dus nauwelijks te beïnvloeden (gezondheid, geen behoefte);
- De themadagen/weekenden zijn te algemeen, behoefte aan meer specifieke onderwerpen/thema's;
- Organiseren van dagen om ervaringen uit te wisselen (met mensen die langer geleden getransplanteerd zijn).

Naast de themadagen/weekenden organiseert de NVN jaarlijks verschillende **bijeenkomsten/evenementen** voor de leden. In 2014/2015 heeft de NVN de volgende bijeenkomsten/evenementen georganiseerd:

- World Kidney Day - maart 2014 en 2015
- Algemene ledenvergadering - april en november 2014 en 2015
- Klimweekend in de Eifel voor jongeren - mei 2014 en 2015
- Wandeltocht Santiago de Compostella - 2014 en 2015

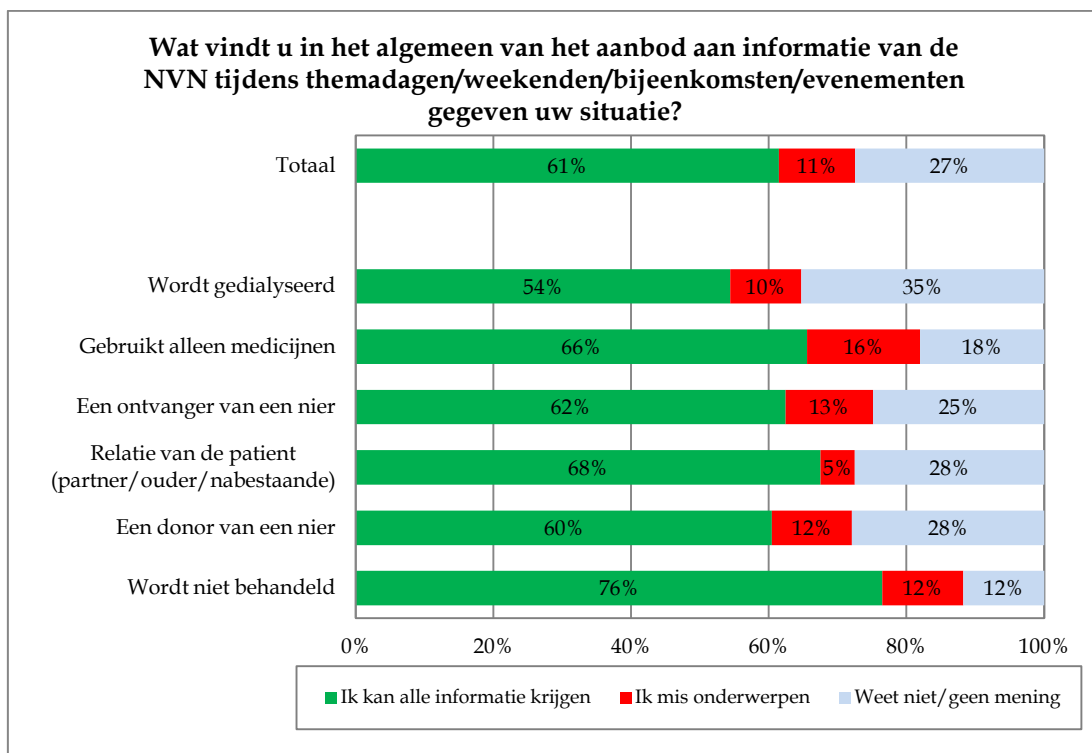
Circa één op de tien leden (11%) heeft één of meer van deze bijeenkomsten bezocht of er aan deelgenomen.

5.2.2 Tevredenheid/waardering themadagen en bijeenkomsten/evenementen

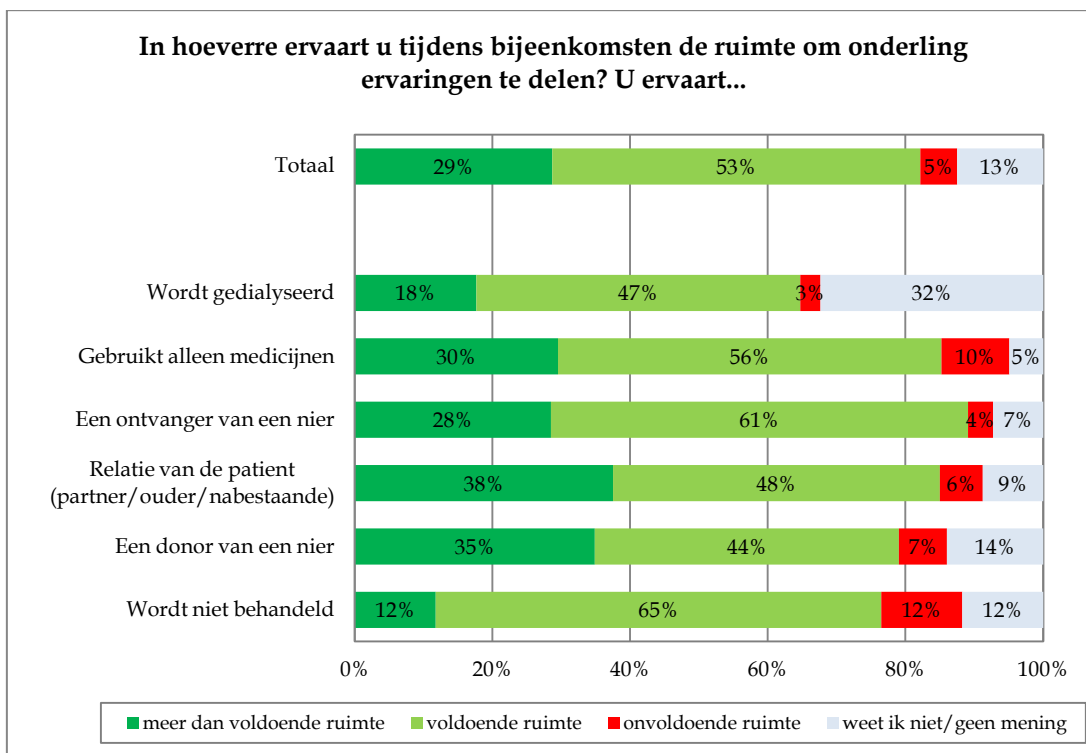
De meerderheid van de leden (61%) die één of meer van de themadagen/bijeenkomsten heeft bijgewoond, vindt dat zij tijdens deze bijeenkomsten alle informatie kunnen krijgen die zij nodig hebben. Eén op de negen (11%) geeft aan onderwerpen bij de NVN te missen. De onderwerpen die door deze groep leden worden gemist kunnen als volgt worden samengevat:

- Informatie over de lange termijn gevolgen van het leven met nierproblemen/transplantatie;
- Informatie over voeding;
- Wetenschappelijke ontwikkelingen;
- Aandacht voor partners van nierpatiënten;
- Informatie over medicijnen.

Een volledig overzicht van de genoemde onderwerpen is opgenomen in de (separate) bijlage.

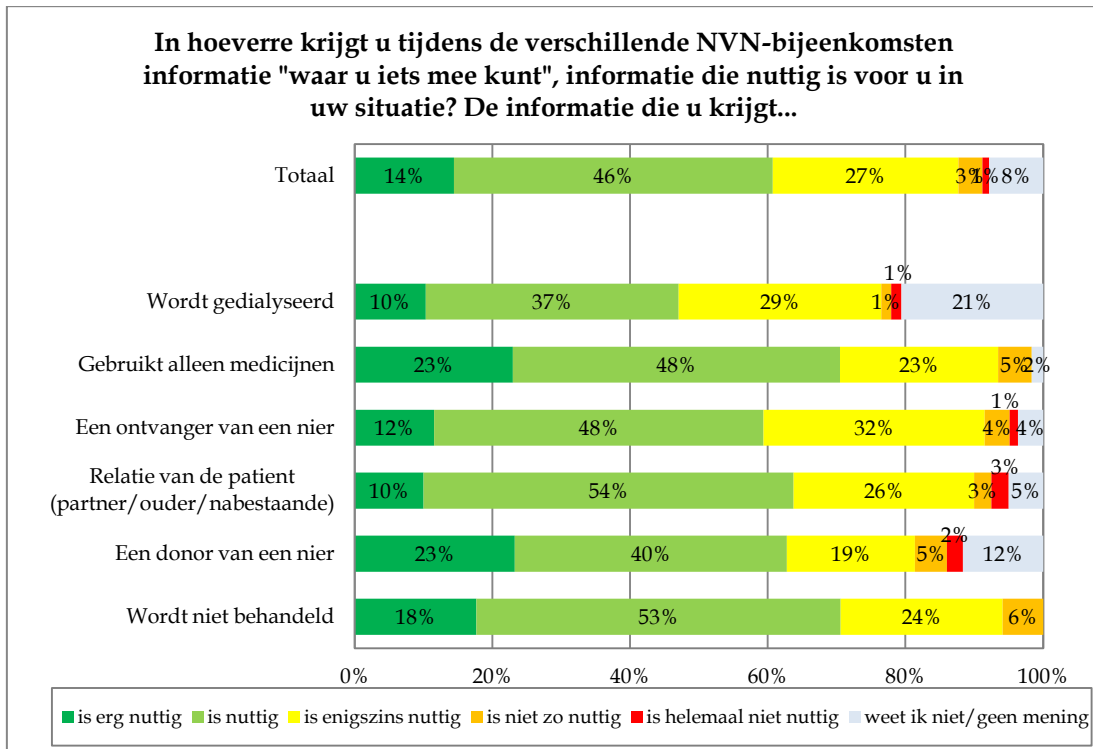


Een ruime meerderheid van de bezoekers van de bijeenkomsten (82%) ervaart (meer dan) voldoende ruimte om onderling ervaringen te delen, 5% van de bezoekers vindt dat zij onvoldoende ruimte hebben voor het delen van ervaringen en 13% heeft geen mening.



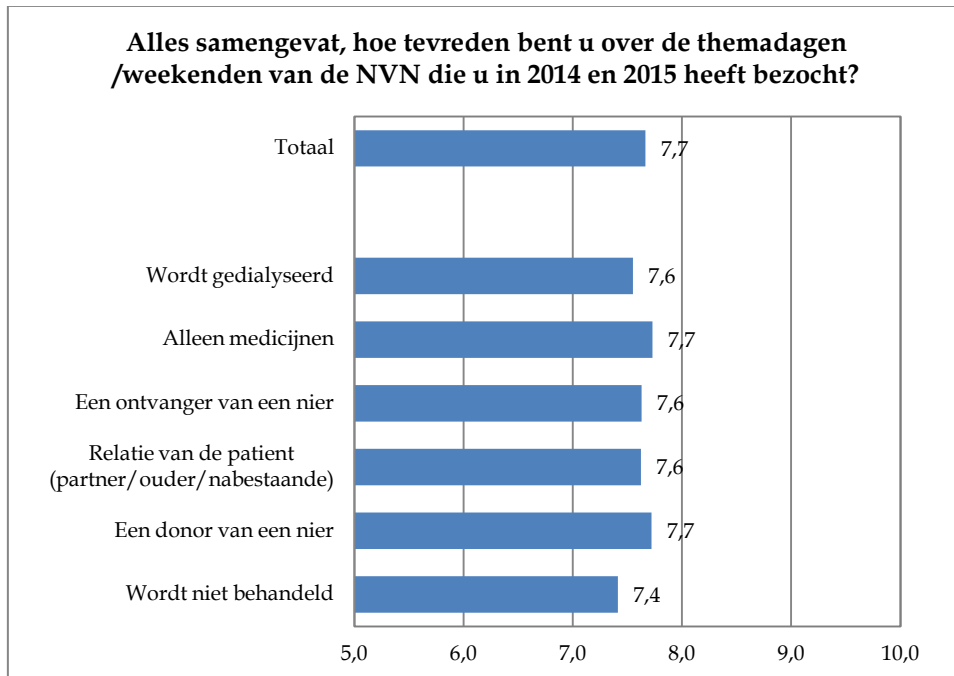
De mensen die worden gedialyseerd hebben vaker aangegeven geen mening te hebben over de ruimte om onderling ervaringen te delen.

Bijna tweederde van de bezoekers van de NVN-bijeenkomsten (60%) vindt de informatie die zij krijgen nuttig tot erg nuttig, 27% vindt de informatie enigszins nuttig, 4% vindt de informatie niet nuttig en 8% van bezoekers heeft hierover geen mening.



De leden die dialyseren hebben vaker aangegeven geen mening te hebben over het feit dat de informatie nuttig voor hen is.

Samengevat waarden de bezoekers van de themadagen/weekenden van de met het gemiddeld rapportcijfer 7,7 (was 7,7 in 2012).



Aansluitend hebben we de bezoekers gevraagd wat de NVN beslist moet behouden bij de themadagen/weekenden en wat de NVN beslist moet verbeteren of toevoegen aan de themadagen/weekenden. De antwoorden kunnen als volgt worden samengevat:

Sterke punten themadagen/weekenden:

- Informatie over de nieuwste ontwikkelingen/ de actualiteit van de informatie;
- De mogelijkheden voor contact met lotgenoten;
- De goede informele sfeer;
- De diversiteit aan onderwerpen die aan de orde komen;
- De deskundigheid van de sprekers die worden uitgenodigd;
- De Vakantiebeurs.

Verbeterpunten themadagen/weekenden:

- De bereikbaarheid met openbaar vervoer/ de spreiding van de themadagen/weekenden;
- Rekening houden met het eten (zoutarm, -loos, eiwitarm);
- Tijd reserveren om met elkaar te praten;
- Meer aandacht voor leeftijdsspecifieke groepen (jongeren, ouderen);
- Meer mogelijkheden bieden voor eigen inbreng.

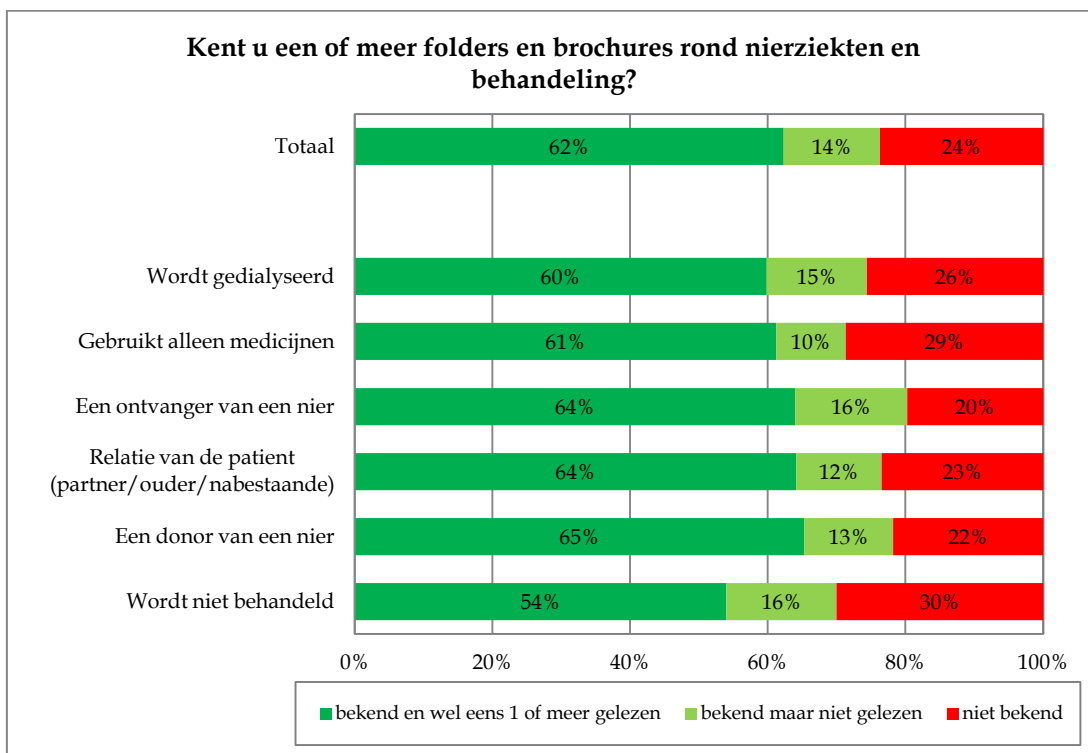
Een volledig overzicht van de genoemde sterke en verbeterpunten is opgenomen in de (separate) bijlage.

5.3 Bruikbare informatie: communicatie en voorlichting

5.3.1 Brochures

De NVN geeft in samenwerking met de Nierstichting verschillende brochures uit rond nierziekten en behandeling. Deze folders en brochures kunnen leden bestellen via het secretariaat of downloaden via de website. Ook sommige ziekenhuizen en zorgverleners verspreiden deze folders en brochures.

We hebben de leden een aantal voorbeelden van deze brochures getoond en hen vervolgens gevraagd of zij één of meerdere van deze folders rond nierziekten en behandeling kennen. Bijna tweederde van de leden (62%; was 44% in 2012)) kent één of meerdere van deze brochures en heeft deze ook wel eens gelezen, circa één op de zeven leden (14%; was 13% in 2012) kent één of meerdere van deze brochures maar heeft deze nog nooit gelezen en een kwart (24%; was 43% in 2012) kent deze brochures niet.



Ten opzichte van 2012 is de bekendheid met brochures rond nierziekten en behandeling *significant* toegenomen.

Een ruime meerderheid van de leden die één of meerdere van de brochures hebben gelezen, heeft geen suggesties voor onderwerpen voor (nieuwe) brochures of folders; 18% van deze groep leden heeft wel suggesties.

De suggesties van deze leden kunnen als volgt worden samengevat:

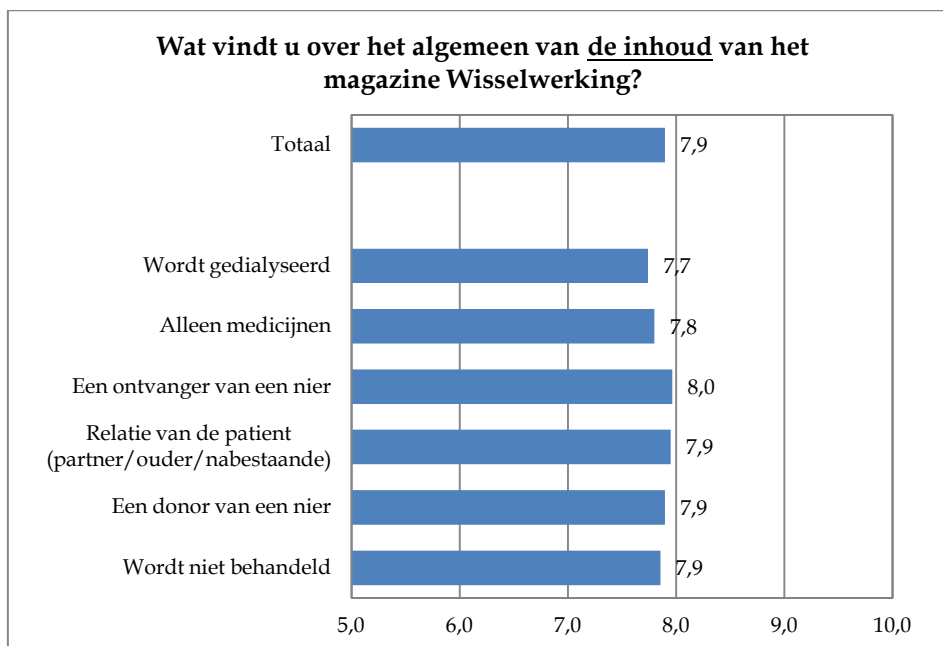
- Dieet/voeding;
- Medicijnen (en gevolgen);
- Ervaringen van getransplanteerden en donoren;
- Het leven na een transplantatie;
- Specifieke aandoeningen;
- Levend doneren;
- Vakantie/reismogelijkheden.

Een volledig overzicht van de genoemde suggesties voor onderwerpen voor (nieuwe) brochures of folders is opgenomen in de (separate) bijlage.

5.3.2 Het magazine Wisselwerking

Bijna alle leden (97%; was 98% in 2012) hebben het magazine Wisselwerking wel eens gelezen of ingezien.

De inhoud wordt door deze groep leden beoordeeld met het gemiddelde rapportcijfer 7,9 (was 8,0 in 2012). Ten opzichte van onze *benchmark voor ledenbladen* scoort het oordeel over de inhoud van het magazine Wisselwerking hoog: de benchmark loopt van 7,6 tot 8,0.



De beoordeling van de inhoud van het magazine wordt door de lezers als volgt toegelicht:

Negatief:

- Heb niet zo veel met/geen behoefte aan identificatie met de rol van nierpatiënt;
- Het magazine mag soberder/minder jubelachtig uitgevoerd worden.
- Informatie over voeding/dieet/recepten verdient meer aandacht.

Positief:

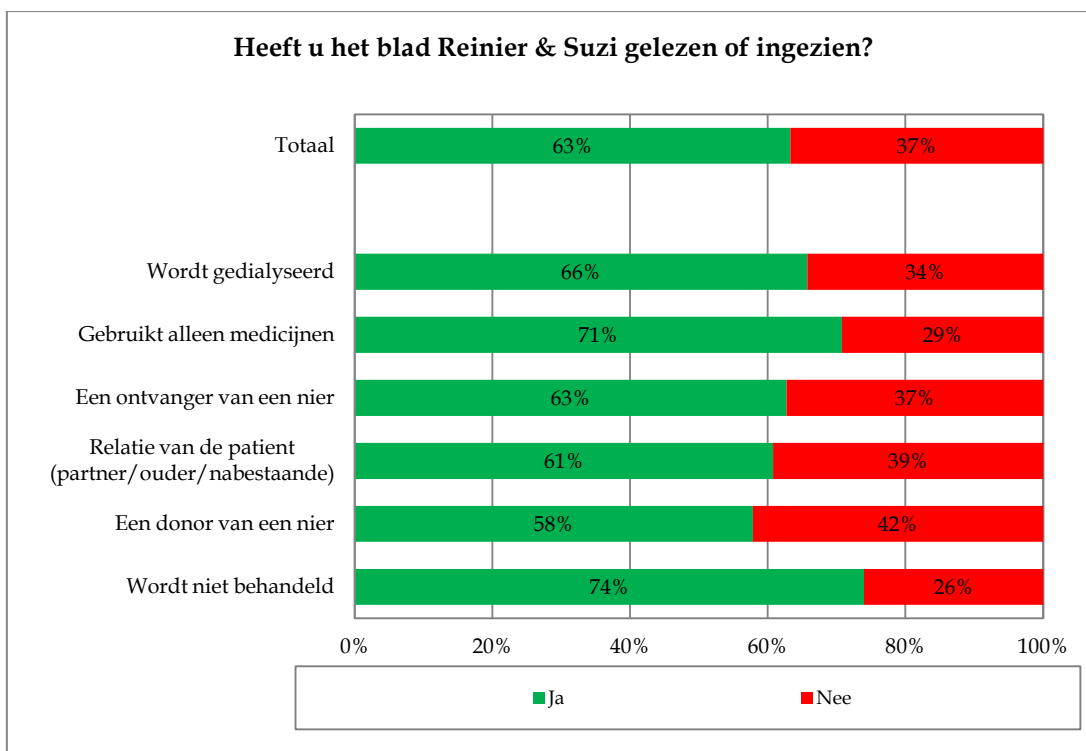
- Het magazine bevat interessante artikelen;
- Het magazine is divers/afwisselend;
- Is informatief;
- Het magazine bevat relevante/praktische informatie;
- Het is prettig leesbaar;
- Is actueel/beschrijft de nieuwste ontwikkelingen;
- Het is qua vormgeving een mooi blad;

Een volledig overzicht van de toelichtingen, uitgesplitst naar rapportcijfer, is opgenomen in de (separate) bijlage.

5.3.3 ReiNIER & Suzi

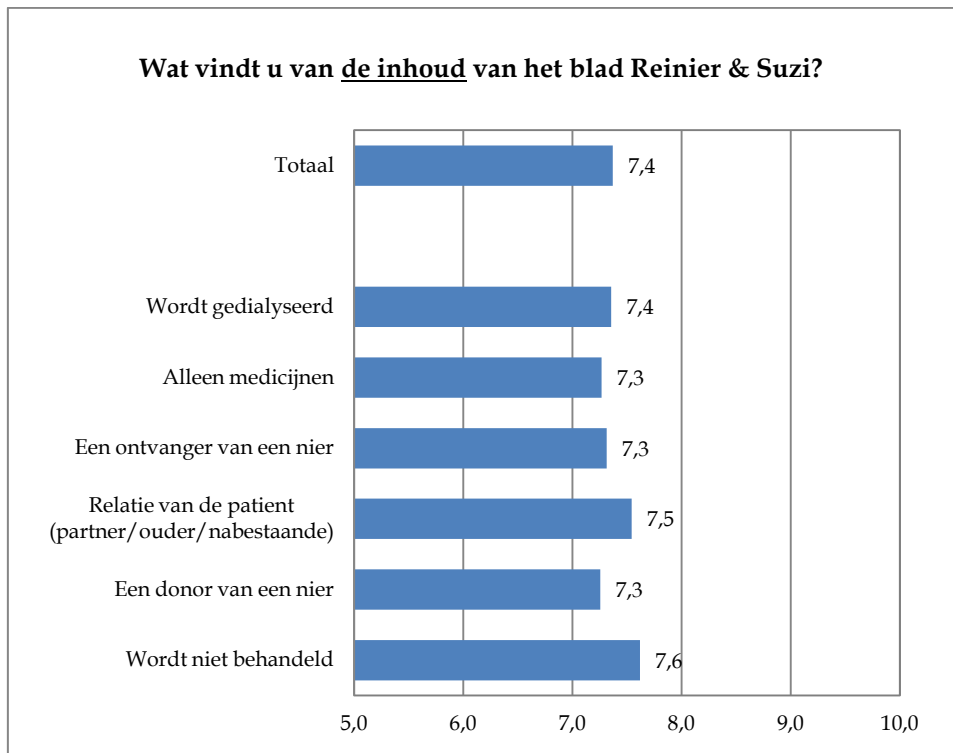
De meerderheid van de leden (71%) heeft het blad Reinier & Suzi thuis ontvangen, 15% ontvangt het blad niet thuis en 14% weet het niet (kan het zich niet herinneren).

Bijna tweederde (63%) van de leden heeft het blad ReiNIER & Suzi ook gelezen. Relatief veel leden uit de onderzoeksgroep 'Wordt niet behandeld' (74%) geeft aan ReiNIER & Suzi te lezen of in te zien.



De lezers van het blad ReiNIER & Suzi waarderen de inhoud van het blad met het gemiddelde rapportcijfer 7,4.

Ten opzichte van onze *benchmark voor relatiemagazines*¹ scoort het oordeel over de inhoud van het blad ReiNIER & Suzi boven gemiddeld: de benchmark loopt van 6,5 tot 8,0.



De beoordeling van de inhoud van het blad ReiNIER & Suzi wordt door de lezers als volgt toegelicht:

Rapportcijfer 5 of lager:

- Niet interessant (genoeg);
- Het blad voegt niet veel toe.

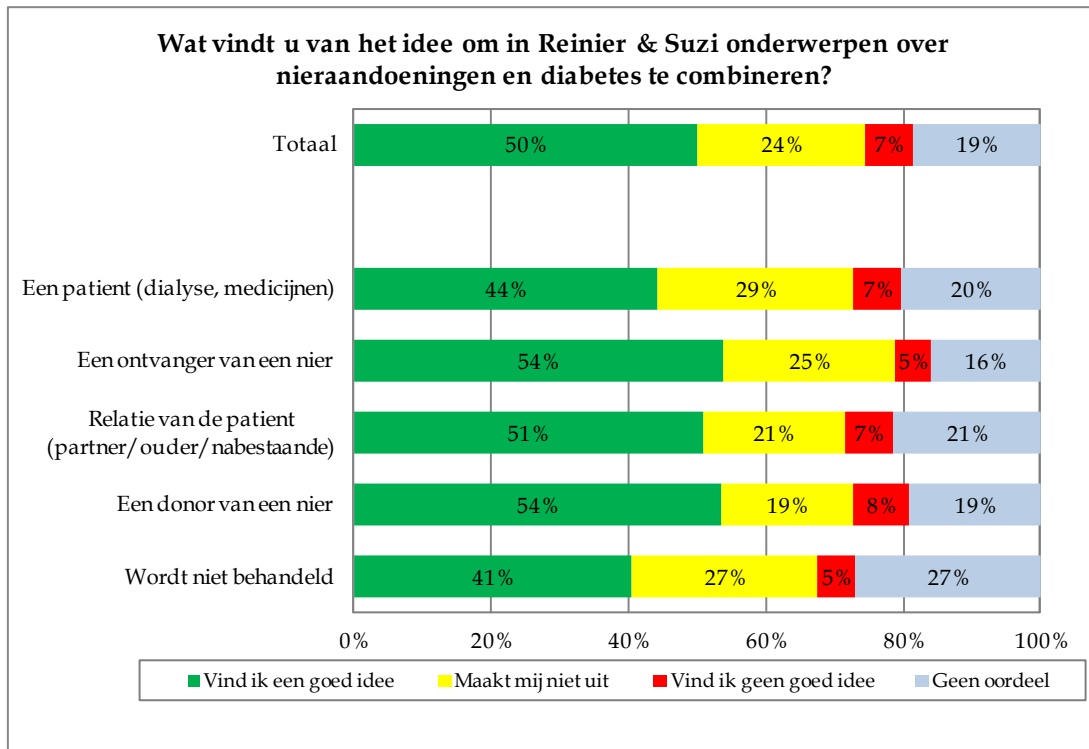
Rapportcijfer 6 of hoger:

- Het is een informatief blad/bevat interessante artikelen;
- Is een handig blad voor mensen die wat minder weten van deze aandoeningen;
- Goede combinatie met de aandoening diabetes.

Een volledig overzicht van de toelichtingen op de waardering voor het blad ReiNIER & Suzi is opgenomen in de (separate) bijlage.

¹ We beschouwen Reinier en Suzi als een relatiemagazine; het is geen blad in de zin dat het periodiek verschijnt maar eerder een blad dat incidenteel verschijnt en mede bijdraagt aan het creëren van binding met de leden.

De helft van de leden die het blad ReiNIER & Suzi wel eens hebben gelezen of ingezien (50%) vindt het een goed idee om in het blad onderwerpen over nieraandoeningen en diabetes te combineren, 7% vindt dit geen goed idee en ruim tweevijfde (43%) maakt het niet uit of heeft hierover geen oordeel.



Aansluitend hebben we de leden die het blad ReiNIER & Suzi wel eens hebben gelezen of ingezien, gevraagd hun oordeel over het combineren van beide onderwerpen toe te lichten. De toelichtingen kunnen als volgt worden samengevat:

Het combineren van onderwerpen over nieraandoeningen en diabetes is een goed idee:

- Beide aandoeningen komen vaak samen voor;
- De aandoeningen hebben raakvlakken/overeenkomsten.

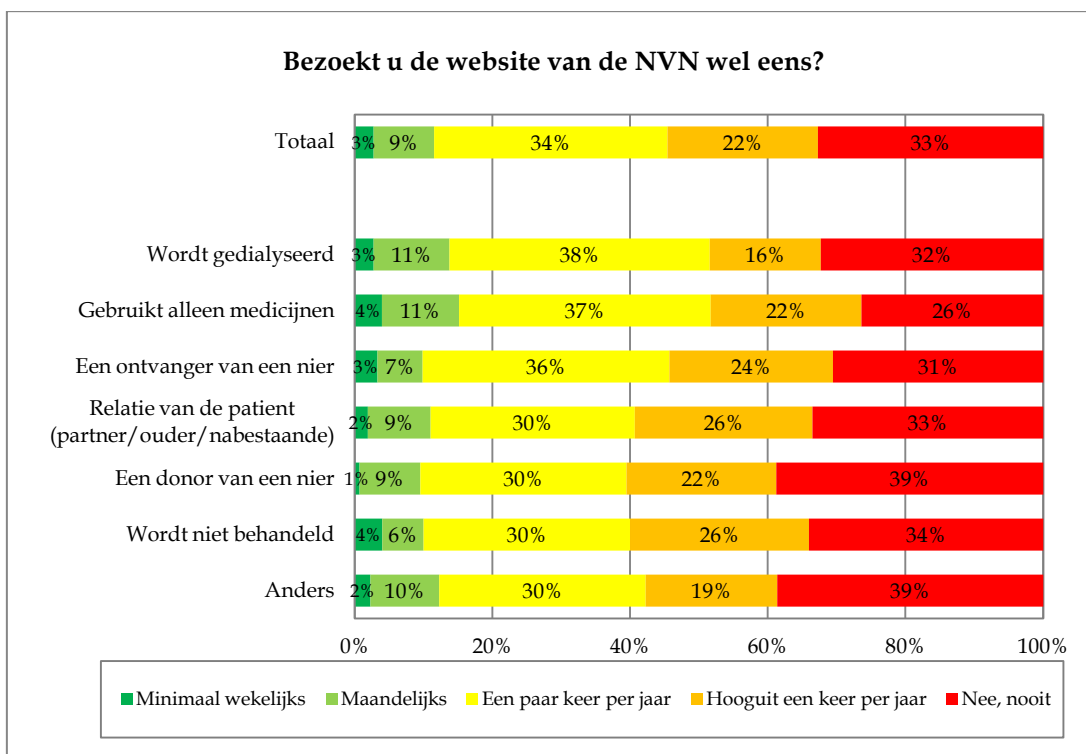
Het combineren van onderwerpen over nieraandoeningen en diabetes is geen goed idee:

- Het zijn heel verschillende aandoeningen;
- Heb zelf geen diabetes;
- Heb alleen behoefte aan informatie over nieraandoeningen;
- Dit is verwarrend doordat informatie teveel door elkaar heen loopt.

Een volledig overzicht van de toelichtingen is opgenomen in de (separate) bijlage.

5.3.4 De website www.nvn.nl

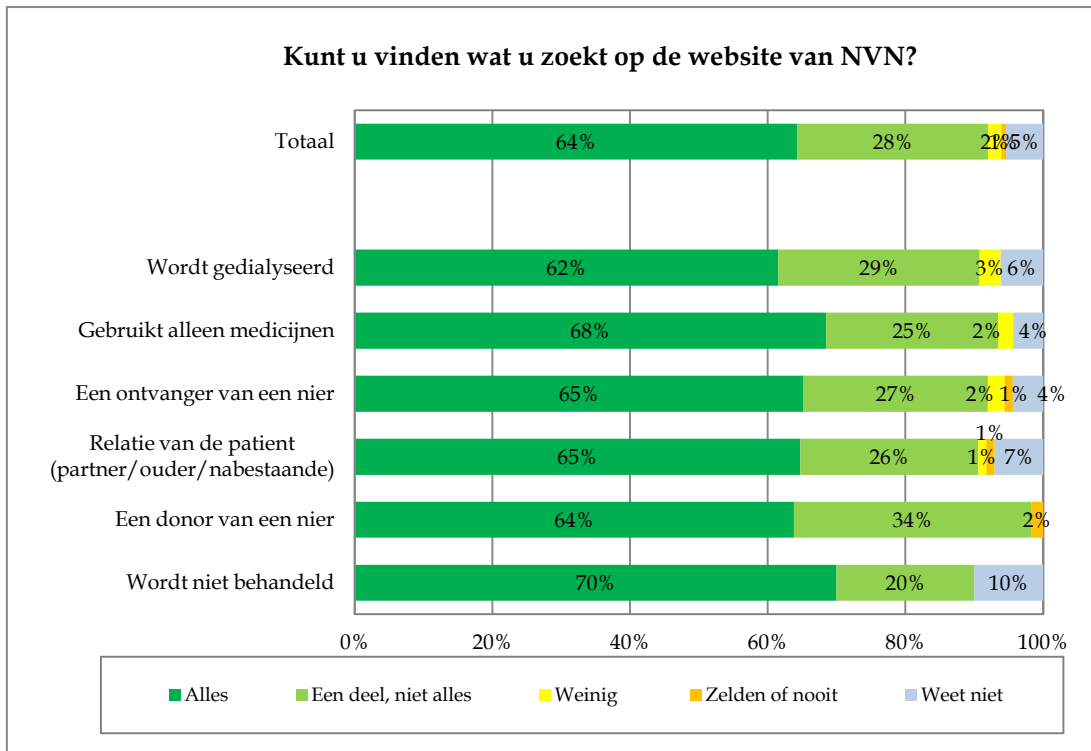
Een relatief kleine groep leden (3%) bezoekt de website van de NVN wekelijks of vaker. Het meest wordt de website een paar keer per jaar tot maandelijks bezocht (43%) en meer dan de helft van de leden bezoekt de website hooguit één keer per jaar (22%) of nooit (33%).



In 2012 bezocht 40% van de leden minimaal een paar keer per jaar de website van de NVN, thans is dat 45%, een significante toename.

Aansluitend hebben we de leden die de website een paar keer per jaar of vaker bezoeken gevraagd of zij op de website van NVN kunnen vinden wat zij zoeken.

Een ruime meerderheid geeft aan een deel, maar niet alles (28%; was 33% in 2012) of alles (64%; was 62% in 2012) op de website te kunnen vinden. Een relatief kleine groep kan weinig (2%) of zelden of nooit (1%) de informatie vinden die zij zoeken.



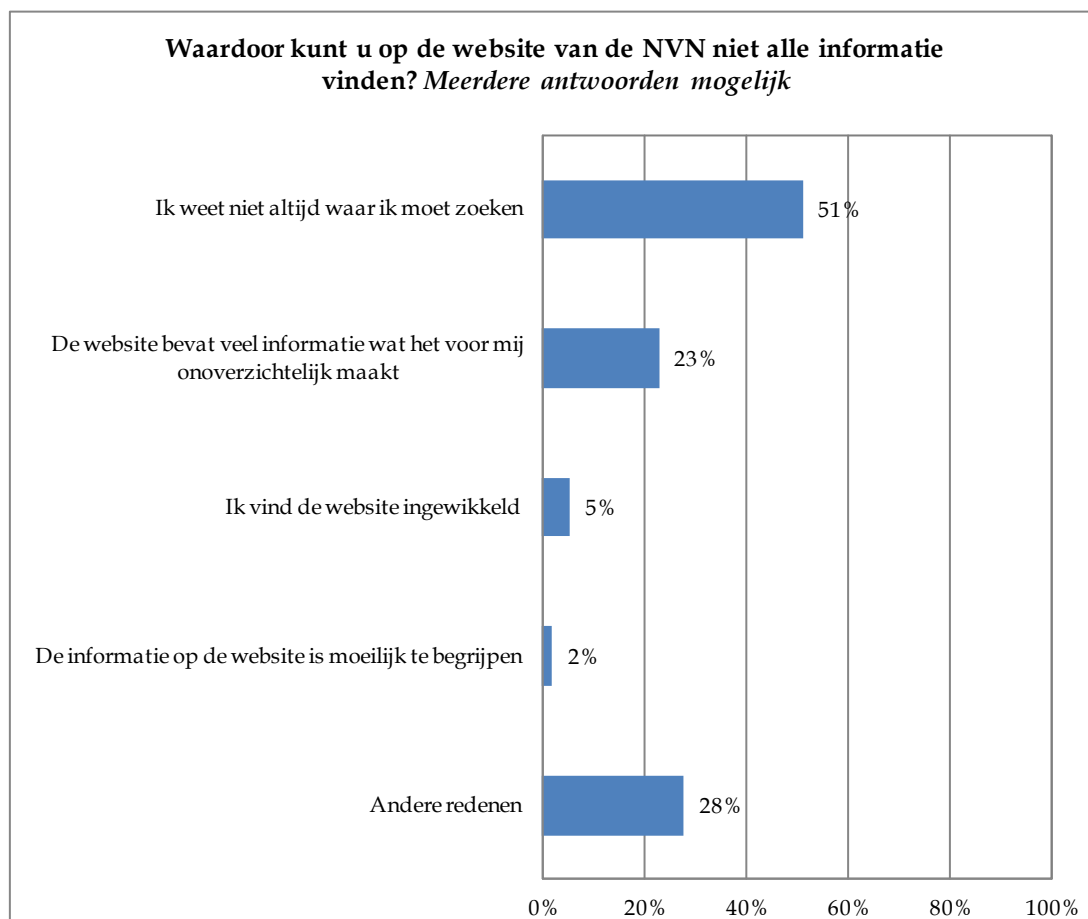
Leden die niet alles/niet het meeste kunnen vinden op de website hebben we naar de reden(en) hiervoor gevraagd.

Circa de helft van de leden (51%) noemen als reden voor het niet kunnen vinden van informatie dat zij niet altijd weten waar zij moeten zoeken. Ruim een kwart van de bezoekers van de website van de NVN die aangeven niet alles te kunnen vinden (28%) noemen een 'andere' reden hiervoor.

Deze 'andere' redenen kunnen als volgt worden samengevat:

- Het niet gericht zoeken naar informatie;
- Het zoeken naar specifieke informatie;
- Niet alle informatie staat op de website;
- De website is onduidelijk/onoverzichtelijk.

Een volledig overzicht van de genoemde 'andere' redenen is opgenomen in de (separate) bijlage.



Een zevende van de leden die de website wel eens hebben bezocht (15%), mist informatie op de website van NVN. De informatie die zij missen kan als volgt worden samengevat:

- Informatie over voeding/dieet adviezen;
- Meer mogelijkheden om ervaringen uit te kunnen wisselen/een beter forum;
- Informatie over praktische gevolgen van de aandoening (kosten, werk, uitkering, etc.);
- Medische artikelen (oorzaken van de aandoening, hoe het werkt in het lichaam, etc.);
- Lange termijn gevolgen van transplantatie.

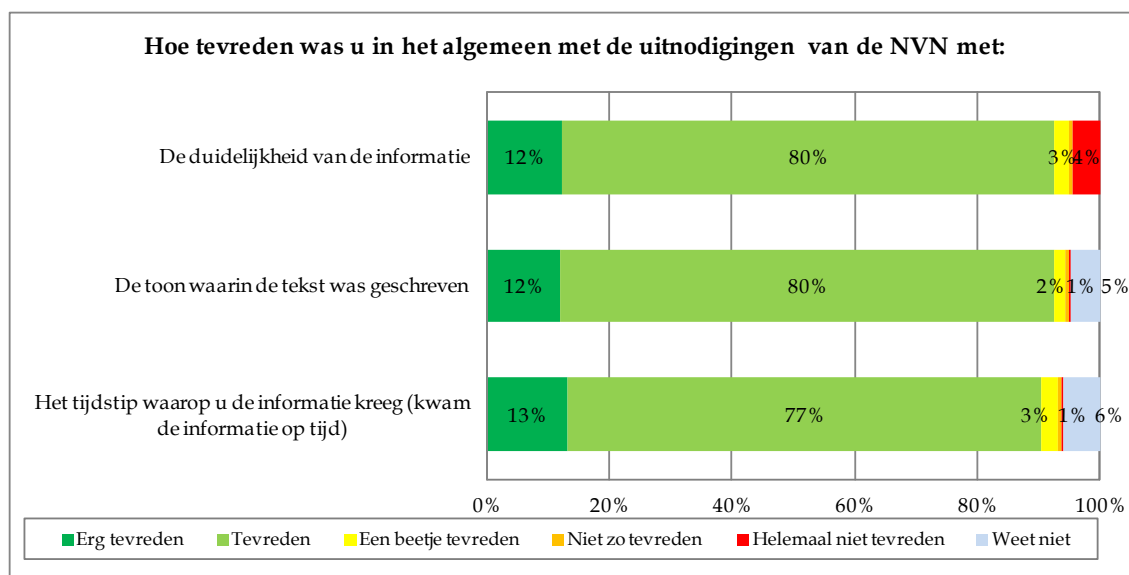
Een volledig overzicht van de informatie die door deze groep leden wordt gemist is opgenomen in de (separate) bijlage.

5.3.5 Overige communicatiemiddelen

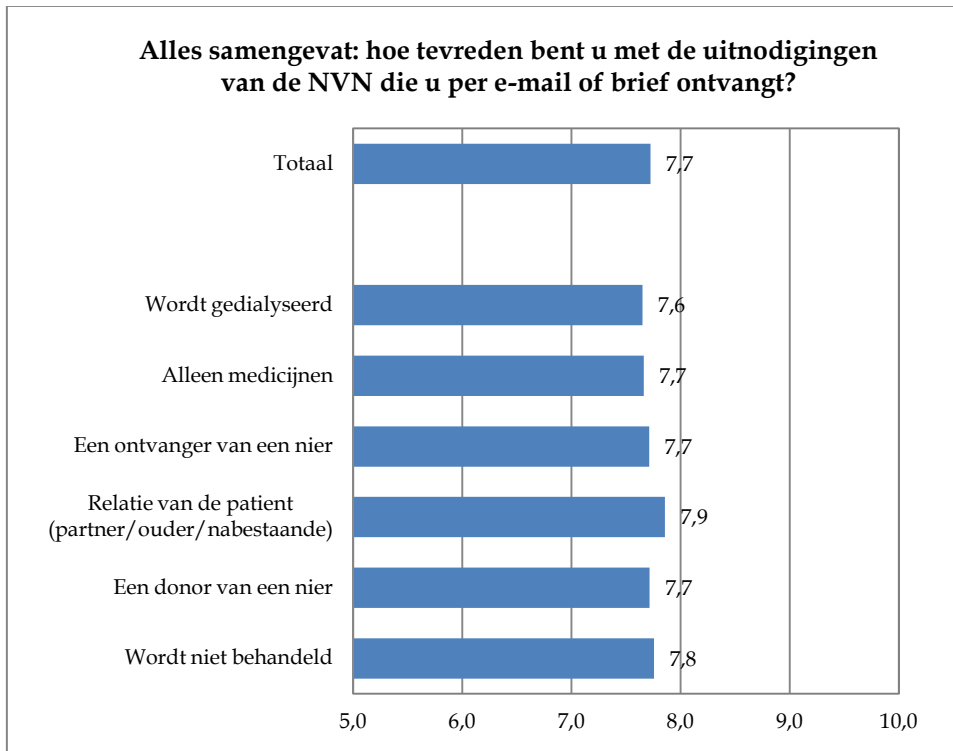
Bijna alle leden (95%) hebben wel eens via een e-mail of via een brief een uitnodiging van de NVN ontvangen (bijvoorbeeld voor themadagen/weekenden, de algemene ledenvergadering, enzovoort).

De meeste van deze leden is (erg) tevreden over de duidelijkheid van de informatie (92%), de toon waarin de tekst is geschreven (92%) en het tijdstip waarop zij de informatie kregen (90%).

De resultaten zijn vergelijkbaar met die in 2012.



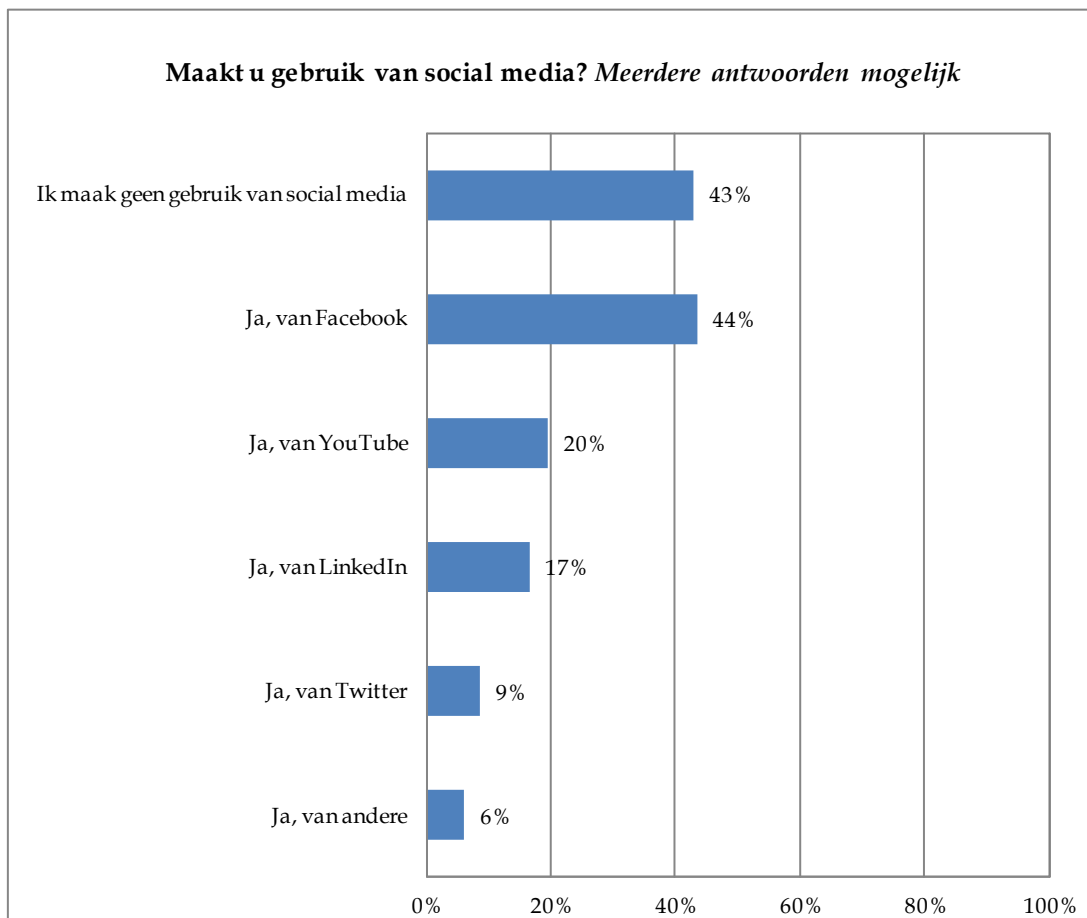
Samengevat waarderen de leden die wel eens via een e-mail of via een brief een uitnodiging hebben ontvangen deze uitnodiging met het gemiddeld rapportcijfer 7,7 (was 7,9 in 2012).



De meerderheid van de leden (57%) geeft aan gebruik te maken van social media, het meest van Facebook (44%) en op afstand gevolgd door YouTube (20%) en LinkedIn (17%). 6% maakt gebruik van 'andere' social media. De meest genoemde 'andere' social media zijn:

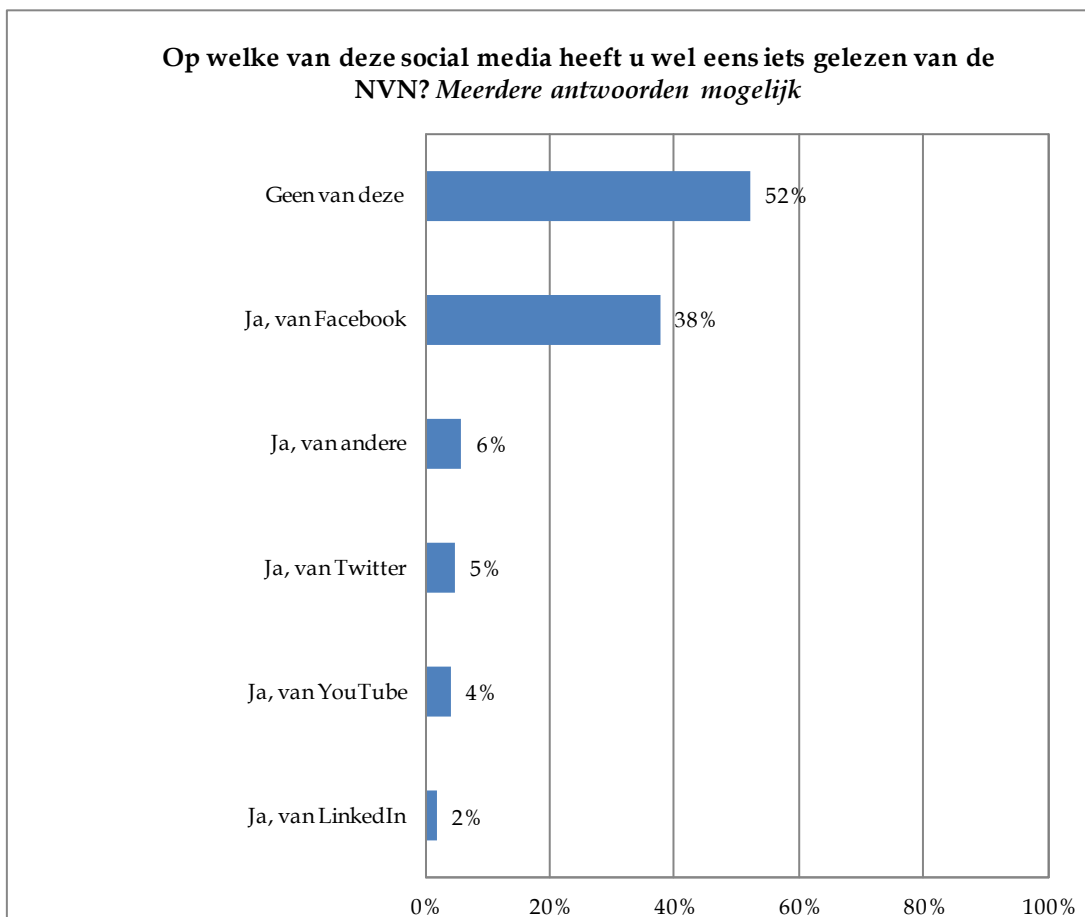
- Whatsapp;
- Email.

Een volledig overzicht van de genoemde 'andere' social media is opgenomen in de (separate) bijlage.



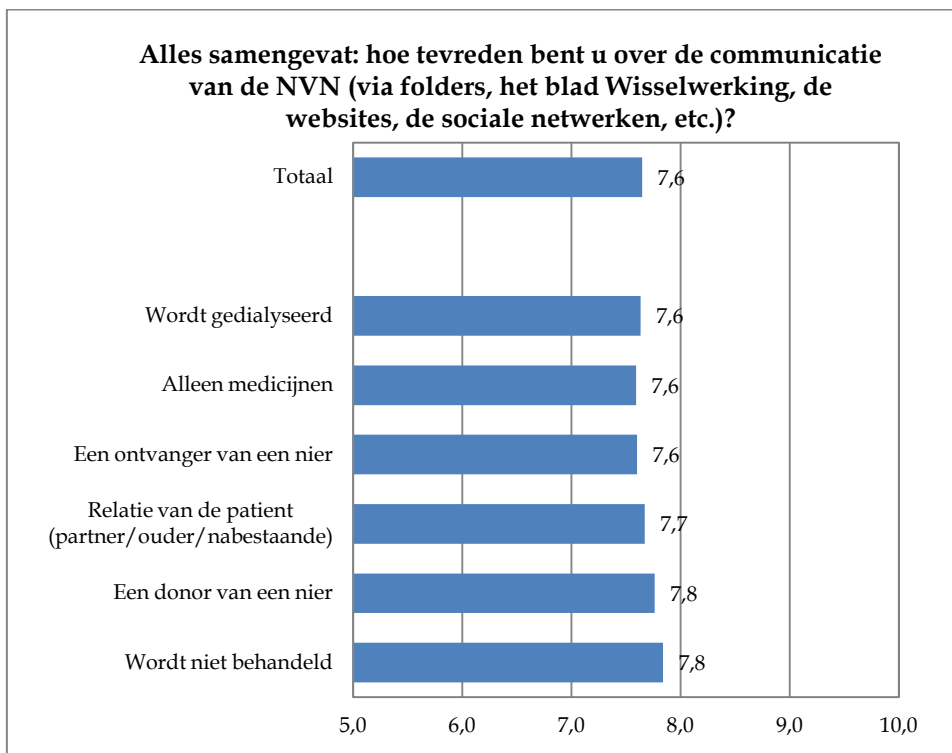
In 2012 maakte 49% van de leden gebruik van social media, thans is dat 57%, een *significante* toename. Met name zien we een *significante* toename van het gebruik van Facebook (van 38% naar 44%).

Meer dan de helft van de leden die wel eens gebruik maken van social media (52%) heeft op geen van de genoemde social media wel eens iets gelezen van de NVN. Bijna tweevijfde (38%) heeft wel eens iets van NVN op Facebook gelezen.



5.3.6 Samenvattend

Alles samengevat waarden de leden de communicatie van de NVN (via de diverse communicatiemiddelen) met een gemiddeld rapportcijfer 7,6 (was 7,5 in 2012).



Aansluitend hebben we de leden gevraagd wat zij de sterke punten van de communicatie van de NVN vinden en wat de NVN beslist zou moeten verbeteren of toevoegen aan de communicatie naar de leden. De genoemde sterke- en verbeterpunten kunnen als volgt worden samengevat:

Sterke punten:

- Betrokkenheid met de leden;
- Biedt actuele informatie/informatie over nieuwe ontwikkelingen;
- Biedt duidelijke informatie;
- Biedt regelmatig/tijdig informatie;
- Communicatie via social media;
- Informatief;
- Mailwisselingen;
- Persoonlijke informatie/persoonlijk contact;
- Sterk punt in de communicatie is het magazine Wisselwerking.

Verbeterpunten:

- Artikelen over voor- en natraject bij transplantatie (praktische info);
- Communicatie specifiek maken (meer personaliseren, bijv voor patiënt, donor, partner, aandoening);
- Het organiseren van regionale bijeenkomsten;
- Meer informatie bieden over medische/wetenschappelijke ontwikkelingen;
- Niet alleen positieve verhalen weergeven.

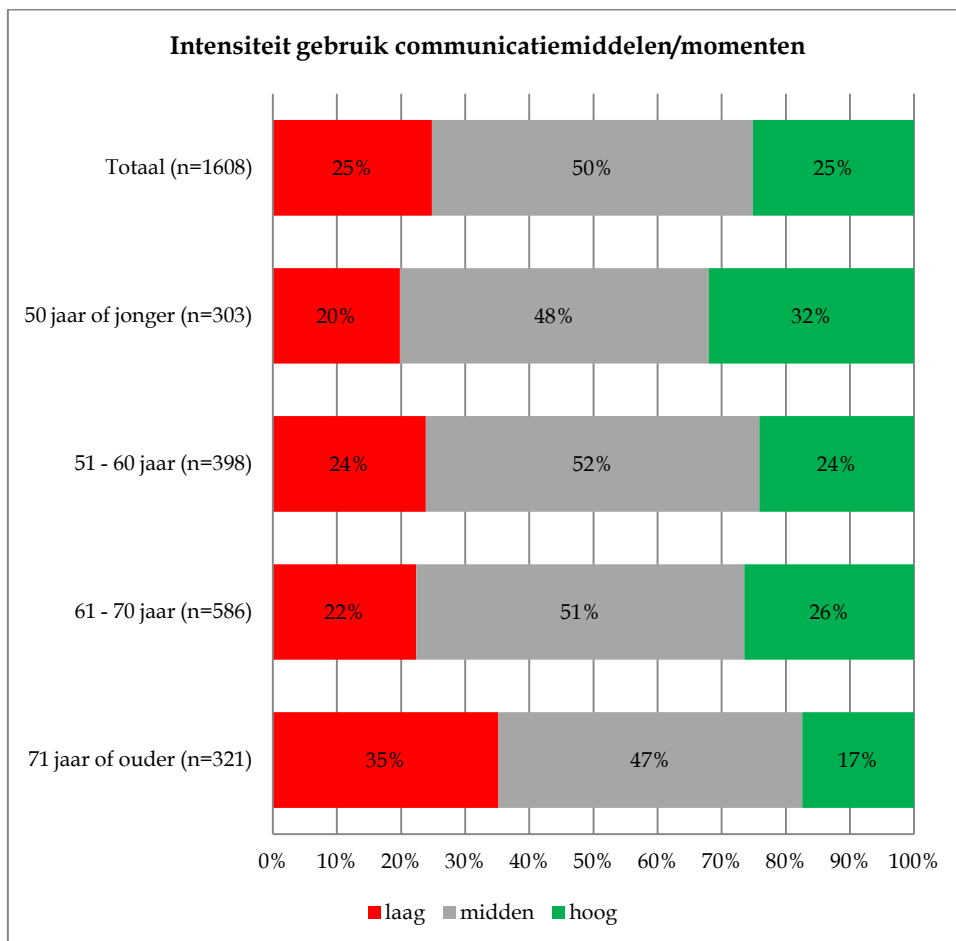
Een volledig overzicht van de genoemde sterke- en verbeterpunten is opgenomen in de (separate) bijlage.

5.3.7 Profiel

We hebben op basis van het gebruik van communicatiemiddelen (o.a. brochures, website) en momenten (themadagen, bijeenkomsten) de leden ingedeeld in 3 categorieën:

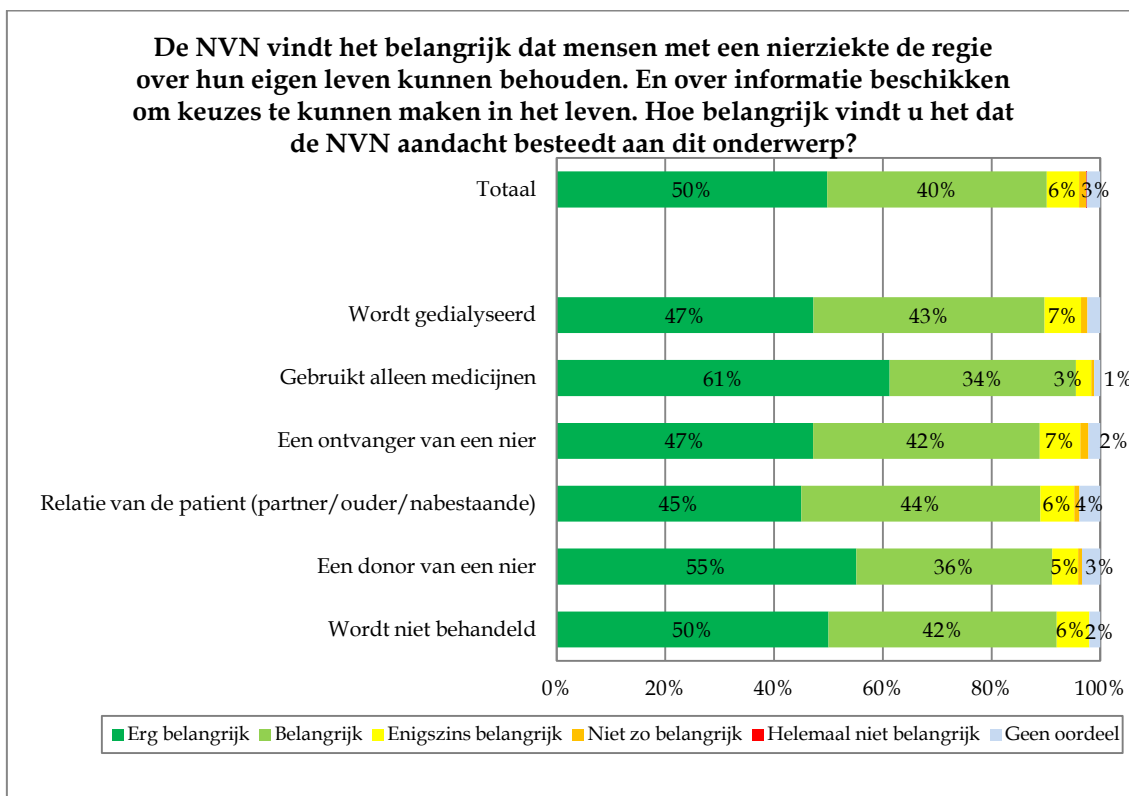
- Laag (gebruikers die in bescheiden mate gebruik van de communicatiemiddelen/momenten van de NVN): 25%
- Midden: 50%
- Hoog (gebruikers die in ruime mate gebruik van de communicatiemiddelen/momenten van de NVN) 25%

We zien dat het gebruik van communicatiemiddelen/momenten relatief laag is onder de groep 71 jaar of ouder.



5.4 Eigen regie

Een zeer ruime meerderheid van de leden (90%) vindt het belangrijk tot erg belangrijk dat de NVN aandacht besteedt aan de mate waarin mensen met een nierziekte de regie over hun eigen leven kunnen behouden en over de informatie kunnen beschikken om hun eigen keuzes te kunnen maken; 6% vindt dit enigszins belangrijk. Een relatief kleine groep leden (4%) vindt de aandacht die de NVN aan dit onderwerp besteedt niet belangrijk of heeft hierover geen oordeel.



Circa een derde van de leden (31%) heeft voorbeelden van hoe zij zelf de regie houden over hun eigen leven en die interessant zijn voor anderen. De genoemde voorbeelden kunnen als volgt worden samengevat:

- Accepteren van de eigen aandoening;
- Actief leven;
- Gebruik maken van informatie/literatuur op internet/boeken/folders;
- Gebruik maken van steun/hulp uit de omgeving;
- Goed letten op de eigen voeding;
- Medicijngebruik monitoren;
- Positief blijven, kijken naar wat men wel kan;
- Sporten;
- Zo normaal mogelijk blijven leven;
- Zorgdragen voor een goede communicatie/samenwerking met artsen.

Een volledig overzicht van de genoemde voorbeelden is opgenomen in de (separate) bijlage.

Circa één op de tien leden (9%) heeft behoefte aan (meer) ondersteuning zodat zij de regie over hun eigen leven kunnen houden. De onderwerpen waarbij zij behoefte hebben aan (meer) ondersteuning kunnen als volgt worden samengevat:

- Advies over financiële zaken;
- Om de balans/het ritme terug te vinden;
- Op het gebied van school/werk;
- Psychologische hulp;
- Voedingstips.

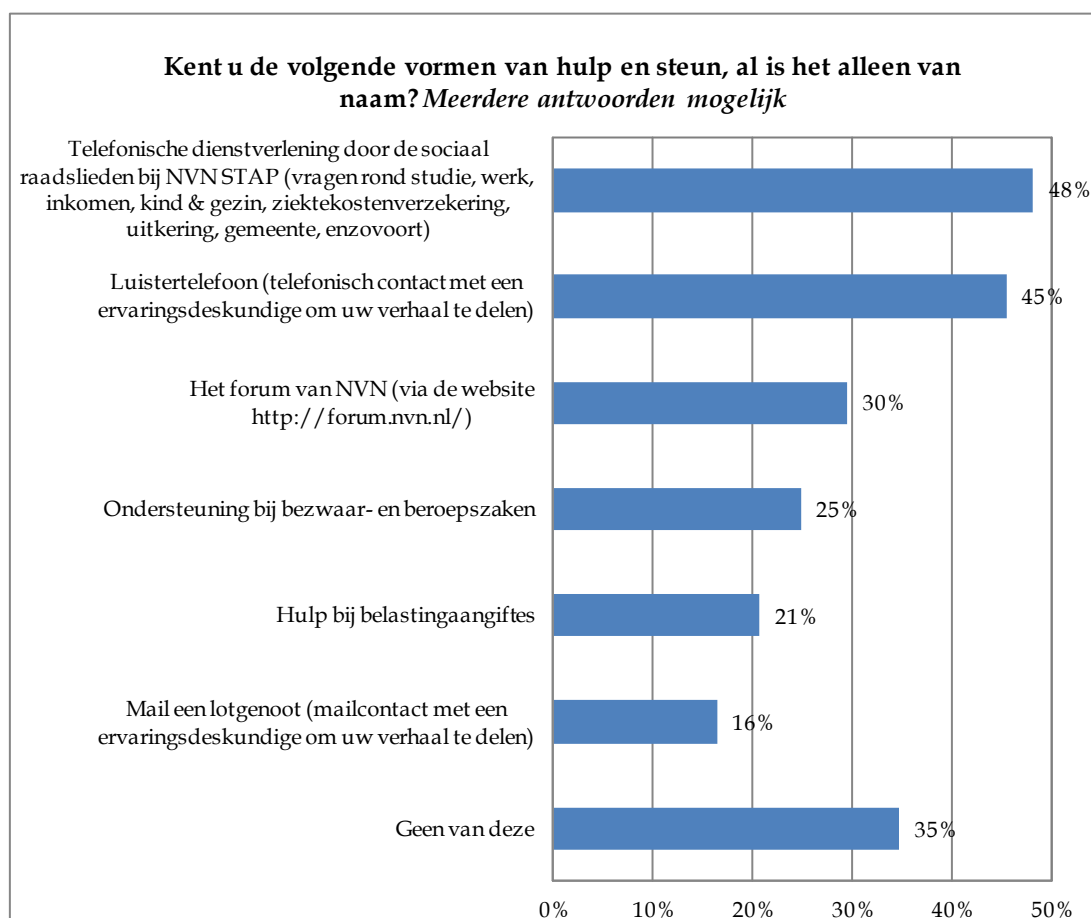
Een volledig overzicht van de genoemde onderwerpen waarbij men behoefte heeft aan (meer) ondersteuning is opgenomen in de (separate) bijlage.

5.5 Maatschappelijke positie

5.5.1 Individuele hulp en steun door de NVN

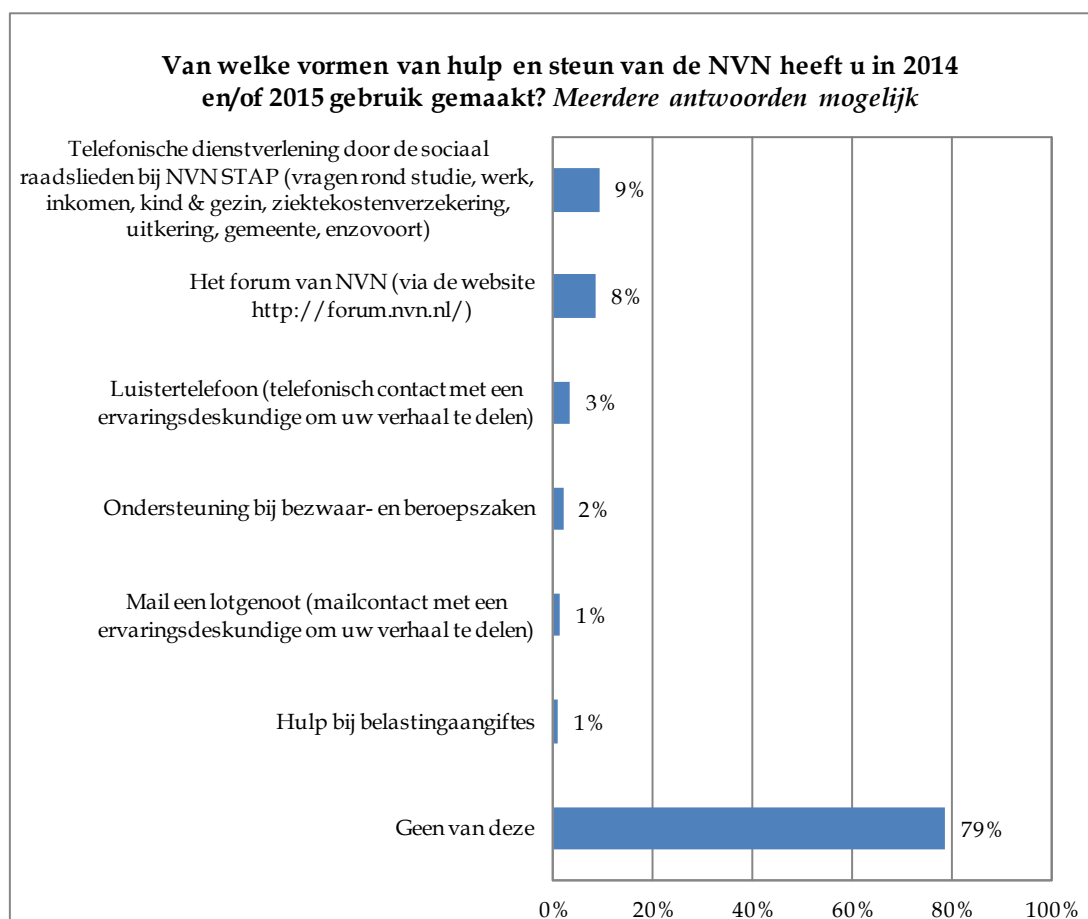
De NVN biedt nierpatiënten verschillende vormen van hulp en steun aan. We hebben de leden onderstaande vormen van hulp en steun voorgelegd en hen gevraagd welke van deze vormen zij kennen, ook al is dat alleen van naam.

Meest bekende vormen van hulp en steun zijn de telefonische dienstverlening door de sociaal raadsliden bij NVN STAP (48%) en de Luistertelefoon (45%). Ruim een derde van de leden (35%) geeft aan **geen** van de genoemde vormen van hulp en steun te kennen.



Aan de leden die hebben aangegeven één of meerdere van deze vormen van hulp en steun te kennen, hebben we vervolgens gevraagd van welke vorm(en) zij in 2014 en/of 2015 gebruik hebben gemaakt.

Het meest heeft deze groep leden gebruik gemaakt van de telefonische dienstverlening door de sociaal raadsliden bij NVN STAP (9%) en het forum van NVN (8%). De meerderheid (79%) heeft in 2014/2015 van geen van deze vormen van hulp en steun van de NVN gebruik gemaakt.

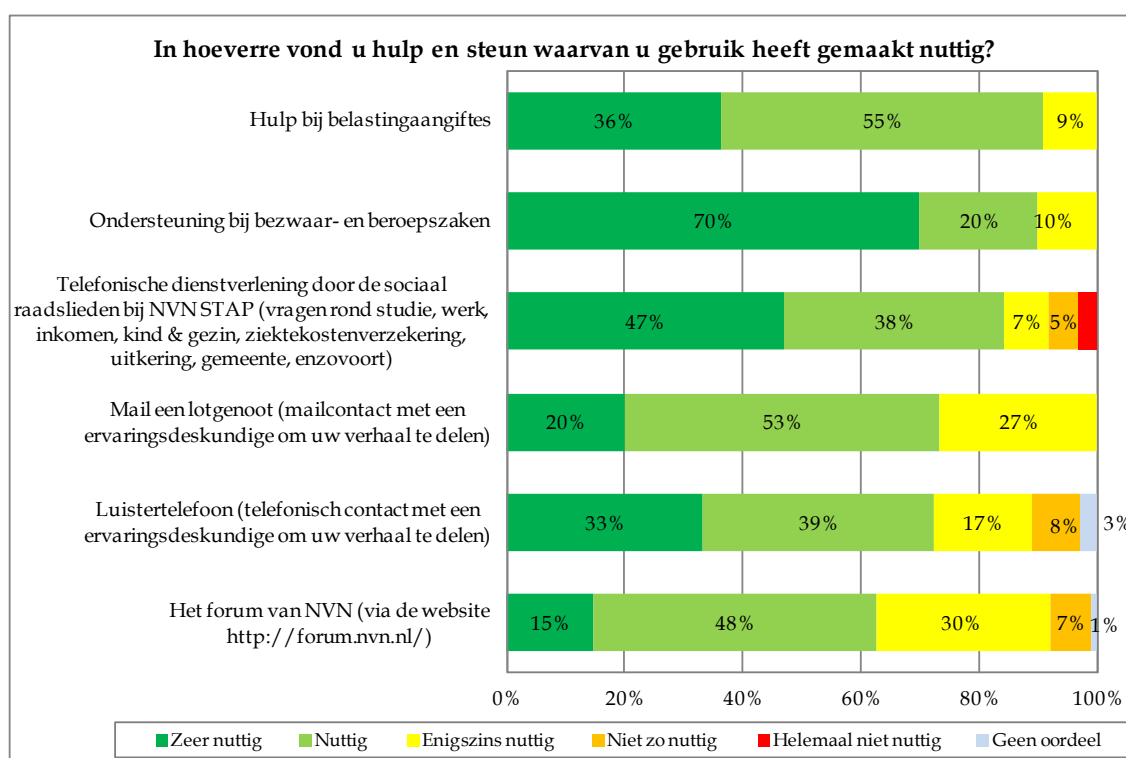


Van alle leden maakte 14% in 2014 en/of 2015 gebruik van één of meer vormen van hulp en steun van de NVN, in 2012 was dit 13%

Gebruikers van de hulp en steun door de NVN hebben we gevraagd in hoeverre deze steun en hulp voor hen nuttig is geweest. Voor alle genoemde vormen van hulp en steun geldt dat een ruime meerderheid de geboden hulp nuttig vindt.

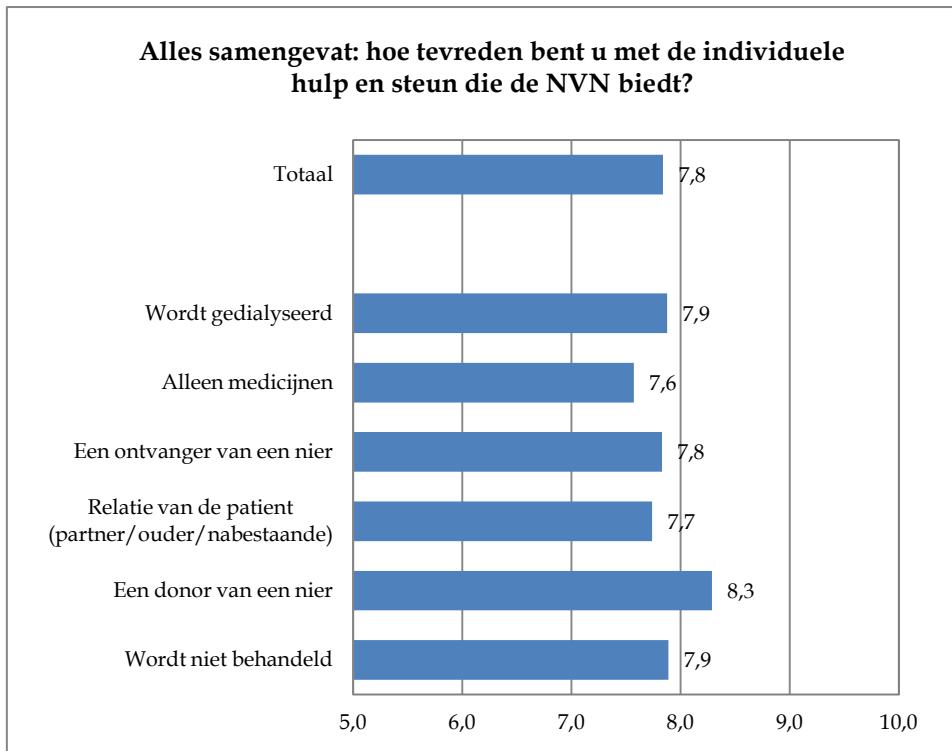
Het meest nuttig vinden de leden de hulp bij belastingaangiftes (91% (zeer) nuttig) en de ondersteuning bij bezwaar- en beroepszaken (90% (zeer) nuttig). Het minst nuttig zijn de leden over het forum van NVN (63% (zeer) nuttig).

Van de leden die gebruik maken van telefonische dienstverlening geeft 47% aan deze dienst zeer nuttig te vinden, in 2012 was dit 44%



Alles samengevat waarderen de leden de individuele hulp en steun die de NVN biedt met een gemiddeld rapportcijfer 7,8 (was 7,6 in 2012).

Leden die donor zijn van een nier zijn het meest tevreden met de individuele hulp en steun die de NVN biedt (8,3); leden die alleen medicijnen gebruiken zijn het minst tevreden (7,6).



Aansluitend hebben we de leden gevraagd wat zij de sterke punten van de individuele hulp en steun die de NVN biedt vinden en wat de NVN beslist zou moeten verbeteren of toevoegen aan de individuele hulp en steun. De genoemde sterke- en verbeterpunten kunnen als volgt worden samengevat:

Sterke punten:

- De (persoonlijke) steun/hulp die wordt geboden;
- De kennis/informatie die wordt geboden;
- Het begrip/de aandacht die wordt geboden (zich gehoord voelen);
- Het contact met lotgenoten/ervaringsdeskundigen.

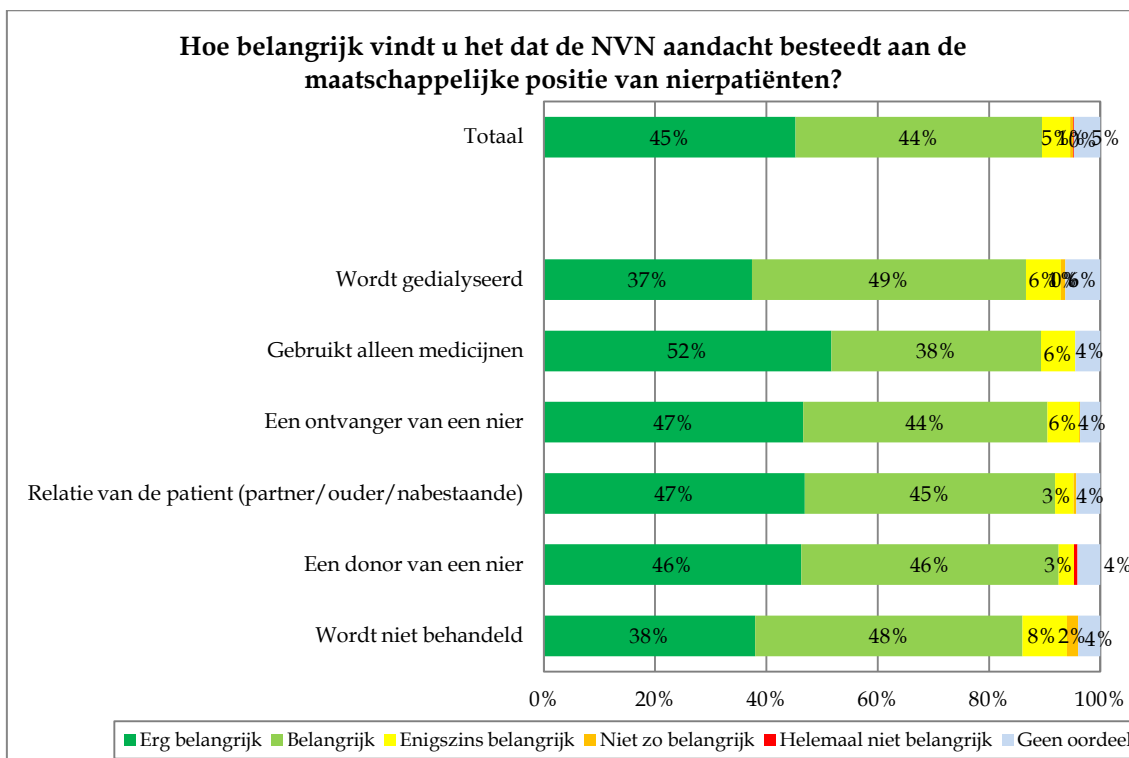
Verbeterpunten:

- Verbeteren van het Forum (actievare rol spelen, toevoegen specialisten).

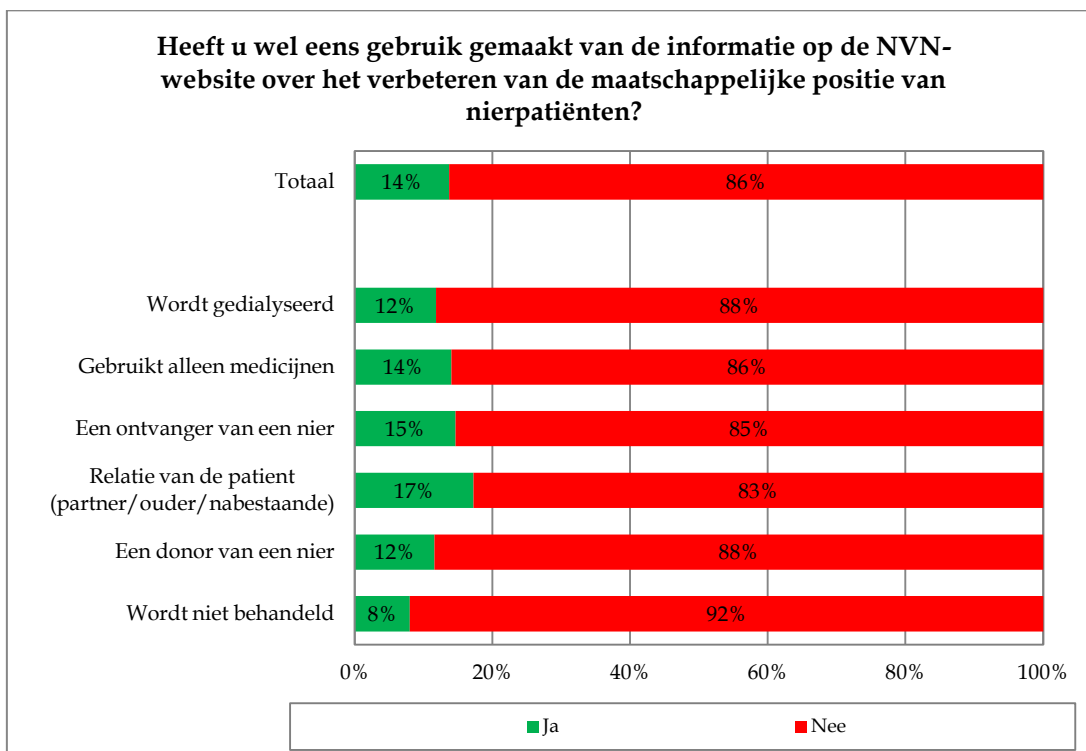
Een volledig overzicht van de genoemde sterke- en verbeterpunten is opgenomen in de (separate) bijlage.

5.5.2 Aandacht voor de maatschappelijke positie van nierpatiënten

Een zeer ruime meerderheid van de leden (89%) vindt het belangrijk tot erg belangrijk dat de NVN aandacht besteedt aan de maatschappelijke positie van nierpatiënten. Een relatief kleine groep leden vindt het niet belangrijk dat NVN hieraan aandacht besteedt (1%) of heeft hierover geen oordeel (5%).

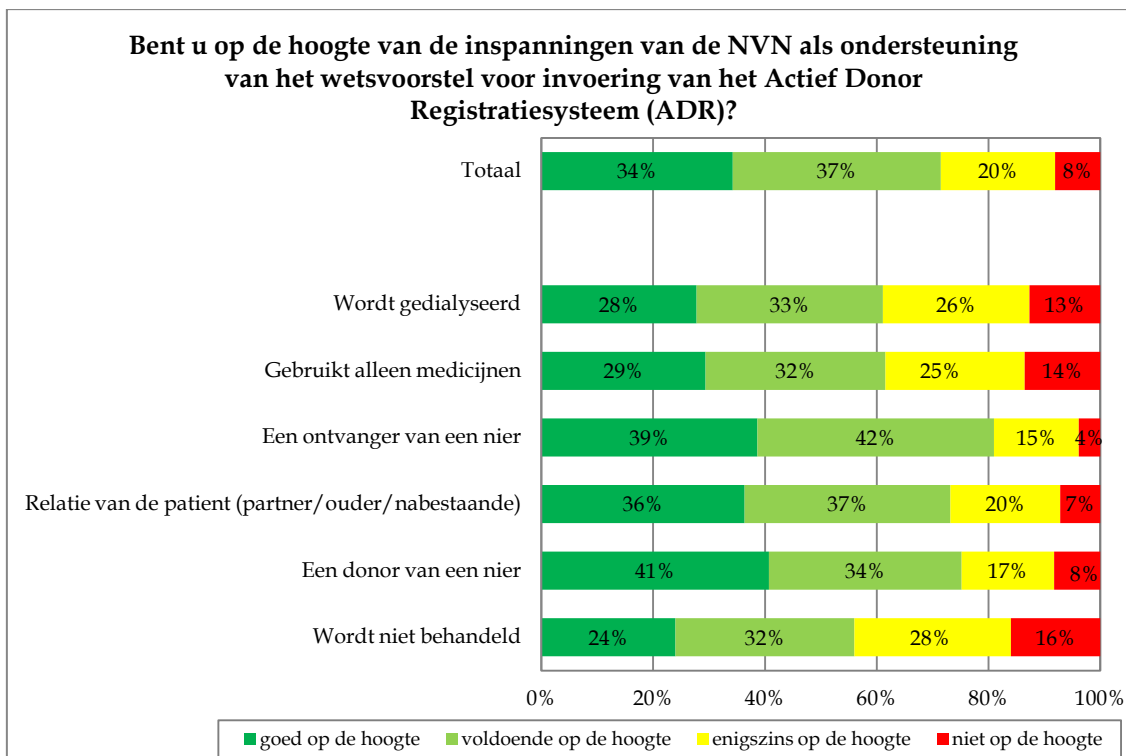


Een relatief kleine groep leden (14%) heeft wel eens gebruik gemaakt van de informatie op de NVN-website over het verbeteren van de maatschappelijke positie van nierpatiënten, bijvoorbeeld over huisvesting, belastingen, wettelijke regelingen in de zorg of zorgverzekeringen.

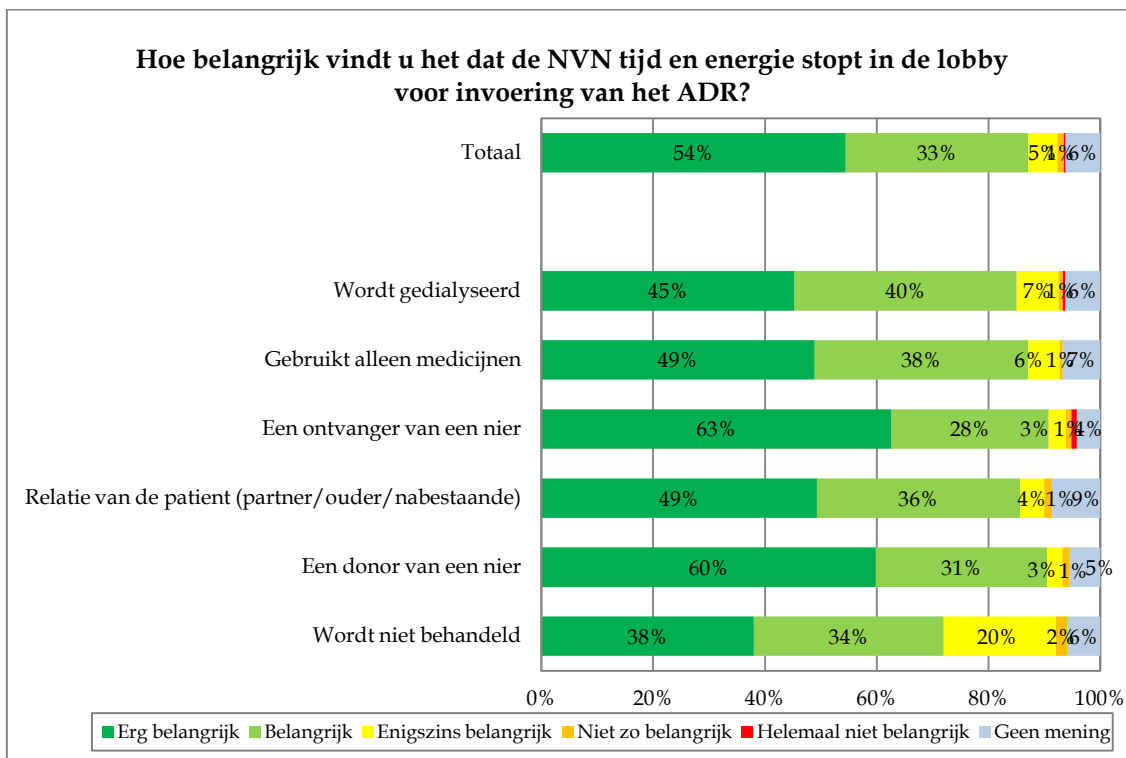


5.6 Donatie en transplantatie

Bijna driekwart van de leden is voldoende (37%) tot goed (34%) op de hoogte van de inspanningen van de NVN als ondersteuning van het wetsvoorstel voor invoering van het Actief Donor Registratiesysteem (ADR). Een vijfde van de leden (20%) is hiervan enigszins op de hoogte en een relatief kleine groep leden (8%) is niet op de hoogte van de inspanningen van de NVN op dit gebied.



Een zeer ruime meerderheid van de leden (87%) vindt het belangrijk tot erg belangrijk dat de NVN tijd en energie stopt in de lobby voor invoering van het ADR. Leden uit de onderzoeksdoelgroepen 'Ontvanger van een nier' en 'Donor van een nier' vinden het vaker *erg* belangrijk dat NVN tijd en energie stopt in de lobby.

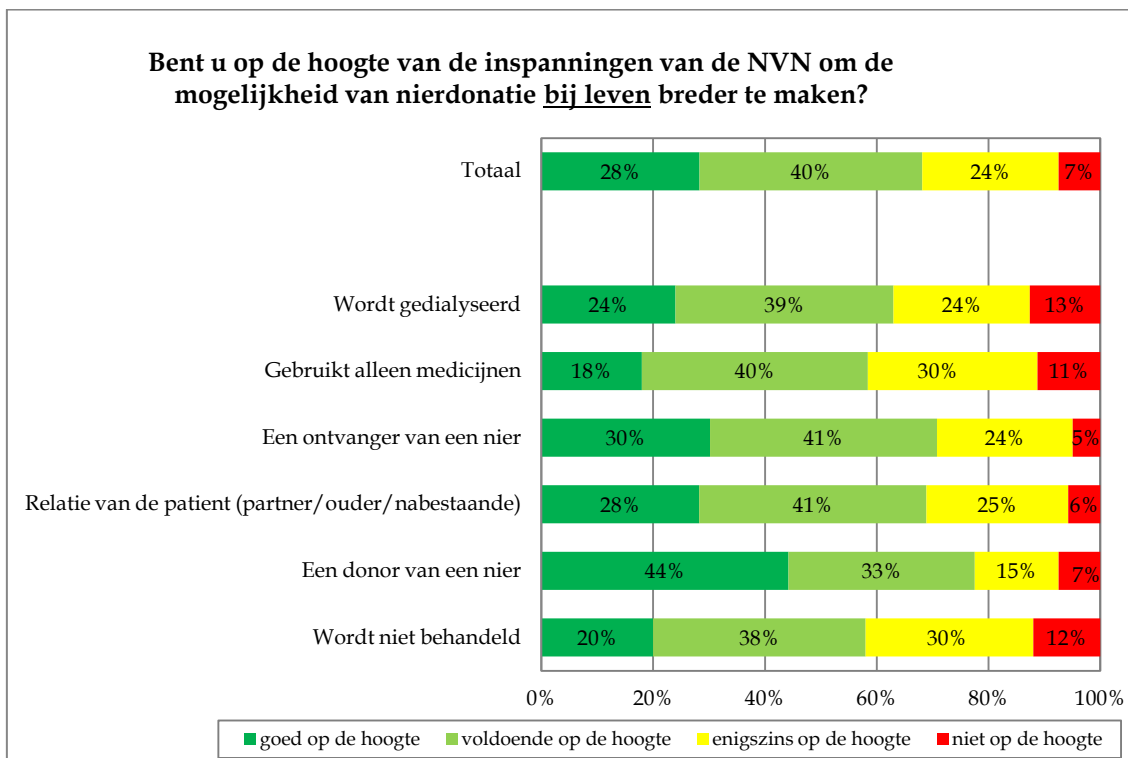


Vervolgens hebben we de leden die het belangrijk vinden dat de NVN tijd en energie stopt in de lobby gevraagd wat naar hun mening de NVN nog meer zou kunnen doen om de lobby voor invoering van het ADR kracht bij te zetten. De antwoorden kunnen als volgt worden samengevat:

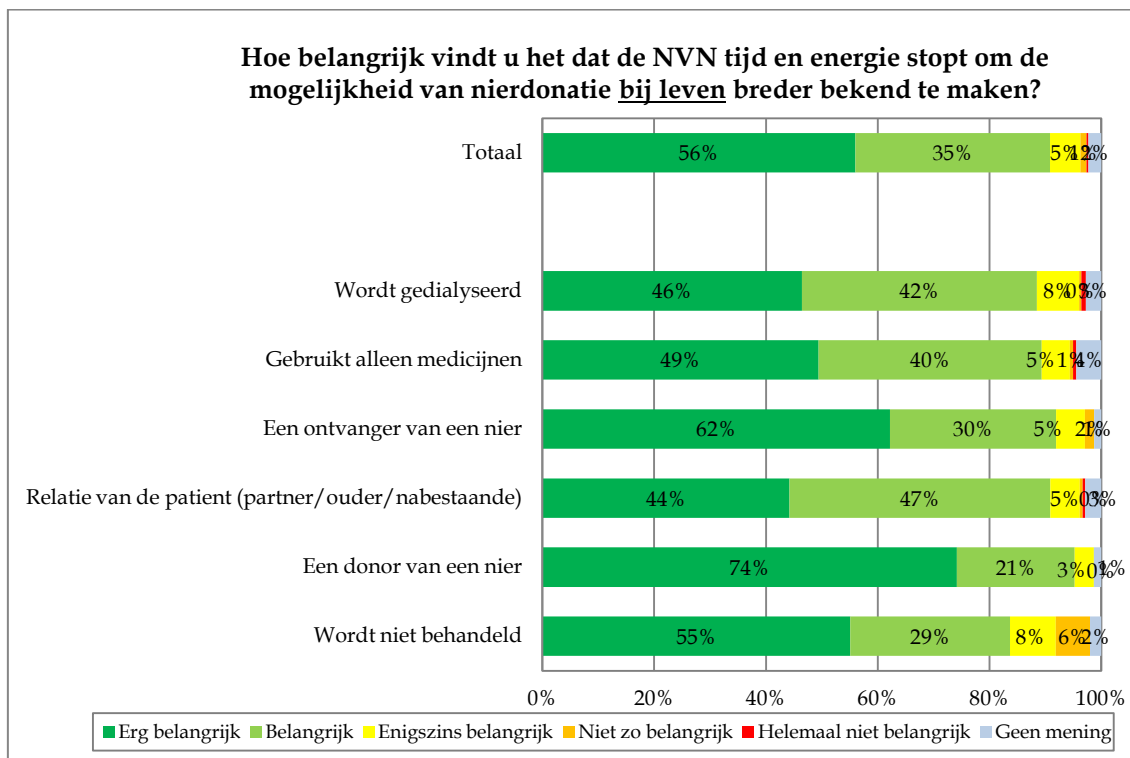
- Adverteren over ADR in de (social) media;
- Goede eerlijke uitleg over ADR geven/communicatie;
- Politiek betrekken/aanspreken/overtuigen;
- Zorgen voor meer bekendheid van ADR.

Een volledig overzicht van de antwoorden is opgenomen in de (separate) bijlage.

Een zeer ruime meerderheid van de leden (91%) is op de hoogte van de inspanningen van de NVN om de mogelijkheid van nierdonatie bij leven breder bekend te maken. Leden uit de onderzoeksgroep 'Donor van een nier' zijn vaker *goed* op de hoogte van de inspanningen van de NVN (44%).



Een zeer ruime meerderheid van de leden (91%) vindt het belangrijk tot erg belangrijk dat de NVN er tijd en energie in stopt om de mogelijkheid van nierdonatie bij leven breder te maken. Leden uit de onderzoeksdoelgroepen 'Donor van een nier' en in iets mindere mate 'Ontvanger van een nier' vinden het vaker *erg* belangrijk dat de NVN er tijd en energie in stopt.

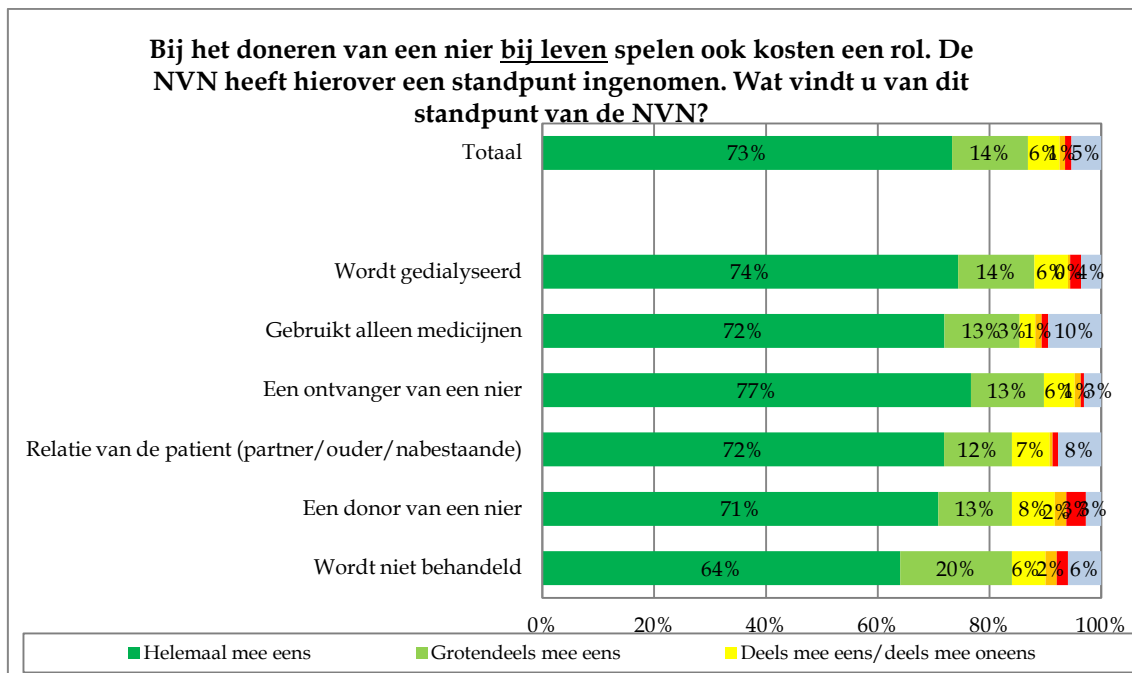


Vervolgens hebben we de leden gevraagd wat naar hun mening de NVN nog meer zou moeten doen om de mogelijkheid van nierdonatie bij leven onder de aandacht te brengen. De antwoorden kunnen als volgt worden samengevat:

- Bevorderen van eerlijke communicatie over voor- en nadelen;
- Faciliteren van het delen van ervaringen door donoren;
- Geven van (meer) informatie/voorlichting over donatie (bij leven);
- Het aanspreken/overtuigen van de politiek;
- Het onderwerp onder de aandacht brengen in de (social) media.

Een volledig overzicht van de antwoorden is opgenomen in de (separate) bijlage.

Een ruime meerderheid van de leden is het helemaal eens (73%) met het standpunt van de NVN dat er sprake moet zijn van een goede dekkende onkostenvergoeding voor *levende* nierdonoren waarbij ook eventuele risico's (medisch, financieel) die het gevolg zijn van de donatie, worden gedekt; 14% is het grotendeels eens met dit standpunt. Een relatief kleine groep leden is het niet eens met dit standpunt (1%) of heeft hierover geen oordeel (5%).



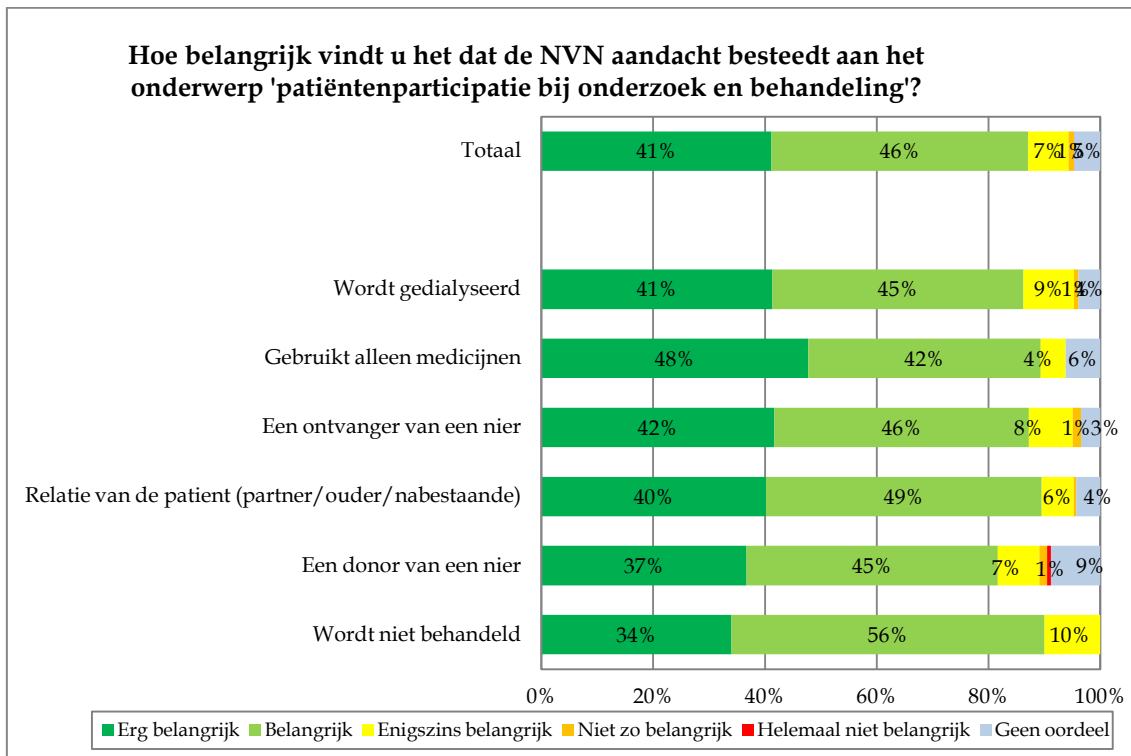
We hebben de leden ook gevraagd hun mening over het standpunt van de NVN toe te lichten. De toelichtingen kunnen als volgt worden samengevat:

- Donor moet geen onkosten/schade ondervinden;
- Helpt handel in organen voorkomen;
- Het doneren van een nier moet een gift/vrijwillig zijn;
- Om het risico te voorkomen dat orgaan doneren voor de verkeerde redenen (voor het geld) plaatsvindt;
- Om het risico te voorkomen dat rijke mensen sneller een nier krijgen;
- De vergoeding moet alle gemaakte kosten dekken;
- Een betaling is geen probleem (als er dan meer donoren komen);
- Men zou minder/geen zorgverzekeringkosten moeten betalen;
- De onkostenvergoeding is niet toereikend/dekkend;
- Door een vergoeding zouden er wellicht meer donoren komen;
- Een vrijstelling van ziektekostenpremie zou goed zijn.

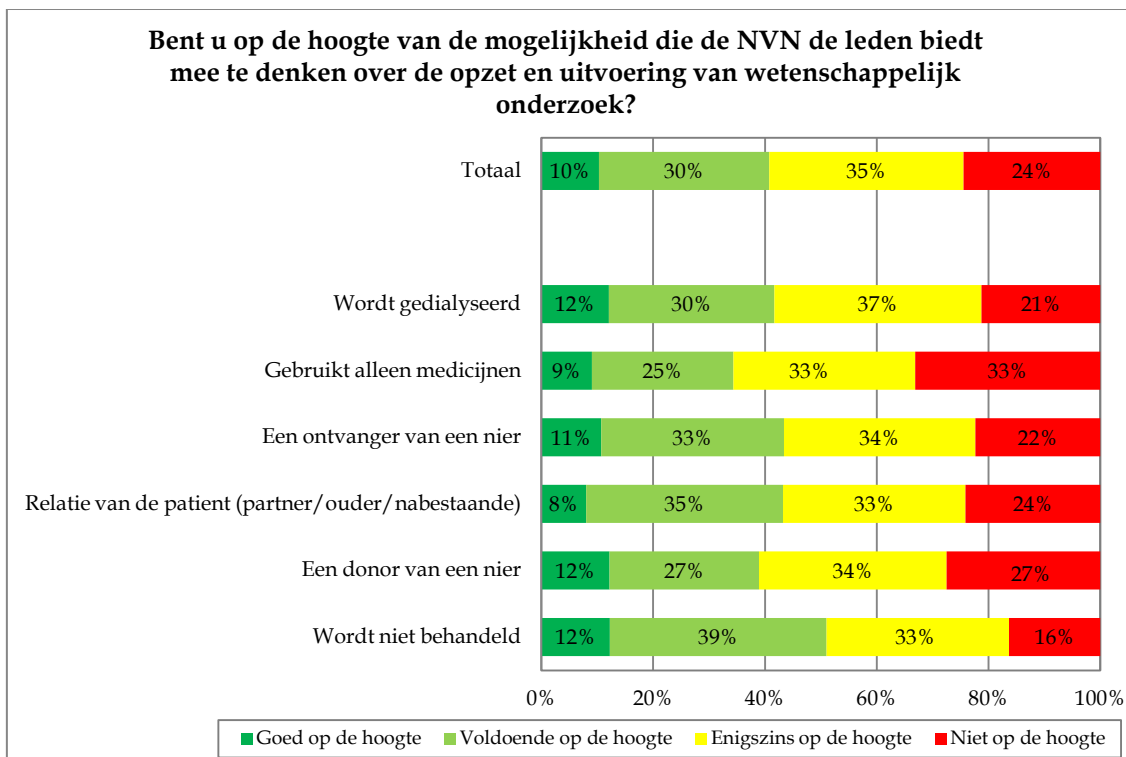
Een volledig overzicht van de toelichtingen is opgenomen in de (separate) bijlage.

5.7 Kwaliteit & Onderzoek

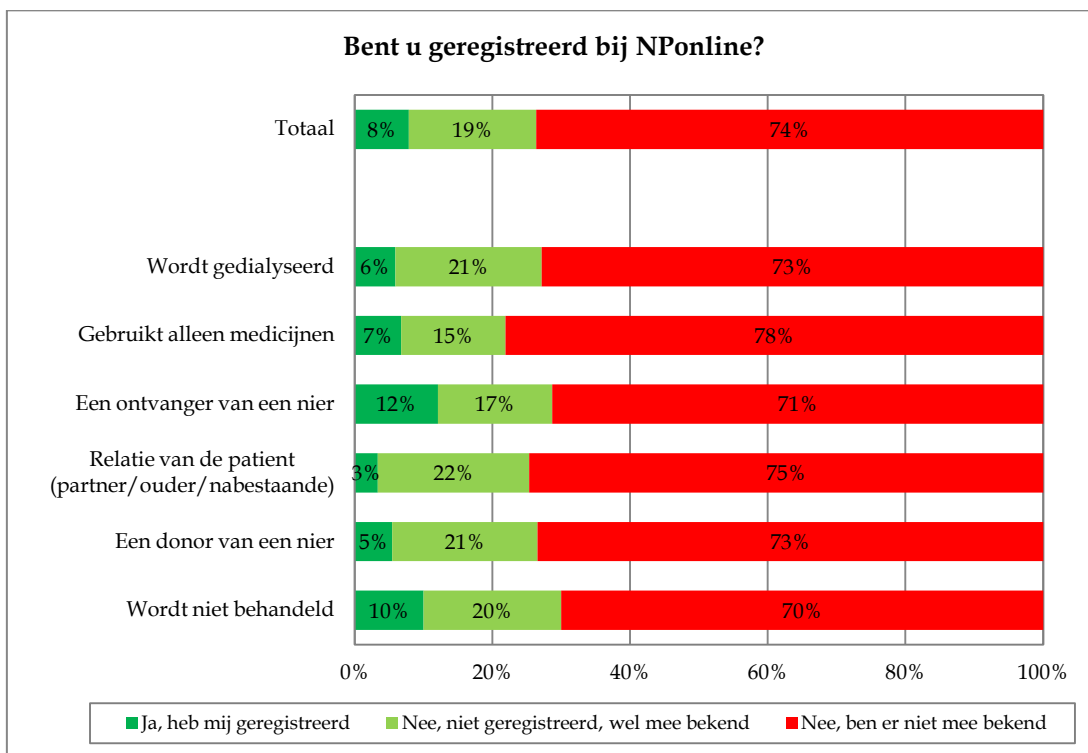
Een zeer ruime meerderheid van de leden (87%) vindt het belangrijk tot erg belangrijk dat de NVN aandacht besteedt aan het onderwerp 'patiëntenparticipatie bij onderzoek en behandeling'. Een relatief kleine groep leden vindt dit niet belangrijk (1%) of heeft hierover geen oordeel (5%).



Driekwart van de leden (75%) is op de hoogte van de mogelijkheid die de NVN de leden biedt mee te denken over de opzet en de uitvoering van wetenschappelijk onderzoek.



Driekwart van de leden (74%) heeft zich niet geregistreerd bij NPonline maar is ook niet op de hoogte van de mogelijkheid hiervan. Eén op de vijf leden (19%) is wel bekend met NPonline maar heeft zich niet geregistreerd en 8% van de leden heeft zich wel geregistreerd bij NPonline.



Aansluitend hebben we de leden die wel bekend zijn met NPonline maar die zich daar niet bij hebben geregistreerd gevraagd naar de reden hiervoor. De redenen die de leden noemen om zich niet te registreren bij NPonline kunnen als volgt worden samengevat:

- Dat wordt mij te veel/te druk;
- Geen behoefte aan/interesse voor;
- Is zelf geen patiënt (maar donor/partner/familie);
- Nog niet aan toe gekomen;
- Werkt niet graag online/met computers.

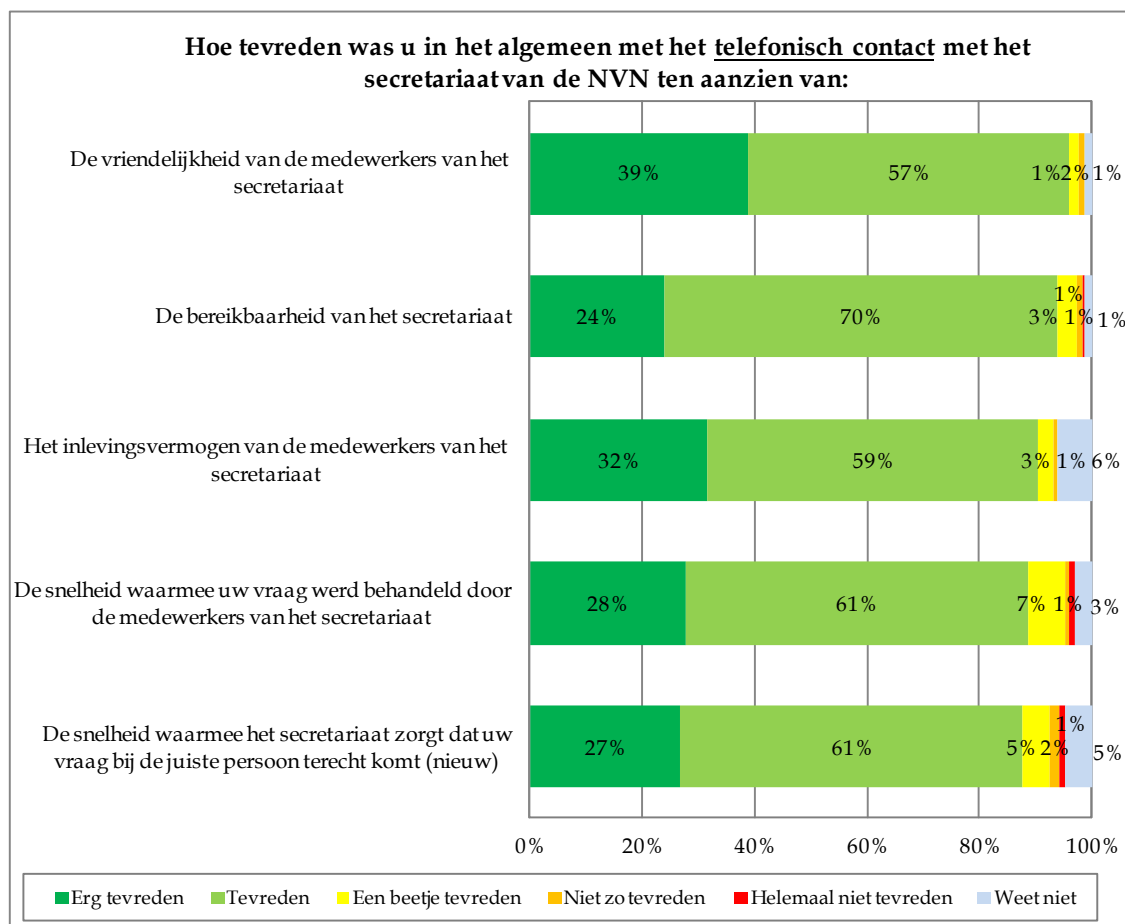
Een volledig overzicht van de genoemde redenen is opgenomen in de (separate) bijlage.

5.8 Tevredenheid met het secretariaat van de NVN

Eén vijfde van de leden (19%; was 20% in 2012) heeft het afgelopen half jaar wel eens contact gehad met het secretariaat van de NVN; de meerderheid (81%) heeft het afgelopen jaar geen contact met het secretariaat gehad.

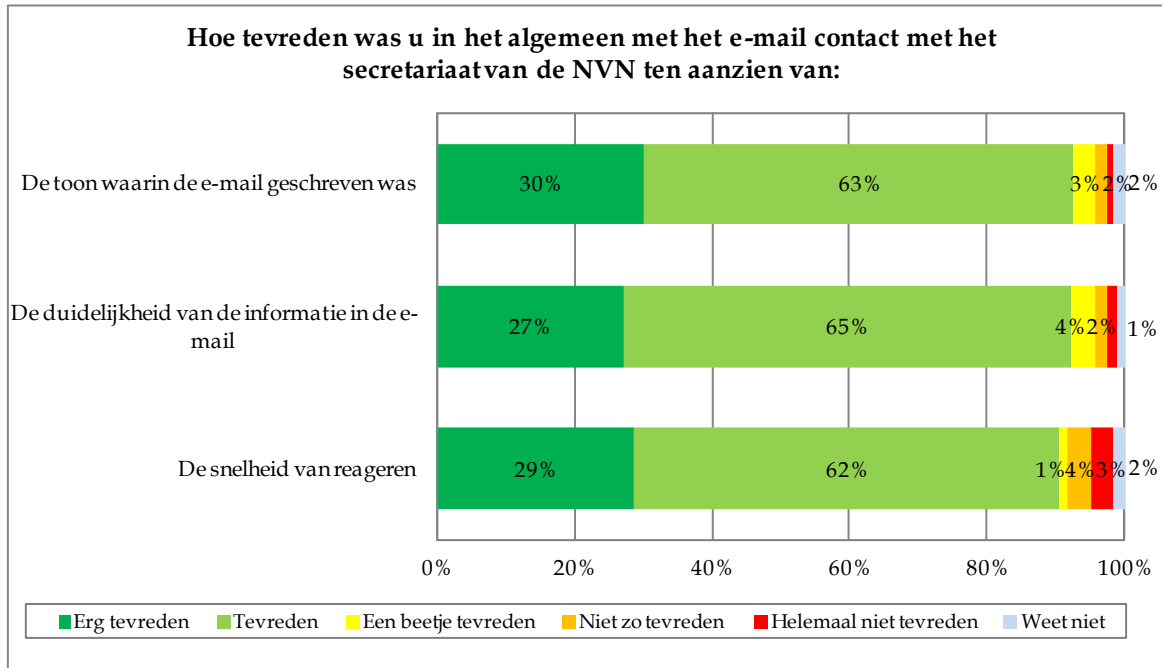
Ruim de helft van de leden die het afgelopen half jaar wel eens contact heeft gehad, heeft telefonisch contact gehad (60%; was 65% in 2012), tweederde heeft contact gehad via e-mail (66%; was 65% in 2012).

Een ruime meerderheid van de leden die telefonisch contact hebben gehad is over alle vijf aspecten van het telefonisch contact met het secretariaat (erg) tevreden: vriendelijkheid van de medewerkers (96%; was 95% in 2012), bereikbaarheid (94%; was 90% in 2012), het inlevingsvermogen van de medewerkers (91%; was 85% in 2012), de snelheid waarmee een vraag wordt behandeld (89%; was 88% in 2012) en de snelheid waarmee een vraag bij de juiste persoon terecht komt (88%).

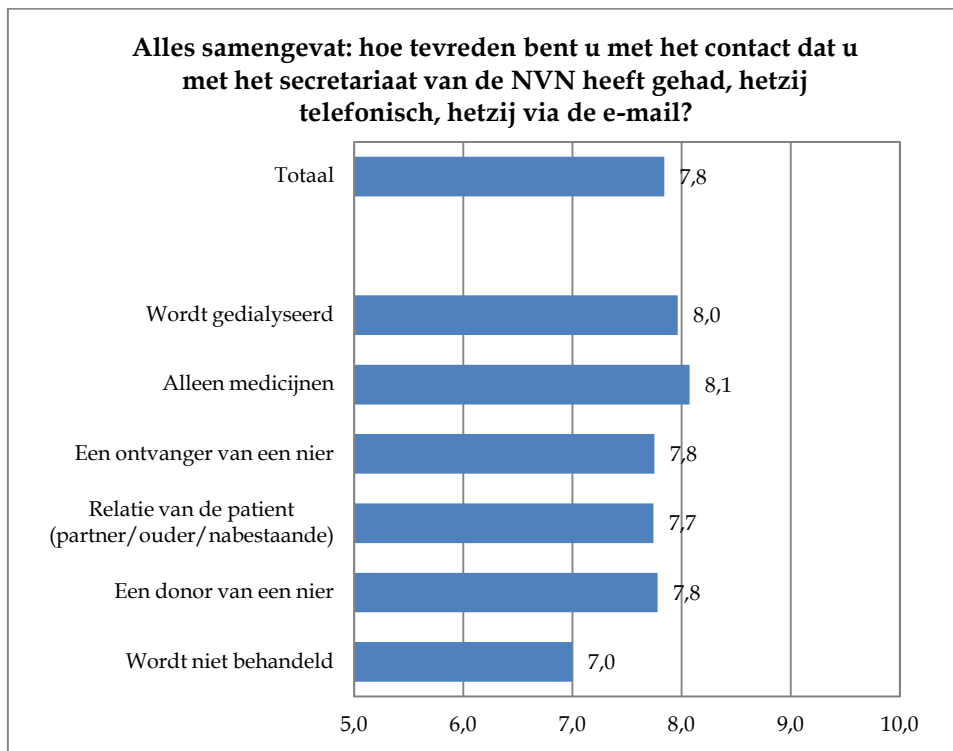


Ten opzichte van 2012 is de tevredenheid met het **inlevingsvermogen van de medewerkers** significant toegenomen: van 85% (erg) tevreden naar 91% (erg) tevreden.

Ook een ruime meerderheid van de leden die contact hebben gehad via de e-mail is over alle drie aspecten van het e-mail contact met het secretariaat (erg) tevreden: de toonzetting van de e-mail (93%; was 94% in 2012), de duidelijkheid van de informatie in de e-mail (92%; was 89% in 2012) en de snelheid van reageren (91%; was 89% in 2012).



Alles samengevat waarderen de leden het contact dat zij hebben gehad met het secretariaat van de NVN, hetzij telefonisch hetzij via de e-mail, met een gemiddeld rapportcijfer 7,8 (was eveneens 7,8 in 2012). Leden uit de onderzoeksgroep 'Wordt niet behandeld' beoordelen het contact met het secretariaat lager (rapportcijfer 7,0).



Aansluitend hebben we leden die het afgelopen half jaar contact hebben gehad met het secretariaat gevraagd wat de sterke punten zijn van de wijze waarop het contact met de NVN verloopt en wat punten zijn die NVN beslist moet verbeteren of toevoegen aan de dienstverlening per telefoon of per e-mail.

De antwoorden kunnen als volgt worden samengevat:

Sterke punten:

- De betrokkenheid bij de leden;
- De duidelijkheid van de informatie;
- De goede informatie/nuttig;
- De vriendelijkheid van de medewerkers;
- Het directe/snelle contact.

Verbeterpunten:

- Het beantwoorden van e-mails;
- Verkorten van de reactietijd.

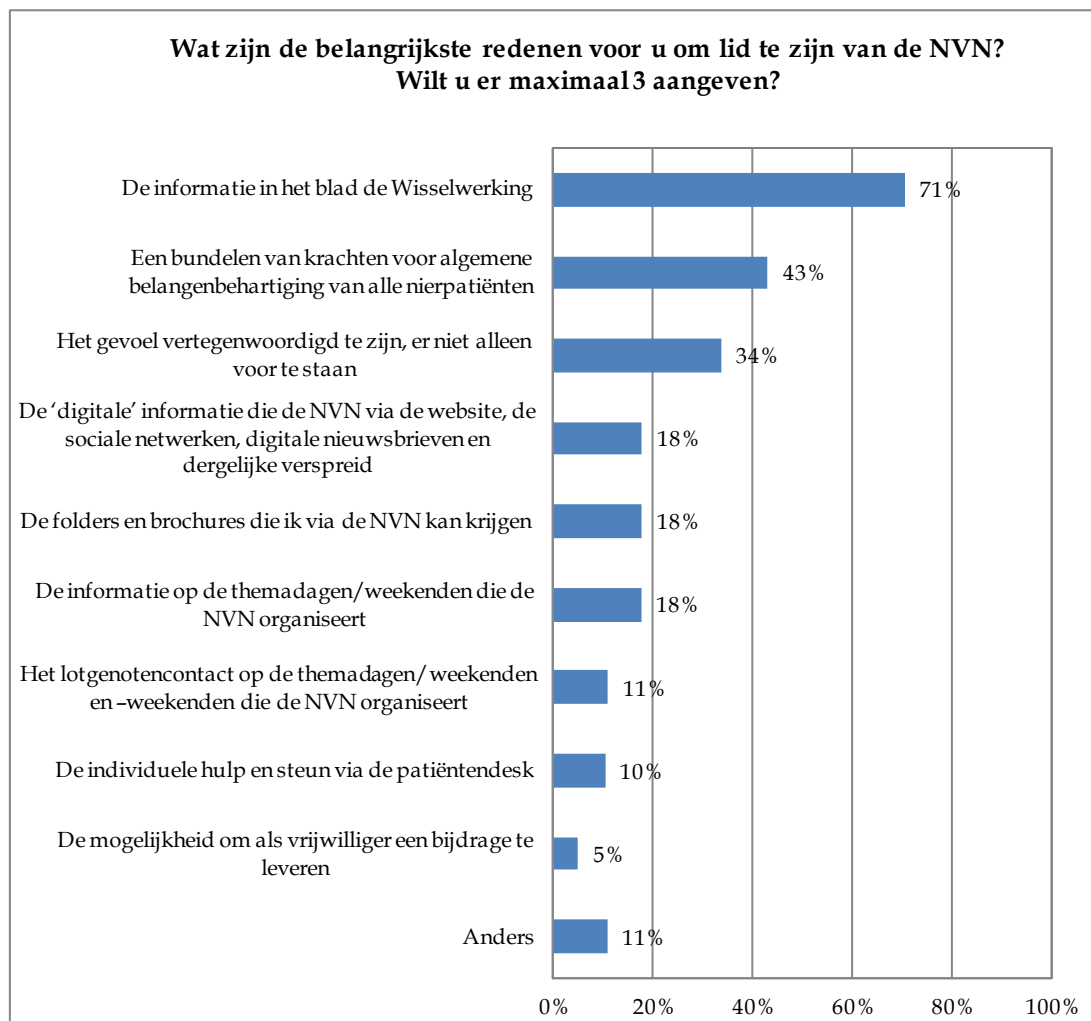
Een volledig overzicht van de genoemde sterke en verbeterpunten is opgenomen in de (separate) bijlage.

5.9 Lidmaatschap en verbondenheid

Als belangrijkste reden om lid te zijn van de NVN wordt de informatie in het blad Wisselwerking genoemd (71%), op afstand gevolgd door het bundelen van krachten voor algemene belangenbehartiging van alle nierpatiënten (43%) en het gevoel vertegenwoordigd te zijn, er niet alleen voor te staan (34%). Circa één op de tien leden noemt een 'andere' reden om lid te zijn van de NVN. De genoemde 'andere' redenen kunnen als volgt worden samengevat:

- Als donor/vrijwilliger automatisch lid geworden;
- Met als doel informatie te verkrijgen;
- Ter financiële ondersteuning;
- Uit solidariteit/ter ondersteuning van de vereniging;
- Voor een familielid/partner/kennis die nierpatiënt is.

Een volledig overzicht van de genoemde redenen is opgenomen in de (separate) bijlage.



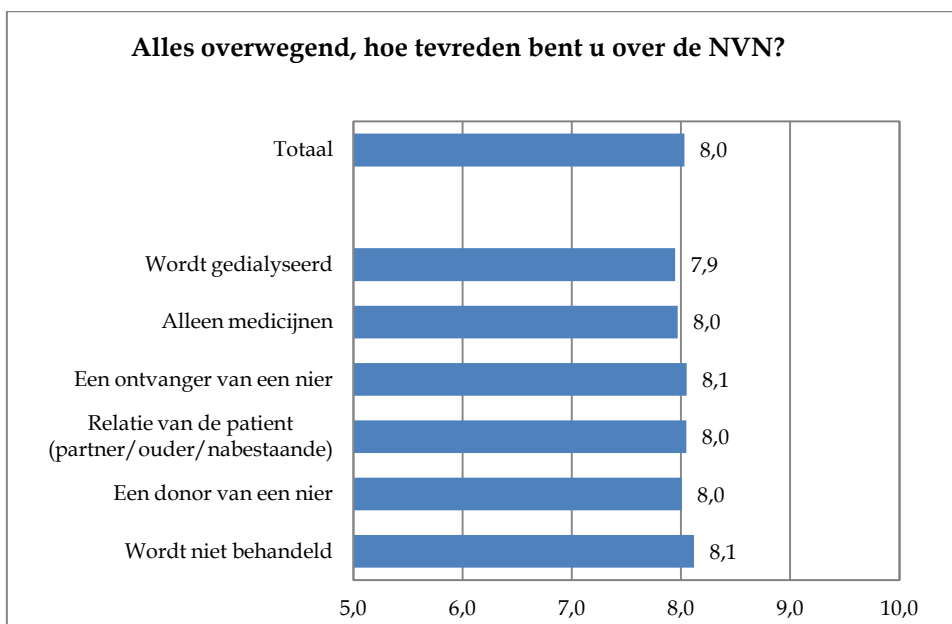
Een zeer ruime meerderheid van de leden (93%) geeft aan geen aanbod van de NVN te missen waar zij gebruik van zouden willen maken of waar de NVN zich voor zou moeten inzetten. 7% van de leden mist dit aanbod wel. Wat deze groep leden mist kan als volgt worden samengevat:

- Aandacht voor de gevolgen van het hebben van een nieraandoening voor werk;
- Aandacht voor/informatie over donatie bij leven;
- Informatie over lange termijn gevolgen van transplantatie (voor donoren en getransplanteerden);
- Informatie over voeding;
- Informatie voor anderen over kinderen met een nieraandoening.

Een volledig overzicht van het aanbod dat door de leden wordt gemist is opgenomen in de (separate) bijlage.

Eén op de tien leden (10%) is in de afgelopen twee jaar positief verrast geweest door de NVN en 4% geeft aan dat zich in de afgelopen twee jaar een situatie heeft voor gedaan waarbij zij door de NVN als patiëntenvereniging teleurgesteld zijn. De beschrijvingen van de positieve en negatieve ervaringen van beide groepen leden lopen dusdanig uiteen dat een samenvatting niet goed mogelijk is. Een volledig overzicht van de genoemde positieve- en negatieve ervaringen is opgenomen in de (separate) bijlage.

Alles overwegend waarden de leden de NVN met een gemiddeld rapportcijfer 8,0 (was 7,9 in 2012).

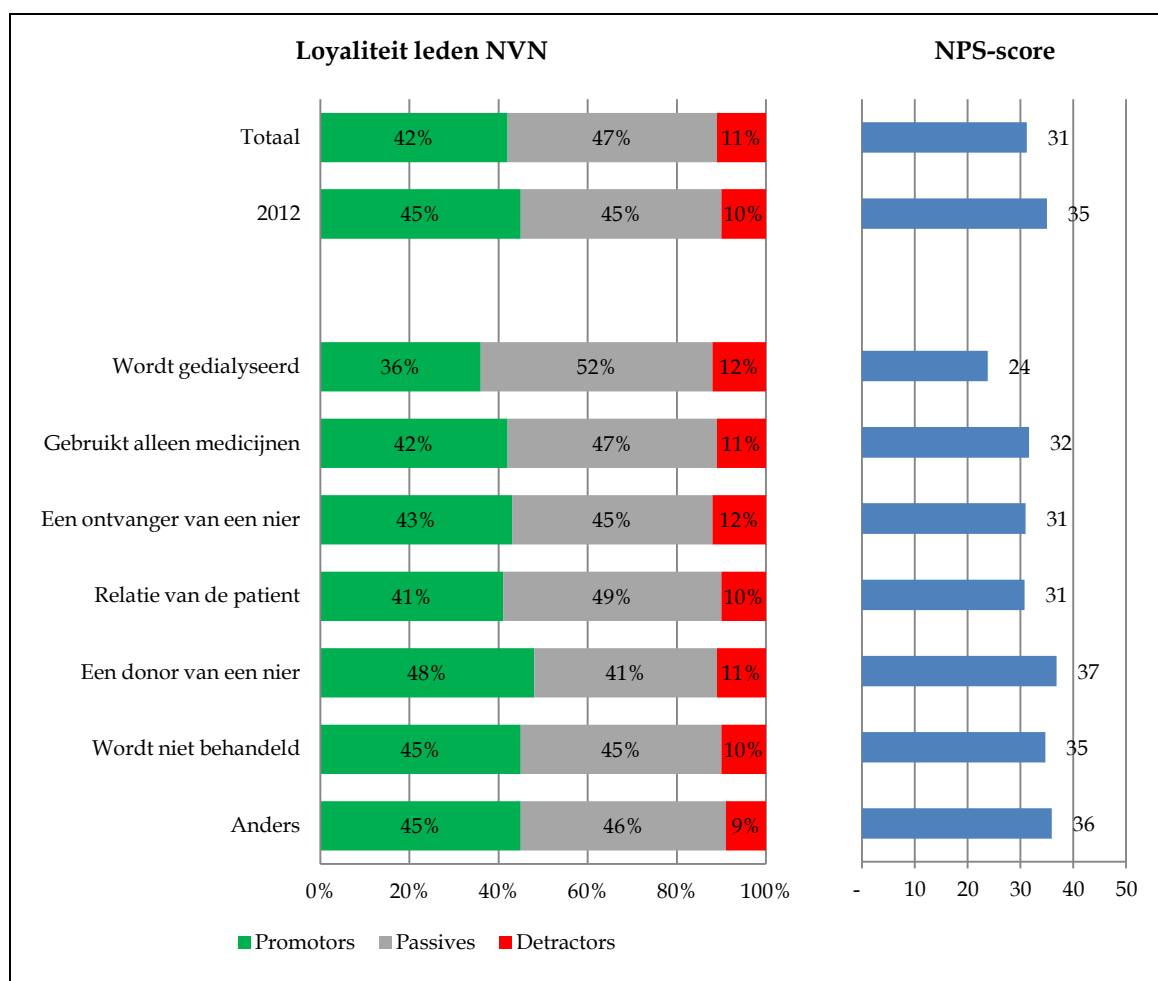


We meten de loyaliteit van de leden met behulp van de zogeheten Net Promotor Score (NPS). Aan alle leden is de vraag voorgelegd 'In hoeverre zou u anderen (een familielid, vriend, kennis of collega) met een nierziekte aanbevelen om lid te worden van de NVN'? De leden konden dit op een schaal van 0 tot 10 aangeven waarbij 0 staat voor beslist niet aanbevelen en 10 staat voor beslist wel aanbevelen.

Op basis van deze loyaliteitsvraag zijn de leden in te delen in drie groepen:

- **Promotors** (score 9-10): dit zijn loyale leden die NVN beslist aanraden aan anderen.
- **Passives** (score 7-8): dit zijn tevreden leden die NVN desondanks niet actief aanraden aan anderen.
- **Detractors** (score 0-6): dit zijn niet-loyale, ontevreden leden die NVN zeker niet aanraden aan anderen en die mogelijk een bijdrage leveren aan een negatieve beeldvorming.

Aan de hand van deze indeling berekenen we de Net Promotor Score (NPS): percentage Promotors (42%) -/- percentage Detractors (11%). Daarmee geeft de NPS de verhouding tussen deze twee groepen weer. Een positieve NPS staat voor een gezond evenwicht tussen loyale en niet-loyale leden. De NPS voor NVN is +31 (was +35 in 2012). De meest loyale leden zijn de donoren van een nier, de minst loyale leden zijn de leden die worden gedialyseerd.



Interessant is het om na te gaan wat de NVN zou kunnen doen om het aandeel van 11% 'detractors' te verlagen.

Daartoe hebben wij een analyse uitgevoerd waarbij we de resultaten van de detractors tegen de resultaten van de promotors hebben afgezet. Immers een opmerkelijk verschil in uitkomsten tussen beide categorieën geeft inzicht in de factoren die bijdragen aan een lagere loyaliteit aan de NVN.

Het blijkt evenwel dat de groep van 11% detractors over de hele linie 'in mineur is': ze maken minder gebruiken van communicatiemiddelen/momenten (themadagen, brochures, magazines, website, enzovoort), als ze gebruik maken van communicatiemiddelen dan zijn ze daar minder tevreden over, vinden informatie minder nuttig, enzovoort.

We kunnen concluderen dat een lage loyaliteit niet wordt veroorzaakt door onvrede met specifieke aspecten van het de dienstverlening van de NVN.

Kijken we naar de achtergrondkenmerken dan hebben we reeds geconstateerd dat de minst loyale leden de leden zijn die worden gedialyseerd. We zien onder de detractors tevens relatief meer leden die 10 jaar of langer lid zijn van de NVN.

6 VRIJWILLIGERS

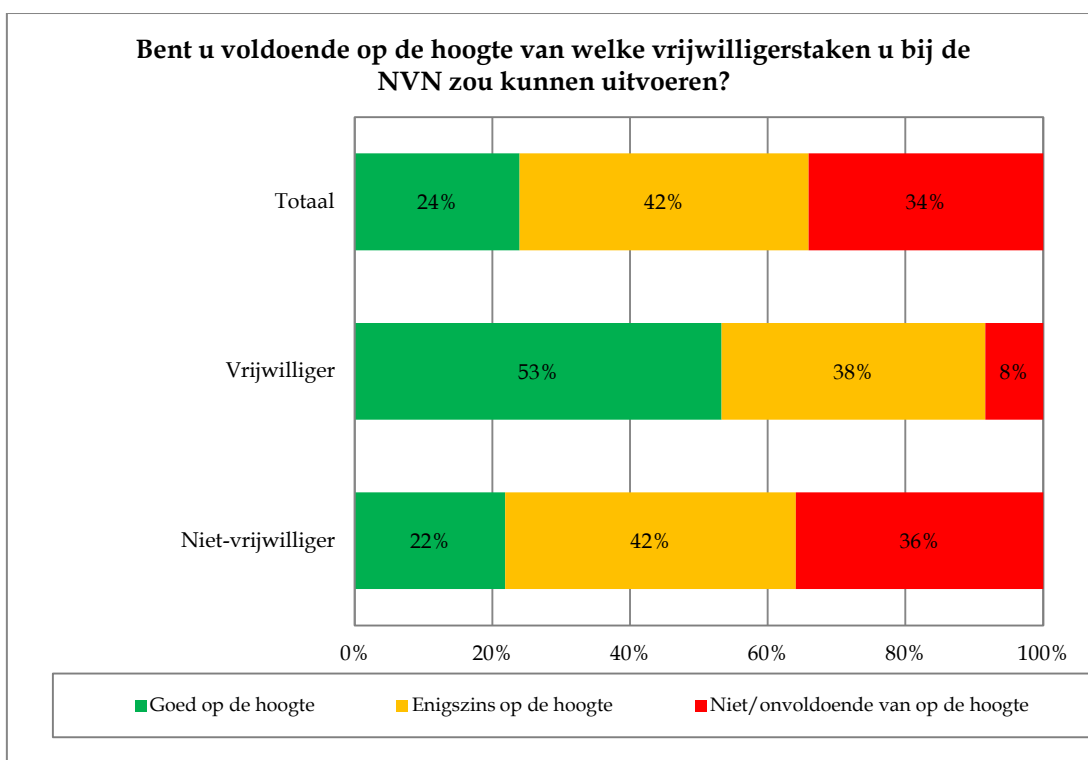
6.1 Vrijwilligers en vrijwilligersbeleid

In het onderzoek werd speciaal aandacht besteed aan de vrijwilligers; 107 vrijwilligers hebben een vragenlijst ingevuld.

De resultaten in dit hoofdstuk zijn gebaseerd op een respons van n=107.

Ruim de helft van de vrijwilligers (53%) zegt goed op de hoogte te zijn van de vrijwilligerstaken die zij bij de NVN zouden kunnen uitvoeren; ruim een derde (38%) is hiervan enigszins op de hoogte. Van de vrijwilligers geeft 8% aan niet of onvoldoende op de hoogte te zijn van het aanbod aan vrijwilligerstaken..

Van de niet-vrijwilligers is circa een vijfde (22%) goed op de hoogte van het aanbod van vrijwilligerstaken.



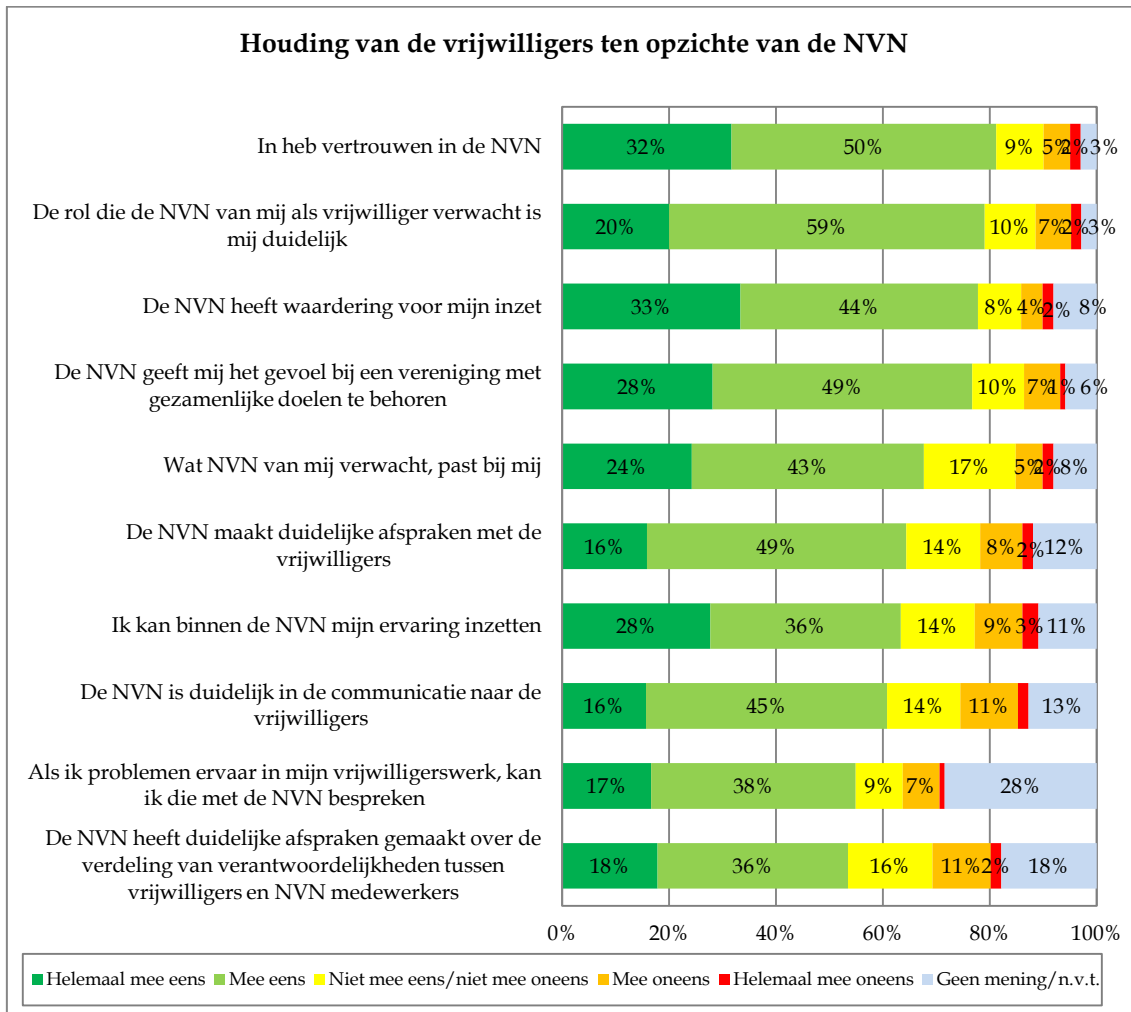
De meest genoemde reden door leden om vrijwilliger te zijn voor de NVN is dat men zich betrokken voelt bij mensen met een nierziekte (72%), op afstand gevolgd door het iets waardevols willen doen voor een ander (50%). Eén op de vijf vrijwilligers (21%) noemt een 'andere' reden om vrijwilliger te zijn voor de NVN. De genoemde 'andere' redenen kunnen als volgt worden samengevat:

- Om zich in te zetten voor de niervereniging;
- Om ervaring en kennis te delen;
- Om iets voor anderen terug te doen;
- Om de ontwikkelingen te blijven volgen.

Een volledig overzicht van de genoemde 'andere' redenen is opgenomen in de (separate) bijlage.



Het meest tevreden zijn de vrijwilligers over het vertrouwen dat zij hebben in de NVN (82% (helemaal) mee eens), de duidelijkheid omtrent de rol die de NVN van hen verwacht als vrijwilliger (79% (helemaal) mee eens) en de waardering die de NVN heeft voor hun inzet (77% (helemaal) mee eens). Relatief het minst tevreden zijn de vrijwilligers over de bespreekbaarheid van problemen in hun vrijwilligerswerk (55% (helemaal) mee eens) en de duidelijkheid van de afspraken over de verdeling van de verantwoordelijkheden tussen vrijwilligers en NVN medewerkers (54% (helemaal) mee eens).



Samengevat waarderen de vrijwilligers de wijze waarop de NVN met hen als vrijwilliger om gaat met het gemiddeld rapportcijfer 7,6.

Aansluitend hebben we de vrijwilligers gevraagd hun beoordeling van de wijze waarop de NVN met hen als vrijwilliger om gaat toe te lichten. Een overzicht van de gegeven toelichtingen, uitgesplitst naar beoordeling, is opgenomen in de (separate) bijlage.

Minder dan de helft van de vrijwilligers (40%) is wel eens naar een aparte bijeenkomst geweest die de NVN speciaal voor vrijwilligers organiseert, zoals een vrijwilligers BBQ, de vrijwilligersdag enzovoort.

Aansluitend hebben we de vrijwilligers ook gevraagd waarom zij wel of niet naar zo'n vrijwilligers bijeenkomst zijn gegaan. De genoemde redenen kunnen als volgt worden samengevat:

Redenen om **wel** naar een vrijwilligers bijeenkomst te gaan:

- Uit waardering voor de moeite die de NVN neemt om dergelijke bijeenkomsten te organiseren;
- Voor het contact met andere vrijwilligers;
- Voor de gezelligheid;
- Voor de leuke activiteiten.

Redenen om **niet** naar een vrijwilligers bijeenkomst te gaan:

- Men heeft geen behoefte om een dergelijke bijeenkomst te bezoeken;
- Men heeft andere bezigheden/geen tijd;
- De afstand naar de vrijwilligers bijeenkomst is te groot;
- Men is net begonnen als vrijwilliger.

Een volledig overzicht van de genoemde redenen om de vrijwilligers bijeenkomsten al dan niet bij te wonen is opgenomen in de (separate) bijlage.

Eén op de vijf vrijwilligers (20%) heeft (een) suggestie(s) voor andere bijeenkomsten voor vrijwilligers die de NVN zou kunnen organiseren. De genoemde suggesties kunnen als volgt worden samengevat:

- Meer nadruk van de bijeenkomsten leggen op vermaak: het hoeft niet per se leerzaam te zijn;
- Bijeenkomsten meer regionaal/plaatselijk organiseren;
- Bijeenkomst(en) organiseren met als thema voeding/koken.

Een volledig overzicht van de genoemde suggesties is opgenomen in de (separate) bijlage.

6.2 Vrijwilligers versus niet-vrijwilligers

In deze paragraaf wordt nader ingegaan op *significante* verschillen in resultaten van vrijwilligers en niet-vrijwilligers.

Eerst volg een tabellarisch overzicht waarin alle resultaten worden getoond waarbij er sprake is van een significant verschil is tussen vrijwilligers. Daarna volgt een samenvatting van de belangrijkste bevindingen met betrekking tot de vrijwilligers.

Groene cijfers duiden op een significant positief verschil, rode cijfers op een significant negatief verschil.

	Vrijwilligers	Niet-vrijwilligers	Totaal
Delen van ervaringskennis			
Themadagen bezocht	60%	25%	27%
Bijeenkomsten bezocht	44%	9%	11%
Vrijwilligerswerk			
Goed op de hoogte van vrijwilligerstaken	53%	22%	24%
Enigszins op de hoogte van vrijwilligerstaken	38%	42%	42%
Niet of onvoldoende van op de hoogte van vrijwilligerstaken	8%	36%	34%
Bruikbare informatie			
Reinier & Suzi gelezen of ingezien	79%	62%	63%
Vind het een goed idee om in Reinier & Suzi onderwerpen over nieraandoeningen en diabetes te combineren	67%	49%	50%
Ziet de site nvn.nl minimaal enkele malen per jaar	74%	43%	45%
Gebruik van social media	67%	56%	57%
Maatschappelijke positie			
Bekend met één of meer vormen van individuele dienstverlening	83%	64%	65%
- Bekend met telefonische dienstverlening door de sociaal raadsliden bij NVN STAP	73%	46%	48%
- Bekend met ondersteuning bij bezwaar- en beroepszaken	48%	23%	25%
- Bekend met luistertelefoon	73%	44%	45%
- Bekend met Mail een lotgenoot	28%	16%	16%
- Bekend met het forum van NVN (via de website http://forum.nvn.nl/)	49%	28%	30%
Gebruik gemaakt van de informatie op de NVN-website over het verbeteren van de maatschappelijke positie van nierpatiënten	25%	13%	14%

	Vrijwilligers	Overig	Totaal
Donatie en transplantatie			
Goed op de hoogte van het tweesporenbeleid als het gaat om orgaandonatie	44%	34%	34%
Goed op de hoogte van de inspanningen van de NVN om de mogelijkheid van nierdonatie bij leven breder bekend te maken	41%	27%	28%
Kwaliteit & onderzoek			
Goed op de hoogte van de mogelijkheid die de NVN de leden biedt mee te denken over de opzet en uitvoering van wetenschappelijk onderzoek	26%	9%	10%
Tevredenheid met het secretariaat			
Heeft u het afgelopen half jaar wel eens contact gehad met het secretariaat van de NVN, hetzij telefonisch, hetzij via de e-mail?	64%	15%	19%
Motieven			
De folders en brochures die ik via de NVN kan krijgen	8%	19%	18%
De informatie in het blad de Wisselwerking	59%	71%	71%
Het lotgenotencontact op de themadagen/weekenden en -weekenden die de NVN organiseert	21%	10%	11%
De mogelijkheid om als vrijwilliger een bijdrage te leveren	48%	2%	5%
De individuele hulp en steun via de patiëntendesk	4%	11%	10%
Een bundelen van krachten voor algemene belangenbehartiging van alle nierpatiënten	55%	42%	43%

Samenvatting

Vrijwilligers houden zich beter op de hoogte van wat waar de NVN voor staat: *nierpatiënten helpen bij het behouden en/of verbeteren van hun kwaliteit van leven en zorg*. Ze maken meer gebruik van de communicatiemiddelen (brochures, magazines, website) en zijn inhoudelijk beter op de hoogte van de doelstellingen en activiteiten van de vereniging.

Vrijwilligers hebben ook andere motieven om lid te zijn van de NVN: voor hen speelt **delen van kennis, het leveren van een persoonlijke bijdrage** en **bundeling van krachten** een grotere rol dan het verkrijgen van algemene informatie (bijvoorbeeld via Wisselwerking) of het gebruik van hulp en steun.

7 ACHTERGRONDKENMERKEN

