

Andersom denken

PGO) support

Inhoud

Voorwoord Joos Vaessens	3	Waarom bel je me niet? Renske Noordhuis	28
Andersom denken Leontine Hoogeweegen	4	Weet jij meer dan jouw verhaal? Anne Braakman	30
Zorgaanbiedersparticipatie Joos Vaessens	6	Vrijwilligerswerk: waarom zou je het doen? Jolanda van Dijk	32
Hoe weet je of jouw idee potentie heeft? Jolanda van Dijk	8	Halen en brengen Annemiek van Rensen	34
Werkgevers met een beperking Judith Winnen	10	Vernieuwing nodig? Neem afscheid van de oprichter Jolanda van Dijk	36
Gun jezelf de tijd om stil te staan Nienke Oosting	12	Je website toegankelijk maken: wie zet je in? Bart Borsje	38
Hoe je zorgt dat je vrijwilligers blijven Anke Groenen	14	Hoe vaak spreek jij mensen die niet op jou lijken? Jolanda van Dijk	40
Urgentie Joos Vaessens	16	Durf te bellen Renske Noordhuis	42
Ik, een patiënt? Judith Winnen	18	Goud vinden? Anne Braakman	44
Geld ophalen is een feest Renske Noordhuis	20	De bloggers van PGOsupport	
Belangen delen is verantwoordelijkheid nemen Joos Vaessens	22	Joos Vaessens	47
Een goed gesprek over medicijnontwikkeling Annemiek van Rensen	24	Jolanda van Dijk	48
Minder van hetzelfde Jolanda van Dijk	26	Judith Winnen	49
		Nienke Oosting	50
		Anke Groenen	51
		Renske Noordhuis	52
		Anne Braakman	53
		Annemiek van Rensen	54
		Bart Borsje	55

Voorwoord

Ooit zei een docent tegen mij: "Als iets niet lukt, heb je de neiging om hetzelfde nog harder te doen. Stop daarmee en ga wat anders doen."

Misschien moet je niet beter, maar anders je best doen.

Dat geldt ook voor de verbetering van kwaliteit van zorg, ondersteuning en kwaliteit van leven. Maatschappelijke veranderingen en uitdagingen vragen om de zorg en het sociaal domein samen anders vorm te geven. Vanzelfsprekend ook vanuit patiënten-, cliënten- en burgerperspectief, dat is wel bekend.

Maar, hoe dan?

Te beginnen door andersom te denken. Zodra je een 'omgedachte' te pakken hebt, heb je nog inspiratie en praktische vaardigheden nodig om de ideeën uit te voeren. Uiteraard in samenwerking. Innoveren doe je niet in je eentje. Daar heb je anderen hard bij nodig. Liefst ook van buiten je eigen tuintje.

Omdenken, inspiratie, praktische vaardigheden. PGOsupport denkt mee, daagt je uit en helpt je op alle fronten op weg. Hoe dat eruit kan zien, lees je in onze blogs. De ene blog gaat werkelijk over omdenken, de andere meer over de praktische invulling.

Ter gelegenheid van 10 jaar PGOsupport bundelden we een aantal van onze beste blogs in een mooi geïllustreerd boekje. Daar hebben we veel positieve reacties op gekregen.

Daarom bieden we je graag deel 2 van onze verzamelde blogs aan. Ik wens je hiermee veel omgedachten, inspiratie en praktische inzichten.

Joos Vaessens

Andersom denken

Toen we nadachten over de vraag wie de introductietekst van dit boekje zou kunnen schrijven, richtten alle ogen zich plots op mij. Huh? Ik? Maar ik ben toch geen zorgspecialist? Of specialist samenwerking? Ik ben de illustrator van jullie blogs!

Maar dan...

Ergens becroop me de pret dat ik hiermee de kans kreeg om over dit boekje iets te vertellen wat ik graag wil vertellen. Hier, nu, in dit geval aan jou, omdat jij dit boekje in je handen hebt.

Vier jaar geleden, toen de adviseurs van PGOsupport met bloggen begonnen en ik bijbehorende tekeningen zou maken, stonden slechts enkele adviseurs te trappelen. Want de blogs moesten wel goed zijn en treffend en genuanceerd... En kon dat wel in van die korte stukjes?

Al snel bleek dat samen komen tot een verhaal veel leuker en gemakkelijker is dan in je eentje zwoegen. En dat juist mijn onbekendheid met de materie en 'het veld' maakte dat de adviseurs genoodzaakt werden niet alleen helder te zijn in hun verhaal, maar ook hun persoonlijke betrokkenheid, ervaringen en visie moesten expliciteren.

De vraag: 'Wat raakt je op het moment?' Of: 'Wat raakte je afgelopen week?' bleek een vruchtbaar startpunt voor de gesprekken tussen de schrijvers en mij. We gingen uit wandelen, dronken koffie in cafés, deelden cake of belden elkaar om het verhaal dat werkelijk leefde omhoog te krijgen. En met de tijd was het niet altijd de schrijver die als eerste deelde wat hem of haar raakte. Evengoed was ik het die met iets kwam, waar de ander dan weer op inhaakte.

Komen tot begrip en enthousiasme voor elkaars verhaal vraagt interesse, aandacht en het vertrouwen dat de ander altijd iets te melden heeft dat ertoe doet. Dit is een lange zin, maar heel moeilijk uit te voeren is dit niet. Althans... Je moet wel moeite doen. De gevoelslaag van een verhaal en de persoonlijke visie laten zich voorzichtig naar buiten lokken.



De tijd die we namen voor het brainstormen en de wederzijdse openheid tijdens een wandeling of cafébezoek, maakte dat zowel het schrijven als het tekenen zich vervolgens met veel meer focus, gemak, pret en vooral vuur voltrok.

Na het uitwisselen gingen we meestal meteen aan de slag. De adviseur achter de computer en ik thuis aan mijn tekentafel. Dan zit ik te grinniken. Al doende komt het beeld dat we samen bedachten tot stand. Op de eerste uitwerking van mijn slordige schets krijg ik vaak nog goeie suggesties waarmee de volgende versie nog beter wordt. Op mijn beurt geef ik de adviseur suggesties voor de tekst. We hebben en houden ieder een eigen expertise, we beslissen zelf wat onze eigen definitieve creatie is, tegelijkertijd is het cocreatie.

De link naar de ontwikkelingen in de zorg is snel gemaakt. Het is niet veel anders dan dit gezamenlijk schrijf- en tekenproces.

Ik hoop dat de verhalen en tekeningen ook jouw vuur aansteken. Veel verhalen eindigen met de uitnodiging om de schrijver te bellen als je vragen hebt of verder wilt praten. Doe dat. Laten we in alle ontwikkelingen die gaande zijn regelmatig op onze handen gaan staan en uitnodigingen aannemen als de pret ons bekruipt om iets moois bij te dragen.

Geniet!

Leontine Hoogeweegen

Zorgaanbiedersparticipatie

Joos Vaessens – omdenken

Het wordt tijd om eens fors om te denken. In een pittige vakantiedialoog met goede vrienden, een weids uitzicht en een mooi glas wijn, legde ik de volgende gedachte op tafel: waarom hebben we het over patiënten- of burgerparticipatie?

Wie participeert bij wie?

Wie participeert er eigenlijk bij wie? Welbeschouwd participeert natuurlijk de zorgaanbieder, de gemeente en zelfs de wetenschapper in mijn leven. Vanuit dat perspectief gaat het over zorgaanbiedersparticipatie en over gemeenteparticipatie.

Mooie woorden zonder inhoud

Het zou mooi zijn als we die begrippen kunnen gaan hanteren. Dan kunnen meteen termen als patiënt centraal of patiënt-/klantgericht bij het grofvuil. Mooie woorden die maar al te vaak geen inhoud krijgen. Door te praten over huisartsenparticipatie of verzekeraarsparticipatie is meteen duidelijk wie er centraal staat en over wiens leven het gaat.

Als we blijven praten over patiëntenparticipatie laten we de patiënt aan de zijlijn staan. Die mag dan bij de gratie van de goodwill van de ander meepraten over zaken die rechtstreeks invloed hebben op zijn dagelijks leven.

Patiëntenparticipatie omdenken

Met net iets te veel wijn op stelde ik radicaal: "De tijd dat we de professional, de industrie of de gemeente als middelpunt van de aarde hebben getolereerd moet nu maar eens voorbij zijn." Nu die wijn allang verdampt is, vind ik het nog steeds een mooie gedachte om de begrippen patiënten- of burgerparticipatie om te denken.

Gezamenlijke afweging

Terug in de dagelijkse realiteit zou ik nu zeggen dat de uitkomst een gezamenlijke afweging moet zijn. Een afweging van patiënten en burgers in gesprek met voor hun relevante professionals, op basis van een scala aan deskundigheden. Op dit moment misschien nog een vergezicht, maar ik haal het graag dichterbij.



Hoe weet je of jouw idee potentie heeft?

Jolanda van Dijk - inspiratie

Enthousiast vertelt de vrijwilliger van de patiëntenorganisatie bij het rondje 'nieuwtjes' over zijn plan. Geschreven na een netwerkbijeenkomst. Hij heeft zoveel goede ideeën opgedaan.

Een kennisuitwisselingsbijeenkomst gaat hij organiseren! Na wat rondvragen blijkt iedereen laaiend enthousiast. En nu, na de bemoedigende knikjes aan tafel, weet hij genoeg: hier is echt behoefte aan!

Apenheul

Energiek gaat hij aan de slag. Uitnodigingen, locatie, catering, programma, aan alles denkt hij. Dit wordt groots.

Als ik hem na de bijeenkomst spreek, kijkt hij mij nauwelijks aan: "We hadden de hele Apenheul afgehuurd. Er kwamen 15 mensen."

Ergens tussen de eerste positieve reactie en het niet verschijnen van deelnemers, is iets gebeurd. Maar wat?

Waarnemen

Onlangs volgde ik de cursus 'Tekenen naar waarneming'. Dat betekende vooral heel goed kijken om te zien wat er echt is. Dat klinkt gemakkelijk,

maar al snel ontdekte ik dat mijn ogen samen met mijn hersenen een spelletje spelen: ik zie maar half wat er in werkelijkheid voor mijn neus staat. Confronterend: ik zie vooral wat ik wil zien.

Verwongen beeld

Zo gaat het ook in organisaties. Je denkt te zien en te horen wat mensen zeggen. Je probeert hun bedoelingen te doorgronden. Maar door je eigen enthousiasme en eigen waarheid – jouw filter – zie je niet de werkelijkheid, maar een verwongen beeld.

Plan is klaar

Om anderen daadwerkelijk enthousiast te krijgen voor een goed idee, moet je ze meenemen in je gedachtestroom. Je moet ze gedurende langere tijd informeren, verleiden, betrekken en activeren. Vraag hen daarbij naar hun ware behoeften. Dat laatste schiet er vaak bij in omdat je niet altijd wilt doorvragen, want:

- mensen geven je de 'verkeerde', ofwel blokkerende, antwoorden,
- ze willen allemaal iets anders,
- ze hebben toch al gezegd het een goed idee te vinden.

Daarbij: je plan is al klaar.



Succesvol resultaat

De meest ingewikkelde opgave bij het ontwikkelen van een idee naar een succesvol resultaat is het betrekken van anderen. En daarbij het luisteren voorbij de eerste, uit beleefdheid, aardige reacties. Alleen dan kom je erachter of jouw idee echt potentie heeft. En hoor je al snel of mensen echt geïnteresseerd zijn en daadwerkelijk willen komen naar jouw bijeenkomst. Want dat is wat je écht wilt - niet de beleefde knikjes aan de vergadertafel.

Werkgevers met een beperking

Judith Winnen - omdenken

Dit jaar was PGOsupport genomineerd voor de Emma at Work Award. Een hele eer, want deze fijne club mensen schaaft zich voor de volle 100% achter de uitgangspunten van Emma at Work: jongeren met een fysieke aandoening gelijke kansen geven op de arbeidsmarkt. Maar is het eigenlijk niet een beetje dubbel dat het blijkbaar een uitzonderlijke prestatie is wanneer je dit als werkgever goed doet?

Niets ten nadele van Emma at Work. Een toffe organisatie en we zijn trots lid van de Club van 1000. Maar waarom is het niet veel meer gemeengoed dat werkgevers iederééns kwaliteiten op waarde schatten?

Moed sprokkelen

Ik moest denken aan die dag bijna een jaar geleden, dat ik tegenover Joos zat in mijn sollicitatiegesprek. Het gesprek liep lekker, het klikte, maar ik zat nog op iets belangrijks. Iets wat ik deze keer direct op tafel wilde leggen, niet pas na een half jaar aan smoesjes en schuldgevoel. Ik nam een slok water en sprokkelde al mijn moed bij elkaar voor het antwoord op de vraag: "Zijn er nog dingen die je kwijt wilt die niet ter sprake zijn gekomen?"

Alles of niets. "Ik heb migraine. Al heel lang, maar vooral bij stress. En ik steek na een depressie net mijn hoofd weer boven het oppervlak. Ik ben goed in mijn werk, maar heb soms last van mezelf." Ratelend kwam het eruit en daarna zette ik me schrap voor de moeilijke, medelijdende blik en de onvermijdelijke afwijzing die logischerwijs zou gaan volgen.

Ik voelde me... méns

Joos keek me aan en... lachte. "Nou, als dat alles is! We hebben hier van alles: mensen met diabetes, reuma, astma, spasmen..." Verbaasd staar ik hem aan. Joos, grinnikend: "Oh, er is ook wel iemand die niets heeft hoor. Maar je past er perfect tussen. Maak je geen zorgen!" Ik ontspande. Nog nooit ben ik zó blij, ontspannen en vol hoop vertrokken van een sollicitatie. Ze zagen en accepteerden wie ik was en wat ik kon. In plaats van dat ik werd afgerekend op mijn zwakten en beperkingen. Ik voelde me méns.

"In plaats van dat ik werd afgerekend op mijn zwakten en beperkingen. Ik voelde me méns."

Dat ik me zo positief gestemd voelde na die sollicitatie – en nog steeds voel! -, levert een even dubbel gevoel op als ik had bij onze nominatie voor de Emma at Work Award. Waarom had ik een afwijzing logischer gevonden?

Wie is er nu eigenlijk beperkt?

Deze ervaring van mij, en de vele vergelijkbare ervaringen van collega's en mensen om mij heen, heeft ons in ieder geval gesterkt in de overtuiging dat zoveel mensen – en leden van patiëntenorganisaties – onnodig werkeloos thuis zitten. Wat mij betreft gaan we daarom steviger optrekken in het creëren van bewustzijn dat je gewoon een betere werkgever bent (en een betere organisatie bouwt) als je focust op de kwaliteiten van mensen. Als je ruimte biedt om deze te benutten en uit te bouwen. Daardoor worden die beperkingen namelijk veel minder beperkend. Zijn we allemaal weer 'gewoon' mens. Dan kunnen we zelfs nog veel meer dan voorheen.

"Een medewerker heeft pas een beperking als een werkgever dat zo ziet."

Het is maar wat sneu dat zoveel bedrijven tekortschieten. Dat zij op grote schaal kansen missen door huiverig te zijn voor het in dienst nemen van mensen met een beperking. Een blinde collega die fantastische presentaties geeft. Een dove collega met de creatiefste ideeën. Een collega met autisme, die vanuit huis bergen werk verzet. Ik gun ze iedereen. Een medewerker heeft pas een beperking als een werkgever dat zo ziet.



Gun jezelf de tijd om stil te staan

Nienke Oosting – omdenken

Het is vrijdagavond en ik ben bij twee vriendinnen voor een etentje. Onder het genot van een lekkere quiche met salade en een glas rode wijn, horen we elkaar uit over de laatste avonturen. Een van hen vertelt dat ze twee weken geleden bij haar ouders op de bank zat, en haar een confronterende rekensom werd voorgeschoteld.

Tik tak, tik tak...

“Je bent nu 31 jaar en je hebt nog geen partner. Het kan ook zomaar nog even duren voordat je die ene leuke man tegenkomt. Stel dat je dan inmiddels 32 bent. Je wilt elkaar natuurlijk eerst goed leren kennen voordat je samen serieuze stappen zet, zoals samenwonen en het nadenken over kinderen. Dan ben je al snel 33, 34 jaar. Stel dat je vervolgens beslist om voor kinderen te gaan. Dan kan het zomaar zo zijn dat het een jaar of langer duurt voordat je zwanger bent. Je bent dan inmiddels 35 of 36 jaar. En tja, als je dan drie kinderen wilt, ben je eigenlijk al te laat...”

Dit rekensommetje jaagt ons schrik aan, we willen het getik van die klok liever niet horen. Maar haar moeder heeft wel een punt. We realiseren ons dat we af en toe beter moeten stilstaan bij wat we echt willen. Zodat je (tijdig) keuzes maakt en daar tijd en energie voor vrijmaakt, zodat je kunt gaan voor wat je écht belangrijk vindt.

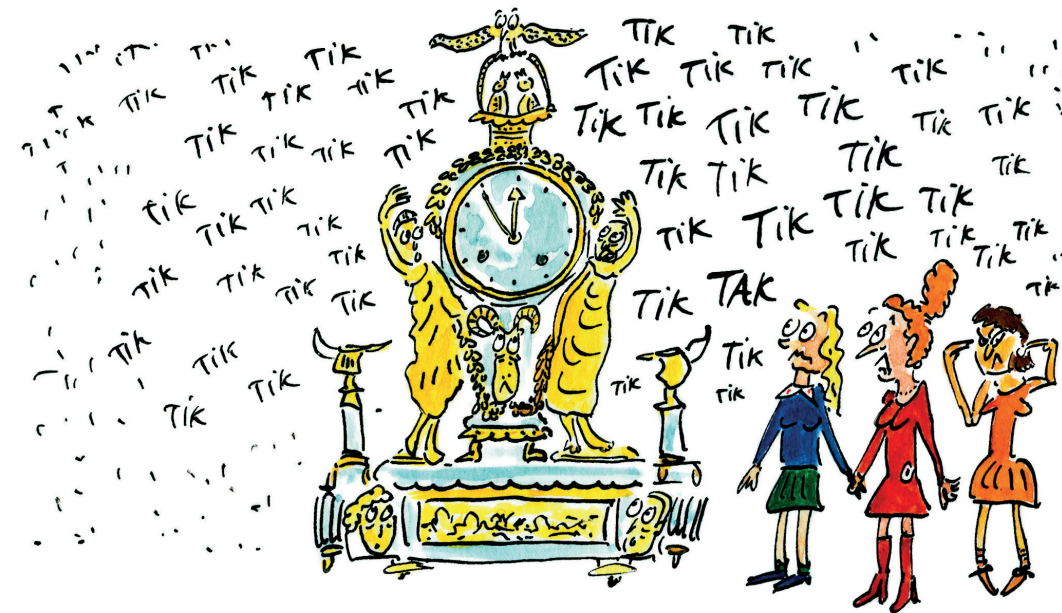
Daarover doorpratend passeren die avond vragen als: ‘Doe ik de dingen die ik echt leuk vind?’, ‘Maak ik wel de goede keuzes?’, ‘Wat vind ik belangrijk?’, ‘Met welke mensen wil ik belangrijke gebeurtenissen delen?’, ‘Wat zijn mijn dromen voor de toekomst?’, en: ‘Hoe passen al deze dromen in de tijd en energie die ik heb?’

“We realiseren ons dat we af en toe beter moeten stilstaan bij wat we echt willen.”

Dertigersdilemma

Voor mijn vriendinnen en mij vallen deze vragen binnen het zogenaamde ‘dertigersdilemma’, maar voor patiëntenorganisaties hebben ze ook veel raakvlakken met het thema ‘impact’: ‘Wat is onze impactmissie?’, ‘Wat willen we als organisatie bereiken?’, ‘Doen we wel de juiste dingen, die bijdragen aan deze missie?’, ‘Wie voert de activiteiten uit?’, ‘Werken we samen met de juiste partijen?’, en: ‘Hebben we voldoende energie en menskracht om het góed te doen?’

Het bespreekbaar maken van zulke vragen kan gevoelens van stress opleveren. In deze tijd zijn we er bijzonder goed in om elkaar stress aan te jagen, maar dat jagen om te jagen is niet zinvol. Elkaar af en toe wakker schudden - zoals de moeder van mijn vriendin met haar rekensom - en elkaar even stilzetten is wel nuttig.



Pas op de plaats

Ik hoor meerdere verenigingen aangeven voorname-lijk bezig te zijn met overleven. Ze geven argumenten als ‘de middelen worden steeds schaarser’, ‘er zijn steeds minder vrijwilligers’ en ‘jongeren worden geen lid van onze vereniging’.

Maar is dat wel een doel, zien te overleven? Moet het doel niet zijn bijdragen aan een betere kwaliteit van zorg en leven voor de patiënt? Is het middel dan niet een gezonde vitale organisatie? En is de manier waarop je nu georganiseerd bent, wel de juiste vorm als middelen schaars zijn? Heb je daar dan echt leden voor nodig, of kan het ook op een andere manier?

Om ruimte te creëren voor het stellen van deze vragen, is een pas op de plaats nodig. Pas dan creëer je gelegenheid om na te denken over jullie doel en welke middelen daarvoor nodig zijn. Met elkaar stilstaan, je doelen bepalen, weten voor wie je het eigenlijk doet en waaraan je achterban behoefte heeft, samenwerkingen opzoeken, keuzes maken en inzetten op wat echt belangrijk is. Dan werk je toe naar een impactvolle organisatie!

Practice what you preach

Zelf stond ik ook even stil om na te denken over de verschillende rollen die ik heb. Wat is daarin mijn eigen impact? Het leidde ertoe dat ik mijn rol als projectleider van ProjectYou2Work heb overgedragen. Twee jaar geleden startte ik dit initiatief en ik heb me er met hart en ziel voor ingezet, omdat het onderwerp me ook persoonlijk erg raakt. Maar om het succes van het project te borgen, is er in deze fase een ander type projectleider nodig. En daarvoor is het nodig dat ik een stap opzijzet, zodat het project weer stappen vooruit kan zetten.

Advies

Ik zou daarom elke organisatie, ondanks de drukte van alledag, aanraden om ook eens stil te staan en samen te bepalen wat jullie doel is en wat je moet ondernemen om dat doel te bereiken.

Hoe je zorgt dat je vrijwilligers blijven

Anke Groenen – praktisch

Het is dinsdagmiddag op kantoor. Ik kom net terug bij mijn bureau met een kop thee als in mijn zak mijn privételefoon trilt. Een appje van een vriendin: “Ik ga in het bestuur!” Direct maak ik een notitie dat ik haar vanavond even moet gaan bellen.

Een vriendin van mij doet naast haar gewone werk enorm veel vrijwilligerswerk. Ze wordt ook echt overal voor gevraagd. Uit enthousiasme is ze geneigd om op al die dingen direct ‘ja’ te zeggen. Een mooie eigenschap, maar op een bepaald moment wordt het gewoon te veel. Ik help haar daarom af en toe even stil te staan bij wat ze zelf graag wil bijdragen en hoe ze dat het beste kan doen. Dat helpt haar om zelf gelukkig te zijn in het vrijwilligerswerk dat ze doet, en bij de organisatie scheidt ze zo ook geen verwachtingen die ze niet kan waarmaken.

Vrijwilligers willen iets betekenen

In de training die ik geef, zie ik het ook. Vrijwilligers die in een rol zijn beland en dat soms al jaren doen. Zonder na te denken of dit wel de plek is waar zij het beste tot hun recht komen. Vaak staan vrijwilligers helemaal niet stil bij wat zij willen en kunnen. Ze willen simpelweg iets betekenen voor een ander of een organisatie, of ze worden gevraagd voor een bepaalde rol. Maar juist door bewust naar jezelf te kijken en je af te vragen of wat je doet ook wel past bij wie jij

bent en wat jij wilt, heb je op de lange termijn het meeste effect.

“Vaak staan vrijwilligers helemaal niet stil bij wat zij willen en kunnen. Ze willen simpelweg iets betekenen voor een ander of een organisatie.”

Drie typen vrijwilligers

Volgens prof. dr. Lucas C.P.M. Meijs zijn er drie ‘typen’ vrijwilligersorganisaties (met hun kenmerken), die we kunnen vertalen naar typen vrijwilligers die daarbij horen:

- Lotgenotencontact (elkaar vinden in een gedeelde situatie, organiseren, samen doen, betrokkenheid)
- Dienstverlening (kwaliteit en effectiviteit borgen, heldere taken en verantwoordelijkheden, externe ‘klanten’)
- Belangenbehartiging (campagne voeren, anderen overtuigen, ‘geloof’, strijdbaar karakter)

Wat past bij de vrijwilliger?

Doorgaans hebben mensen 1 voorkeurstype waarin ze zich het meest op hun gemak voelen. Omdat we merken dat mensen zich hier vaak helemaal niet bewust van zijn, nemen we dit mee in onze cursussen. We helpen hen inzichtelijk te maken wie zij zijn, wat ze willen en waar ze



goed in zijn. Dan kunnen wij deze mensen ook de beste trainingen aanbieden om bepaalde kennis en vaardigheden te vergroten.

Een spiegel voorhouden

Vrijwilligers die we op deze manier een spiegel voorhouden, waarderen dit enorm. Dan komt het weleens voor dat iemand in een training voor belangenbehartigers ontdekt dat lotgenotencontact veel beter bij hem of haar past. Dat is heel jammer voor de belangenbehartiging van die organisatie, maar je wilt iemand toch daar inzetten waar hij op de lange termijn de meeste energie van krijgt?

Past die rol echt bij je?

Natuurlijk hoeft niet alles alleen maar leuk te zijn. Maar in de praktijk zien we te vaak dat vrijwilligers afhaken omdat ze geen plezier meer hebben in wat ze doen. Ze zijn bijvoorbeeld supergoed in lotgenotencontact, maar treden liever niet op de voorgrond. Ze komen dan bij ons naar een training waarin ze dat willen leren.

“De juiste vrijwilliger op de juiste plek, betekent een club gemotiveerde mensen die ook écht dingen goed voor elkaar krijgen.”

Onze boodschap is dan: we kunnen het je leren, maar past die rol wel echt bij je? Neem niet zomaar een taak op je zonder dat je je daarbij prettig voelt! Ken je eigen krachten, want dat helpt jou uiteindelijk om het juiste te gaan doen.

De juiste vrijwilliger op de juiste plek

Patiëntenorganisaties kunnen hun vrijwilligers hierbij helpen. De juiste vrijwilliger op de juiste plek, betekent een club gemotiveerde mensen die ook écht dingen goed voor elkaar krijgen. Die tevreden zijn en voor langere tijd aan jouw organisatie verbonden zijn. Daarmee wordt het voor iedereen beter.

Elke vrijwilliger is waardevol en wordt nog waardevoller in een rol die bij hem/haar past.

Urgentie

Joos Vaessens – inspiratie

Met een diverse groep mensen spraken we over patiëntenparticipatie bij innovatie. Hoe kunnen we de inbreng van ervaringsdeskundigheid van burgers vergroten bij innovatieve initiatieven, vroegen wij ons af.

In de bres voor patiëntenorganisaties

Op enig moment poneerden 2 deelnemers de stelling dat de klassieke patiëntenverenigingen niet in staat zijn om hieraan een bijdrage te leveren. En al helemaal niet in het tempo dat vaak gewenst is. Ik kon niet anders dan in de bres springen en dat beeld nuanceren.

De bal ligt bij de patiëntenbeweging

En toch... helemaal onwaar is hun stelling niet. Ik maak me al een tijdje zorgen. De patiëntenbeweging is heel succesvol. Met name lotgenotencontact en ook informatievoorziening zijn in goede handen bij de organisaties. Maar er wordt meer van ze gevraagd. Externe partijen kloppen aan voor bijdragen aan richtlijnen en zorgstandaarden, geneesmiddelenontwikkeling of zorginkoop.

De bal komt meer en meer bij de patiëntenbeweging te liggen en het kost organisaties grote moeite om inhoudelijk te leveren. Dat blijkt ook uit onze jaarlijkse monitor.

Veel vraag naar meedenkkracht

Onderzoekers, beleidsmakers, zorgorganisaties vragen actief naar de inbreng van ervaringsdeskundigheid. Er is steeds meer bewustzijn dat het zinvol is om met elkaar in gesprek te zijn. Een mooie ontwikkeling. De patiëntenbeweging ontstijgt het niveau waarin ze alleen maar bij het kruisje hoeft te tekenen om aan te tonen dat er geparticipeerd is.

Ook in mijn overleg met een grote groep mensen (uit de ICT-wereld, fondsen die innovaties financieren, zorgaanbieders, overheden) die werken aan innovaties voor patiënten/cliënten blijkt dat er vraag is naar meedenkkracht vanuit ervaringsdeskundigheid.

Patiëntenorganisaties leveren niet

Het probleem begint nu te worden dat patiëntenorganisaties niet leveren. Er zijn te weinig mensen opgeleid. Er zijn te weinig mensen die persoonlijke ervaringen kunnen omvormen naar ervaringsdeskundigheid. Die ervaringen kunnen ophalen, analyseren en omzetten naar zinvolle informatie en inbreng voor besluitvorming.



In de vergadering kwamen voorbeelden voorbij van patiëntenverenigingen die ofwel geen prioriteit gaven aan deze vorm van meedenken, ofwel waar de capaciteit ontbrak om vanaf het allereerste moment mee te denken en doen.

“Er zijn te weinig mensen die persoonlijke ervaringen kunnen omvormen naar ervaringsdeskundigheid.”

Imago

Natuurlijk zijn er patiëntenorganisaties die dat allemaal wel kunnen. Die lijden onder het imago dat steeds wordt bevestigd: ze leveren niet en ze hebben wel ervaring, maar zijn niet ervaringsdeskundig.

Geef inbreng ervaringsdeskundigheid de hoogste prioriteit

Wat mij betreft moet het strategisch roer nu echt om, om dat beeld te keren. De kwalitatief goede inbreng van ervaringsdeskundigheid moet onmiddellijk op één komen te staan in de plannen voor de (nabije) toekomst. Dat is een noodzaak om als patiëntenbeweging impact te bewerkstelligen en een zinvolle bijdrage te leveren aan de broodnodige innovaties die van invloed zijn op kwaliteit van zorg en leven.

Ik, een patiënt?

Judith Winnen – omdenken

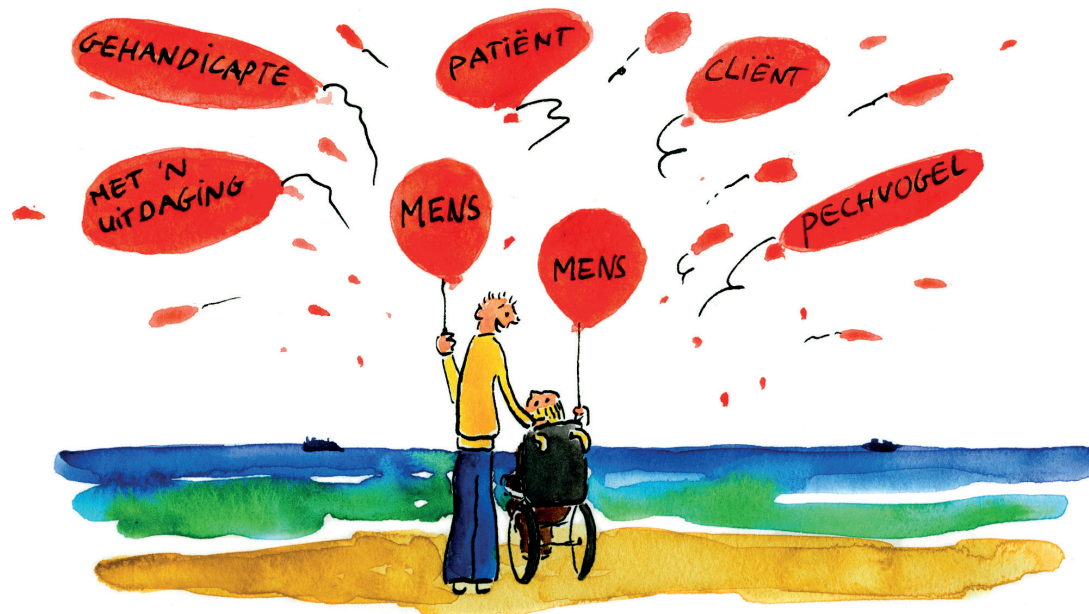
Na een drukke werkdag zit ik in de auto op weg naar huis. Rijden kan ik het niet noemen, voor de zoveelste keer sta ik muurvast op de A27.

Ik neem een slok water, stel mijn binnenspiegel bij, rommel wat aan de knopjes op het dashboard en steek mijn hand in de zak dropjes naast me. Dan hoor ik op de radio dat 1 op de 4 Nederlanders een hersenziekte heeft, zoals een psychische aandoening, dementie of migraine. “En dat heeft een enorme impact op de patiënt zelf én zijn omgeving”, vertelt de radiostem mij.

Wacht eens even, noemde hij migraine nou een hersenziekte? Ben ik een patiënt?

Stel, je móet kiezen

Alle communicatiemensen in de zorg slaken een zucht als je ze ernaar vraagt: ‘hoe noem jij jullie doelgroep?’ De eeuwige discussie zonder goed antwoord zorgt voor frustratie en verdeeldheid. Patiënt, cliënt, klant, iemand met een handicap, beperking of uitdaging: alle varianten worden gebruikt en alle varianten voelen altijd als een compromis. De discussie is nooit klaar, er is altijd iemand ontevreden. Lang niet altijd onterecht. Maar op een bepaald moment moet je toch echt voorbij de semantische discussie om aan de slag te kunnen voor je achterban.



'Beste mpckbgmn'

Natuurlijk worstel ook ik hier professioneel mee. We hebben er in de communicatie van PGOsupport keuzes in gemaakt, maar die stellen we zelf net zo vaak weer ter discussie. De patiëntenorganisaties die wij ondersteunen, hebben immers ook keuzes gemaakt in hoe zij hun achterban tegemoet treden. Ieder met eigen – en even begrijpelijke – argumenten. En wij willen hen met onze communicatie allemaal aanspreken. Kan dat dan wel? Grappend stelde Joos Vaessens onlangs voor om daarom ‘voor het gemak’ voortaan maar ‘mpckbgmn’ te gebruiken in onze communicatie – menspatiëntcliëntklantburgergehandicaptemantelzorgernaaste.

Geen enkele kapstok voldoet

Maar hoe belangrijk zo'n keuze is om mensen met je communicatie te bereiken, voel ik sinds die autorit pas écht. Terwijl ik al jarenlang werk met en voor zorg- en patiëntenorganisaties, weet wat hersenziekten zijn en met mijn migraine eens in de zoveel tijd bij de dokter aan tafel zit. Maar dat ik een patiënt ben met een ziekte ontdek ik nu pas, na 15 jaar leven met migraine.

Welke informatie heb ik nog meer gemist terwijl die wel voor mij bedoeld was? Ben ik nu ook ‘iemand met een beperking’? Zo voel ik me niet.

“Dat ik een patiënt ben met een ziekte ontdek ik nu pas, na 15 jaar leven met migraine.”

Wat de keuze voor de juiste benaming van je doelgroep zo complex én belangrijk maakt, is dat het écht uitmaakt wie je wilt bereiken – op

individueel niveau. Dat kan van mens tot mens verschillen. En daarom is er ook geen enkele ‘kapstok-oplossing’ die het enige juiste antwoord geeft op die eeuwigdurende patiënt-client-klant-discussie.

Deuren tot hetzelfde huis

Ik kan leven met het feit dat ik door anderen gelabeld word als ‘patiënt’ of ‘mens met een beperking’, als ik daarmee dan de informatie en ondersteuning krijg die voor mij relevant zijn. Dat gebeurt immers in het dagelijks leven gemerkt of ongemerkt toch wel. De Albert Heijn noemt mij bijvoorbeeld een klant, als ik daar mijn boodschappen doe of als ze mij een reclamefolder sturen. Prima. Ik vind het belangrijker dat ik de boodschappen en service krijg die bij dat label horen.

Wat ik maar wil zeggen: welke benaming je ook kiest voor mensen met uitdagingen, beperkingen, valkuilen of tegenwind in alle maten en vormen, het zijn allemaal deuren tot hetzelfde huis. En of de deur waar jij met je boodschap voor staat wordt geopend, hangt af van de mens die erin woont. Hoe zijn pet die dag staat bijvoorbeeld. Of hij wel zin heeft om op dat moment die deur open te doen en of hij dat überhaupt zelf kán. Patiënten zijn immers niet óók nog mens, maar altijd éérst mens. Patiëntenorganisaties weten dat als geen ander.

Daarom is het naar mijn idee veel belangrijker dat zij ernaar streven om hun achterban en hun speelveld op dát niveau te bereiken. Niet die grote kapstok proberen te timmeren voor je gehele achterban, maar iedereen zijn eigen haakje geven: dan hangen mensen graag hun jas bij je op. Wij sleutelen graag met je mee aan zo'n prachtige garderobe!

Geld ophalen is een feest

Renske Noordhuis – praktisch



Iedereen organiseert weleens een feestje. Veel gedoe altijd, maar als de dansvloer uiteindelijk vol staat met mensen die het naar hun zin hebben, is het de moeite waard geweest!

Het partyplan

Ik start altijd met een gastenlijst. Wie wil ik dat er allemaal komen? Eigenlijk hoort daar nog een stap voor: bedenken wat voor een feestje het eigenlijk wordt. Want als ik een wild dansfeest organiseer dat eindigt op een onchristelijk tijdstip, hoef ik mijn oma's niet uit te nodigen. Een ouderwetse kringverjaardag daarentegen vinden mijn oude omaatjes altijd reuzegezellig, maar daar maak ik mijn collega's minder blij mee.

Maar goed, ik start dus meestal met die gastenlijst. Alle mensen die ik er graag bij wil hebben, zet ik op een lange lijst. Ik zoek ook alvast uit of ik van al deze mensen een telefoonnummer heb, want ik wil ze straks graag uitnodigen via Whatsapp.

Dan een datum. Ik sla mijn agenda open en bedenk wanneer ik mijn feestje zal vieren. Een vrijdag is voor mij het handigst, maar ik weet dat veel mensen van mijn gastenlijst dan niet kunnen. Mijn broer is bijvoorbeeld kok en werkt altijd op vrijdagavond. Ik wil hem er heel graag bij hebben. Dus kies ik toch liever voor een zaterdag.

Na het vastleggen van de datum is ook de locatie snel geregeld. Tijd om een berichtje te sturen naar alle mensen op mijn gastenlijst: 'Kom je zaterdag 1 juni naar mijn feestje?' De een na de ander stuurt een berichtje terug: 'ja leuk', 'ik kan' en 'ben er heel graag bij!'. Velen lieten weten het echt een eer te vinden erbij te mogen zijn. En een enkeling laat weten het heel leuk te vinden, maar helaas niet te kunnen.

Op zondag 2 juni kijk ik terug op een fantastische avond. Een enorme groep vrienden en vriendinnen heeft tot diep in de nacht samen met mij een feestje gevierd. Want zeg nou zelf, zonder al die fijne gasten was het toch een suffe bedoening geweest?

Crowdfunden = een feestje bouwen

De moraal van dit verhaal? Crowdfunden is eigenlijk net als het vieren van een feestje. Je wilt graag iets leuks, moois of bijzonders realiseren en daar heb je een beetje hulp van anderen bij nodig in de vorm van een donatie.

En het leuke is: je kunt zelfs dezelfde richtlijnen aanhouden als voor het organiseren van een feestje:

- Mensen moeten weten dat je iets moois van plan bent, dus vertel over dat wat je wilt realiseren.
- Daarnaast moeten je potentiële donateurs willen doneren. Als zij jouw idee niet zo leuk vinden, zien ze dat waarschijnlijk niet zitten.
- Vervolgens moeten de donateurs ook kunnen doneren. Ze moeten het geld beschikbaar hebben, maar jij moet ook een rekeningnummer hebben, en zij moeten dat kennen.

- Als laatste moet mensen gevraagd worden om een bijdrage te leveren. Ze komen niet vanzelf naar je toe.

“Mensen moeten weten dat je iets moois van plan bent, dus vertel over dat wat je wilt realiseren.”

Dat laatste klinkt als een open deur, maar zeg eens eerlijk: hoe vaak ben jij naar een feestje geweest zónder dat je uitgenodigd was? Heb jij nou ook een mooi idee dat je graag wilt realiseren, groot of klein? Ik help je om er een knallend feestje van te maken. Zie jij beren op de weg? Ik heb concrete oplossingen om die snel weer terug het bos in te sturen.

Belangen delen is verantwoordelijkheid nemen

Joos Vaessens - omdenken

Sinds enige tijd vraag ik mensen in mijn omgeving welk gevoel het begrip belangenbehartiging bij hen oproept. Wat blijkt? Voor iedereen die ik het vraag kleeft er een negatieve associatie aan. Ik hoor termen als strijd, oppositie, ongelijke posities en 'jammer dat het noodzakelijk is'.

Hoe kan een negatief geladen begrip bijdragen aan een constructieve samenwerking waarin je samen werkt aan een oplossing? Je begint als het ware op een emotionele achterstand als je je belang komt behartigen. Daarom vervang ik liever het begrip belangenbehartiging door belangen-delen.

Nieuw perspectief

Als ik het heel scherp neerzet - en dat helpt bij de discussie - laat je bij belangen behartigen de verantwoordelijkheid voor de oplossing van het probleem bij de ander. Bij belangen delen ontstaat een samenwerking waarbij je werkt aan het vinden van een nieuw perspectief of oplossing.

Dat vraagt om het nemen van verantwoordelijkheid. Dat vraagt ook om de bereidheid om elkaar en elkaars perspectief te begrijpen. Als patiëntenorganisatie word je mede-eigenaar van de oplossing. En ben je dus ook aanspreekbaar op het resultaat.

“Bij belangen delen ontstaat een samenwerking waarbij je werkt aan het vinden van een nieuw perspectief of oplossing.”

Winst

Wat mij betreft is dat alleen maar winst. Het feit dat je aan te spreken bent op de gekozen oplossing zet aan om na te denken over vragen als: Vanuit welk perspectief denk ik mee? Wat is de beste rol of positie die ik in kan nemen? Gaat het hier om mijn eigen ervaringen of om de ervaringen die ik heb opgehaald bij mijn doelgroep? Wat is mijn legitimiteit, hoe representatief ben ik in de rol van belangendeler? Kan ik straks ook voor de oplossing staan, heb ik een verhaal?



Nieuwe rol

We begeleiden nu een aantal organisaties in zo'n belangendelentraject en zien de worsteling van belangendelers met hun nieuwe rol.

Heel begrijpelijk! Het is ook lastig. Oplossingen zijn nooit helemaal perfect. De wereld is vaak complex. Begrip voor wat je hebt kunnen bereiken kan lastig te organiseren zijn omdat de beste stuurlied aan wal stonden.

Verantwoordelijkheid nemen

Mocht je denken: die nieuwe rol is wel wat voor mij, maar hoe pak ik dat aan? Laat het ons weten. We helpen je graag met advies of workshops over hoe je die verantwoordelijkheid kunt nemen.

Een goed gesprek over medicijnontwikkeling

Annemiek van Rensen – inspiratie

Wie praat met wie in medicijnland? Nou, zul je zeggen: onderzoekers, ontwikkelaars, autoriteiten, waaronder ook de toezicht-houders, en tot slot degenen die over de centen gaan.

Hoe de partijen met elkaar in gesprek gaan, daar zijn goede afspraken over. Zodat kwaliteit en veiligheid geborgd zijn en alles transparant verloopt.

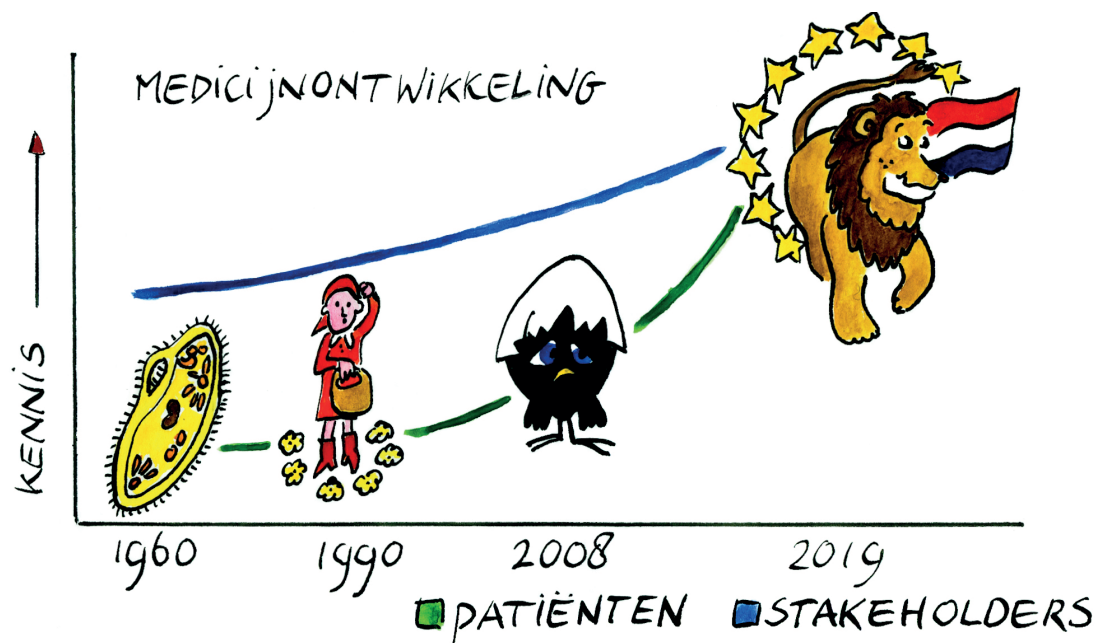
En... de patiënt? Heeft die ook nog een rol, anders dan die van beoogde eindgebruiker van wat er wordt opgeleverd? Ik ben ervan overtuigd dat de

patiënt van nu meer in zijn mars heeft! In deze blog neem ik je graag mee langs het pad van kennisontwikkeling bij de patiënt (-envertegenwoordiger).

Studieobject

Vanaf halverwege vorige eeuw kwam de patiënt natuurlijk in beeld als studieobject voor onderzoek naar medicijnen. En, daarnaast, ook als kwetsbare partij die je zoveel mogelijk weg wilde houden van de complexe 'pillen-business' met zijn vele (ook commerciële) belangen. Maar serieus bijdragen aan de ontwikkeling van medicijnen?

Laten we beginnen met een kwis!



Van wie zijn de volgende uitspraken? Je mag kiezen tussen: farmabedrijf, toezichthouder, patiëntenorganisatie en onderzoeker.

- "Samenwerken met patiënten? Ik doe niet anders: er loopt bijvoorbeeld op dit moment een fase 2 studie met 24 patiënten."
- "Uiteindelijk doen we het allemaal voor de patiënt! Maar de inhoudelijke gesprekstafels blijven liever voorbehouden aan de partijen die er beroepshalve iets mee moeten."
- "We willen graag intensiever samenwerken met patiënten, maar de regels maken dat niet eenvoudig."
- "Er moeten dringend nieuwe medicijnen komen, maar wij voelen ons niet voldoende deskundig voor het gesprek met professionals."

Herken je ze? Ze bevatten ongetwijfeld een kern van waarheid, maar daarnaast vooral ook excuses die patiënten weghouden van de gesprekstafel. Met 1 excuus wil ik graag korte metten maken.

Ervaringskennis

Om serieus genomen te worden als gesprekspartner moet je kennis meebrengen. Hoe unieker die kennis, hoe beter. Logisch, dat je waarde aan tafel toeneemt naarmate je meer specialistische expertise meebrengt. Hoe zit het dan met de expertise bij patiënten? Van meet af aan hebben patiënten heel specifieke ervaringskennis. Oftewel: weten hoe het is om te leven met een aandoening. Iedereen die weleens een fikse verkoudheid heeft doorgemaakt (en wie heeft dat niet?) weet wat dat is. Hoe je 'm aan voelt komen, welke symptomen de meeste impact hebben op je functioneren en wat voor jou het beste werkt om er zo snel mogelijk van af te zijn. Liters thee met honing en vroeg onder de wol, een paar dagen paracetamol in de hoogste dosering, of, zeker niet te lang mee doorlopen om erger te voorkomen. Dergelijke ervaringskennis maakt van een patiënt echter nog geen vanzelfsprekende gesprekspartner in onderzoek en ontwikkeling.

Ervaringsdeskundigheid

Ervaringskennis wordt extra waardevol zodra die het individu ontstijgt, regelmatig wordt geactualiseerd en tot op zekere hoogte is ontdaan van de waan van het moment. Dan spreek je van ervaringsdeskundigheid.

Ervaringsdeskundigen vervullen inmiddels een betekenisvolle rol bij zorg en onderzoek en, mondjesmaat, ook bij medicijnontwikkeling. Toch dreigt hier ook een 'Calimero-effect': hoe komt je ervaringsdeskundigheid over het voetlicht in gesprekken die bol staan van jargon en onbegrijpelijke afkortingen? Waar jouw inbreng dreigt te sneuvelen door tegenwerpingen op het vlak van validiteit, significantie of representativiteit?

Gesprekspartner

Vanaf ruim 10 jaar geleden kwamen er steeds meer trainingen voor patiënten, waarmee zij hun ervaringsdeskundigheid aanvullen met vakinhoudelijke kennis en vaardigheden. Zodat zij de rol van gesprekspartner beter kunnen vervullen. Een heuse opleiding, zoals EUPATI Nederland beoogt, biedt scholing 'in het kwadraat': van de afgestudeerden mag je verwachten dat zij zich niet zomaar buitenspel laten zetten in een gesprek over uitkomstmaten en in- en exclusiecriteria, bijvoorbeeld.

Hoog tijd dat ook onderzoekers, ontwikkelaars en autoriteiten deze ervaringsdeskundigen erkennen voor wat ze waard zijn: als gelijkwaardige partner. Een gesprek rond medicijnen niet meer alleen over, maar vooral ook met (vertegenwoordigers van) de patiënt voeren. Het is niet meer van deze tijd om patiënten buiten de inhoudelijke discussies te houden. Schep daarvoor wel met elkaar de juiste condities en voorwaarden, zodat ieders inbreng en deskundigheid terechtkomt op de plek waar deze het best tot zijn recht komt.

Minder van hetzelfde

Jolanda van Dijk - inspiratie

De eerste keer was ik beschroomd, nu ben ik blij omdat het de rijen voor de damestoiletten verkort. Stiekem ben ik benieuwd of de zogenaamde 'pisbak-gesprekken' zijn verstomd, maar daar ben ik nog niet achter. Hoe dan ook: het is een feit dat we steeds vaker gender-neutraal toiletteren. Sociale gelijkheid: hoe creëren we precies dat ook binnen (patiënten)organisaties?

Allemaal hetzelfde

Tijdens de ledendag van een patiëntenorganisatie wordt mijn beeld bevestigd: op een paar uitzonderingen na, lijkt iedereen op elkaar. Treft deze aandoening alleen blanke 65-plussers? Wat een bijzondere aandoening moet dat zijn. Meestal discrimineert een ziekte niet, dus: waar is de variatie?

Referentiekaders

Hier en daar wordt moedig geprobeerd te verjongen of te verkleuren, met wisselend succes. Wat niet helpt is dat deze pogingen vanuit de eigen referentiekaders worden ondernomen. Daar herkennen 'anderen' zich niet in, en herkenning is vaak juist wat we zoeken als we ons willen aansluiten bij een groep.

Wat ook niet helpt, is het blijven herkauwen dat het niet lukt, dat 'ze' gewoon niet willen en daarom de moed wordt opgegeven. Dat helpt zeker niet.

“Hier en daar wordt moedig geprobeerd te verjongen of te verkleuren, met wisselend succes.”

Bereik

Toch is er veel te zeggen voor meer smaken binnen een organisatie. Het is belangrijk om een zo groot en breed mogelijk bereik te hebben onder je achterban. Zodat je niet meer spreekt namens een klein deel, maar als woordvoerder kunt optreden namens een grote, diverse en inclusieve groep.

Zekerheden

Ik vraag me daarom af: wat maakt nu dat organisaties zo weinig moeite doen om aantrekkelijk te zijn voor iedereen? Wat is er te verliezen?

Natuurlijk, je moet letterlijk ruimte maken. Je ontkomt er niet aan om de inhoud van je werk, je rituelen en gewoontes gedeeltelijk (of geheel) uit handen te geven. Je wordt geconfronteerd met je eigen opvattingen en ideeën, want jouw bestaande vanzelfsprekendheden gelden niet voor iedereen. Zodat je afscheid moet nemen van je opgebouwde zekerheden en controle.

“Wat maakt nu dat organisaties zo weinig moeite doen om aantrekkelijk te zijn voor iedereen? Wat is er te verliezen?”

Positieve keuze

Wil je als organisatie echt divers worden, dan zul je moeite moeten doen. Nodig juist de mensen uit die niet op je lijken. Vraag een groep jongeren om hun eigen activiteit vorm te geven. Werk samen met een organisatie die al met de door jouw gewenste groepen werkt - bijvoorbeeld vluchtelingenwerk. En weet: hoe sterker en positiever je keuze is voor het betrekken van de gehele doelgroep, hoe gemakkelijker je de bijbehorende teleurstellingen ook kunt dragen.

Niet als lid

Na je inspanning, als de diversiteit zichtbaar wordt, ben je er nog niet. Wat je vooral niet moet doen is bij de eerste voorstellen zeggen:

“Dat is niet zo'n goed idee, want....”. Of: “Dat moeten we eerst in het bestuur goedkeuren.”

Ruimte maken is óók je mening soms voor je houden. Laat mensen hun gang gaan. En sta open voor de verrassing wanneer iets wél werkt, dat het dus wel degelijk anders kan, en dat dit energie geeft omdat het nieuwe oplossingen en ingevingen brengt. Laat je vooral ook verrassen dat deze nieuwe mensen ook weer andere mensen aantrekken. Niet per se als lid. Want ook dat is een concept behorende bij een bepaalde cultuur, en mag losgelaten worden. Of is dat nog te revolutionair?



Waarom bel je me niet?

Renske Noordhuis – praktisch

Laatst luisterde ik mee met een telemarketingcampagne van een patiëntenorganisatie en hoorde hoe een lid zijn bijdrage verhoogde van € 32,50 naar € 1.200 per jaar.

Ik schreef er een blog over. Van mijn communicatiecollega's hoorde ik later dat ruim de helft van onze nieuwsbrieflezers op het artikel klikte en – dat neem ik aan – met veel interesse mijn blog las. Aan mijn oproep aan het eind – 'wil je hier meer over weten, bel me dan' – gaf niemand gehoor.

Stel dat leden hun lidmaatschap opzeggen als je belt

Waarom is dat toch? Zijn mensen bang om mij te bellen? Of misschien doodsbenuwd voor telemarketing? Ik snap het wel. Stel dat je zo'n campagne doet. Dat je al je leden of donateurs belt en in plaats van dat zij hun bijdrage verhogen, zeggen ze allemaal hun lidmaatschap op. Dan heb je helemaal niets meer.

Maar die angst is echt ongegrond. Onze ervaring leert dat bij alle campagnes die we tot nu toe gedaan hebben, bij zo'n 12 verschillende patiëntenorganisaties, zo'n 30 tot 35% van de mensen die we spreken zijn of haar bijdrage verhoogt met gemiddeld € 25 op jaarbasis. Dat heeft te maken

met de enorme betrokkenheid van leden en donateurs bij hun patiëntenorganisatie. Vanwege hun eigen aandoening, die van hun partner, kind, of andere naaste, zijn zij lid van deze club.

“Hoe hoger de betrokkenheid, hoe meer mensen geneigd zijn om bij te dragen. Omdat zij heel goed weten hoe belangrijk het is dat deze organisatie er is.”

€ 25.000 weggegooid

Fondsenwervend gezien is dat hartstikke interessant: hoe hoger de betrokkenheid, hoe meer mensen geneigd zijn om bij te dragen. Omdat zij heel goed weten hoe belangrijk het is dat deze organisatie er is. Voor henzelf, maar ook voor anderen.

Door mij niet te bellen en te horen wat deze actie voor jouw organisatie kan betekenen, gooi je voor een ledenbestand van 5.000 leden jaarlijks zo'n € 25.000 weg. Over vijf jaar is dat € 125.000. Bedenk eens even wat je allemaal met dat geld kunt doen! Hoeveel mensen kun je daarmee helpen?



En daar word ik verdrietig van: hoeveel mooie projecten er niet gerealiseerd worden omdat organisaties geen gebruik maken van dit soort campagnes. De kansen liggen voor het oprapen. Het enige wat je hoeft te doen, is mij bellen. Ik help je op weg.

Voor niets gaat de zon op

Nu hoor ik je denken: 'Voor niets gaat de zon op, hoeveel kost zo'n actie mij?' Gemiddeld kun je uitgaan van zo'n € 5 per lid. Dus met 1.000 leden kost het je ongeveer € 5.000. Deze campagnes doen we met een 'return on investment' van 1. Dat betekent dat je het jaar ná de campagne je investering terugverdient, dan sta je als het ware weer op 0. Vanaf het tweede jaar gaat het echt

lopen en krijg je dus – structureel – per jaar € 5.000 extra geld binnen.

Je hoeft helemaal geen enorm ledenaantal te hebben om deze manier van werven in te zetten voor jouw organisatie. Het kan al vanaf zo'n 800 leden. Dat maakt dat een groot deel van alle patiëntenorganisaties – gezien hun leden- of donateursaantallen – in de basis geschikt is voor zo'n campagne.

Alles bij elkaar opgeteld kan ik niet anders dan deze blog hetzelfde afsluiten als mijn vorige: wil je meer over deze actie weten, bel me dan! Het is écht het telefoontje waard.

Weet jij meer dan jouw verhaal?

Anne Braakman - inspiratie

Meer dan vijf jaar lang overlegde ik als directeur van de Stomavereniging bijna maandelijks met fabrikanten, hulpmiddelen-leveranciers, zorgverzekeraars en de verpleegkundige beroepsgroep over duidelijkheid in de hulpmiddelenzorg voor mensen met een stoma.

Een gewoon leven leiden

Ingrijpende veranderingen stonden op stapel en de belangen waren groot. Voor een relatief kleine doelgroep van 38.000 mensen met een stoma werd veel te veel geld uitgegeven aan stoma-materialen. Dat moesten we oplossen. Over een ding waren we het eens: mensen met een stoma hebben goed materiaal nodig. Zij moeten een gewoon leven kunnen leiden. Het steggelen ging over hoe we dit met de beperkte middelen zouden bereiken.

In elkaars schoenen staan

Afgelopen voorjaar ontwikkelde ik als adviseur regionale participatie bij PGOsupport - voor het programma de Juiste Zorg op De Juiste Plek - samen met anderen de cursus Critical Friend. Deelnemers, allen gebruikers van zorg en ondersteuning, worden hierin uitgedaagd en opgeleid om - veel verder dan zij gewend zijn -

door te vragen en nieuwsgierig te zijn naar de perspectieven van andere partijen. De kunst is om in de huid van de andere partijen aan tafel te kruipen en vanuit die andere perspectieven naar het probleem en mogelijke oplossingen te kijken.

Spreeken vanuit breder perspectief

PGOsupport spreekt over 'ervaringsdeskundigheid' wanneer je vanuit het perspectief van een grotere groep mensen kunt spreken op het moment dat je die groep vertegenwoordigt. Ofwel: dat je zowel de vaardigheden als de kennis hebt om vanuit een breder perspectief te spreken, in plaats van over je eigen ervaringen. De praktijk leert dat mensen die vooral hun eigen ervaringsverhaal op de voorgrond plaatsen, irritatie opwekken bij andere partijen. Ook wordt het bredere patiëntenperspectief hierdoor over het hoofd gezien.

Tijd en energie

In juli 2019 was de try-out van de cursus Critical Friend en ik was er natuurlijk bij. Mijn gedachten vlogen terug naar dat jarenlang vergaderen bij de Stomavereniging. Wat hebben we daar veel tijd en energie verspild! Hoe vaak werd er niet geschermd (door welke partij dan ook) met de casuïstiek van één enkele patiënt die werd gepresenteerd als de norm. Zorgverzekeraars



waren bang dat te veel vrijheid voor zorgprofessionals zou leiden tot nog hogere kosten. Er was immers bewijs van mensen die wel heel veel materiaal gebruikten. Leveranciers en fabrikanten waren bang dat ze onder kostprijs moesten verkopen. We kwamen er op dat moment samen niet uit. De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport zorgde met enige druk dat het uiteindelijk wel lukte en in 2017 werd de hulpmiddelenzorg-module stoma een feit.

Ik ben ervan overtuigd dat als alle betrokken partijen destijds de cursus Critical Friend hadden gevolgd, wij een gedeeld besluit over de inrichting van de hulpmiddelenzorg voor mensen met een stoma veel eerder en prettiger hadden bereikt.

“Wees als professional in de zorg alert op je eigen bijdrage tijdens overleggen over de inrichting van zorg en ondersteuning.”

Advies

Mijn advies? Wees als professional in de zorg alert op je eigen bijdrage tijdens overleggen over de inrichting van zorg en ondersteuning. Mijn ervaring is dat het verhaal van de professional vaak gestoeld is op casuïstiek met weinig klanten of patiënten.

Wil je ook leren om anders te kijken in de spiegel die zelfreflectie heet, neem dan contact met mij op. We trainen je graag om net als patiënten de rol te pakken als 'critical friend'.

Vrijwilligerswerk : waarom zou je het doen?

Jolanda van Dijk - praktisch

Het is alweer 7 jaar geleden. Ons festival voor amateurkunst is uitgegroeid tot een groot en succesvol evenement. Bij mij echter, is de motivatie als vrijwillige organisator volledig verdampt. Mijn taken zijn veranderd, maar dat is niet de reden om het bijltje erbij neer te gooien.

Vrijwilligers gaan en komen, dat is een gegeven. Maar hoe zorg je er als organisatie voor dat gemotiveerde mensen niet voortijdig vertrekken?

Beloning

In de cursus 'Coördineren van vrijwilligers', hoor ik van de cursisten dat het belonen van vrijwilligers uitermate belangrijk is. Geven en nemen moet in balans zijn. Dat houdt de relatie goed. Daarom zijn vrijwilligerscoördinatoren vaak bang om vrijwilligers te overvragen. Omdat een salaris

niet mogelijk is, worden vrijwilligers 'gewaardeerd' met een leuk bedoelde vrijwilligersdag, een kerst- en verjaardagskaart en, bij voldoende budget, een onkostenvergoeding.

Waardering

Wat mij telkens opvalt in gesprekken met vrijwilligers, is dat het gros niet zit te wachten op die kaartjes en vrijwilligersdagen. Ze willen wel waardering, maar wat die waardering inhoudt is zeer verschillend.

Beloning of waardering is een onderdeel van de transactie. Iemand doet iets en ontvangt daarvoor iets terug. Salaris, een compliment, een bloemetje, aandacht of een "Dank je wel". Deze transactie krijgt pas waarde als geven en nemen in balans is; als de ontvanger er oprecht blij mee kan zijn.



Geefmotieven

Organisaties vergeten vaak dat vrijwilligers altijd ook iets komen halen. Mensen zetten hun tijd, kennis en/of ervaring in vanuit persoonlijke motieven en behoeften.

Bij donaties onderscheidt men 8 geefmotieven die ook gelden voor vrijwilligerswerk. Soms is één motief dominant, maar meestal spelen meerdere motieven een rol:

1. Behoeft

"Ik wil nuttig zijn, het is duidelijk dat er een urgente vraag is."

"Ik wil op een podium en via de patiëntenorganisatie krijg ik die mogelijkheid."

"Ik wil nieuwe mensen leren kennen."

2. Verzoeken

"Ik ben persoonlijk gevraagd, ze hebben mij om mijn specifieke kennis nodig."

3. Kosten-baten

"De reiskosten naar de vergadering in Utrecht worden vergoed, aansluitend ga ik dan de stad in."

"Als vrijwilliger krijg ik actuele informatie uit de eerste hand."

"Ik krijg een opleiding waar ik echt wat aan heb voor mijn persoonlijke ontwikkeling."

4. Altruïsme, morele opvattingen

"Ik wil oprecht goed doen. Ik wil een goed mens zijn."

5. Reputatie

"Anderen zien dat ik een betrokken burger en een goed mens ben."

6. Psychologisch voordeel

"Als ik niet help, voel ik me schuldig, als ik help voel ik me goed en/of heb ik rust."

7. Waarden

"Mijn inzet draagt bij aan verbeteringen, ik doe de dingen waarin ik geloof en die ik belangrijk vind."

8. Effectiviteit

"Mijn bijdrage heeft effect, ik zie dat er iets goeds mee gebeurt."

Mijn motieven

Ik begon mijn vrijwilligerswerk omdat ik iets terug wilde doen. Als amateur kreeg ik de gelegenheid om met mijn dansgroep op te treden en het beginnende festival zocht medeorganisatoren. Daarom bood ik me aan. In de praktijk bestond de meerwaarde al snel uit de gezellige vergaderingen met 'mijn mannen'. Met om tien uur 's avonds het dichtklappen van de laptops en het openen van de fles wijn.

Aangezien ik in mijn betaalde baan altijd met vrouwen werkte, was deze werkgroep bestaande uit 2 mannen en mezelf, voor mij een nieuwe ervaring. Dit was waar ik enorm van genoot en dit maakte dat ik dit vrijwilligerswerk bleef doen. Toen het festival professioneler en beter werd, veranderde de werkgroep. Het plezier met 'mijn mannen' veranderde in saaie vergaderingen, met een groep van tien mensen met verschillende belangen. Kortom, het festival werd een groot succes, maar mijn geefmotieven kwamen in de verdrukking.

Spannend

Geefmotieven kunnen zich ontwikkelen. Daarom luistert het aansluiten op deze behoeften nauw. Als je als organisatie weet wat de vrijwilligers drijft, is het veel gemakkelijker om iemand te vragen actief te worden. Het is dan namelijk niet alleen vragen, maar ook iets geven. Gek genoeg wordt eerlijk zeggen wat je motief is moeilijk gevonden. Alsof je als vrijwilliger geen eigen belang mag hebben. En oprecht doorvragen naar het ware motief van de ander, kan net zo spannend zijn.

Wil jij ook de vrijwilligers waarderen door aan te sluiten bij hun wensen? Vraag door naar hun motieven! Wil je dat doorvragen leren, of heb je andere vragen over vrijwilligerswerk? Spreek mij gerust aan op mijn geefmotieven 1 en 2!

Halen en brengen

Annemiek van Rensen - inspiratie

De meeste bezoekers van het Radboud-umc in Nijmegen lopen aan het eind van die dinsdagmiddag richting de uitgang. Ik ben op weg naar een vergaderruimte in de kelder. Mij wacht een fascinerend kijkje in de keuken van patiëntenparticipatie-in-actie!

Mix van onderzoekers en patiënten

Ik ben uitgenodigd om iets te vertellen over de Kickstarter voor onderzoekers, die we kort daarvoor hebben opgeleverd. Mijn publiek bestaat uit leden van het STAP-panel: een mix van onderzoekers en patiënten die elkaar gevonden hebben in de wereld van wetenschappelijk (reuma) onderzoek. Hoogstens verraadt de leeftijd van individuele panelleden tot welke groep iemand behoort, voor het overige is het voor mij als buitenstaander onmogelijk om het panel op voorhand te verdelen in een groep patiënten en een groep onderzoekers.

Ieder vanuit eigen deskundigheid

Na aanvang van het inhoudelijke programma is dat echter zonneklaar. Ieder zit daar om vanuit de eigen deskundigheid en mogelijkheden een bijdrage te leveren aan onderzoek. Aan de andere kant komen net zo goed de -spreekwoordelijke- boodschappenlijstjes op tafel!

Onderzoekspartner vanuit patiëntenperspectief

Om te beginnen zijn dat de lijstjes van 2 onderzoekers. Alsof het de normaalste zaak van de wereld is, pitchten beiden in begrijpelijke taal

over hun onderzoek. Met aan het eind een concreet verzoek aan de aanwezige patiënten om zich aan te melden als onderzoekspartner vanuit patiëntenperspectief.

Omdat één van de onderzoekers geen Nederlands spreekt, verzorgt haar collega de pitch. Ze vermeldt erbij dat de geïnteresseerde patiënt-partner geen problemen met de Engelse taal zal moeten hebben. Dat kan maar duidelijk zijn!

De aanpak werkt

Op de terugweg in de trein laat ik mijn gedachten nog eens over de bijeenkomst gaan. Wat maakt dat deze aanpak lijkt te werken? Waarom offeren de panelleden hun doordeweekse avond op voor zoiets? En, wat kan ik hieruit leren voor de onderzoekers die mij om advies vragen of die bij mij een training over patiëntenparticipatie volgen?

Waar vind je die patiënten?

De vraag waar veel onderzoekers mee worstelen, komt neer op: "Waar vind ik die patiënten?" Dat volgt ook uit de analyse die wij samen met onderzoekers van het Athena Instituut van de Vrije Universiteit uitvoerden voor de Kickstarter. Het antwoord zou dus moeten zijn: "Zorg dat ze al bij het onderzoek betrokken zijn. Ga vervolgens regelmatig met elkaar om tafel over een onderwerp dat jullie beiden boeit".

Tja... als het zo eenvoudig was, stond er in ieder academisch ziekenhuis regelmatig een onderzoeker te pitchen voor een publiek van potentiële patiënt-partners...



Zorg dat je al met elkaar aan tafel zit

Dit brengt mij tot de essentie: zoals zo vaak is het een kwestie van halen en brengen. Zodra voor alle partijen duidelijk is, dat wat je te bieden hebt van toegevoegde waarde is, ben je welkom. Als je eenmaal aan tafel zit, is de kans groter dat je ook kunt profiteren van de opbrengst. Voor de traditionele partners in de onderzoekswereld is dat klip-en-klaar: de één brengt subsidiegeld, de ander onderzoeksinfrastructuur, weer een ander technische of methodologische expertise.

Maar dan die ervaringsdeskundigheid... wat mag je daarvan verwachten, wat kost het en heb je daar echt een aparte partij voor nodig? Alle academische beschouwingen, definities en subsidiebepalingen ten spijt: een extra projectgroep leidt niet zonder meer tot het optimale studieprotocol of een soepele implementatie. Ook niet als het een ervaringsdeskundige is.

Ervaringsdeskundigheid als werkwoord

Wat mij betreft is ervaringsdeskundigheid daarom geen kwestie van 'zijn', maar vooral van 'doen'. Van een onderzoeker wordt verwacht dat hij

zijn vakliteratuur bijhoudt, congressen bezoekt en publiceert over zijn bevindingen. Ook een patiëntenvertegenwoordiger (of -organisatie) met ambities in de onderzoekswereld zal aan de bak moeten.

Weet je wat er speelt onder je achterban, of heb je een infrastructuur om dat uit te zoeken? Ben je voldoende ingewijd in de onderzoekswereld om het gesprek aan te gaan? Kun je mensen mobiliseren zodra er werk verzet moet worden?

Gelijkwaardigheid en vertrouwen

De bijeenkomst in Nijmegen ademt bovenal een atmosfeer van wederzijds respect, vertrouwen en gelijkwaardigheid. Het is duidelijk waarom ieder daar aan tafel zit en het gesprek kan zich dus op de inhoud richten.

Wat breng jij?

Wil je reageren? Doen! Ik haal namelijk graag nieuwe inspiratie op uit de praktijk. Neem ik gelijk mijn eigen kennis en ervaring mee. Kwestie van halen en brengen...

Vernieuwing nodig? Neem afscheid van de oprichter

Jolanda van Dijk - omdenken

“Na meer dan 20 jaar bestuurder te zijn geweest én oprichter van deze organisatie, wordt het tijd om afscheid te nemen. Ik heb het volste vertrouwen in het bestuur en hun mooie plannen.”

Een voorzichtig applausje klinkt uit zaal. Als je goed luistert hoor je ook de zucht van opluchting opstijgen.

Ruimte maken voor anderen, dat is niet veel mensen gegeven. Wat doe je als iemand geen plaats wil maken voor anderen? Oftewel, wat ging vooraf aan dit moment?

Onhoudbare situatie

Na haar aantreden, 6 maanden geleden, is het de nieuwe voorzitter al snel duidelijk: de oprichter heeft het laatste woord en als het niet in zijn plaatje past, gaat het niet door.

De vrijwilligers mopperen en nieuwe ideeën worden getorpedeerd. De oprichter, nu alweer jaren in de rol van algemeen bestuurslid, is een last geworden voor de organisatie.

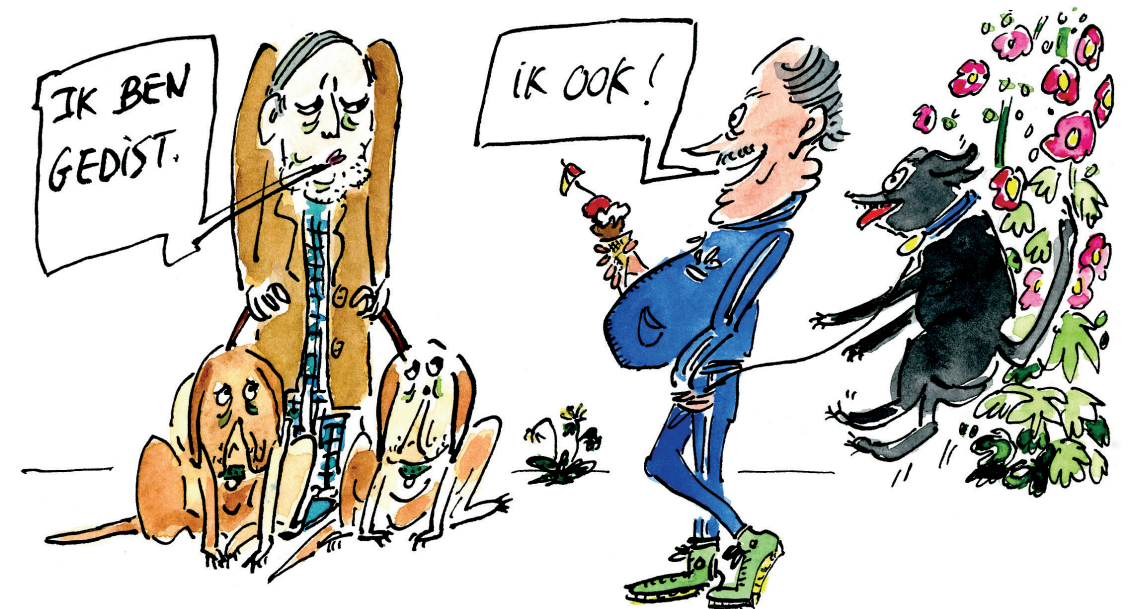
“Het is de nieuwe voorzitter al snel duidelijk: de oprichter heeft het laatste woord en als het niet in zijn plaatje past, gaat het niet door.”

De voorzitter neemt zich voor: al kost het mij de kop, ik ga zorgen dat de oprichter terugtreedt. Eerdere ervaringen leerden haar dat het laten voortwoekeren van een onhoudbare situatie veel ellende veroorzaakt. Dat nooit meer.

Organisatiebelang

Na een korte inwerkperiode vraagt zij de oprichter op de koffie. Zij wil de toekomstplannen bespreken. De oprichter blijft verhalen over het verleden, in zijn tijd, 20 jaar geleden, zo was het, 15 jaar geleden...

“Ik vind dat het tijd is om plaats in te ruimen voor ons toekomstperspectief” onderbreekt ze hem. “De maatschappij verandert continu en we hebben nieuwe uitdagingen voor ons liggen. Er is ruimte nodig voor vernieuwing. Daar zoeken we hedendaagse oplossingen voor. Ik wil je daarom vragen, in het belang van de organisatie, om terug te treden en plaats te maken”.



Niet gemakkelijk

De stem van de voorzitter hapert bij de eerste zin, maar de boodschap is luid en duidelijk. De oprichter kijkt vol ongeloof en bozig, terwijl hij moeite heeft iets weg te slikken. Meer zinnen en woorden volgen, uitleg en verklaringen, vragen en overtuigingen. Na een uur nemen ze afscheid. De emoties zijn wat gezakt. De afspraak is om dit gesprek volgende week te vervolgen.

“De stem van de voorzitter hapert bij de eerste zin, maar de boodschap is luid en duidelijk.”

Volhouden

Er volgen 6 maanden van gesprekken waarbij de oprichter soms doet alsof er niets aan de hand is, verdrietig reageert en dan weer boos is. De voorzitter reageert telkens respectvol én houdt

vol: voor de toekomst van de organisatie is het noodzakelijk dat hij vertrekt. De komende ALV moet het rond zijn.

Oprechte waardering

En dan is het moment daar. Na de aankondiging van de oprichter neemt de voorzitter het woord en bedankt de oprichter voor al het fantastische werk dat hij heeft gedaan en de belangrijke resultaten die hij heeft bereikt. Er ligt warmte in haar stem als zij vraagt om een daverend applaus.

De oprichter straalt en ook na afloop van de vergadering klinken veel lovende woorden. Er is oprechte waardering voor de oprichter, het bestuur heeft de goedkeuring van de gezagdrager en daardoor de ruimte om echt een eigen koers te gaan varen. Dit is een belangrijk moment voor de toekomst van de organisatie.

Je website toegankelijk maken: wie zet je in?

Bart Borsje - praktisch

Recentelijk schreef ik een videoscript voor een online leermodule over digitale toegankelijkheid. In de video leg ik een aantal veelvoorkomende fouten bij het toegankelijk maken van een website uit. Fouten die voorkomen kunnen worden door het tijdig inschakelen van de juiste proefpersonen. Maar wie zijn dat dan? Juist hierover verschillen vaak de meningen.

Werk voor experts?

Digitale toegankelijkheid gaat over de toegang tot digitale informatie en diensten voor iedereen. Mensen met een auditieve, fysieke, visuele of andere functiebeperking moeten digitale omgevingen zoals websites, patiëntenportalen en apps even goed kunnen gebruiken als ieder ander. Vaak wordt gedacht dat dit vooral technisch een ingewikkeld probleem is. Dus iets om op te lossen door experts. Die weten immers alles over de internationale richtlijnen, het toepassen van de succescriteria en hoe je dit kunt testen op toegankelijkheid. Het standaardadvies van de expert luidt dan ook: huur een expert in!

Vraag ervaringsdeskundigen

Je voelt het al aankomen. Ik denk daar anders over. Laat ik duidelijk zijn. Een expert inschakelen is zeker slim, maar schakel vooral ook de mensen in die uit eigen ervaring kunnen aangeven waarbij zij door hun functiebeperking

hinder ervaren. Dat bepleiten we ook in onze handreiking voor toegankelijke digitale zorg. Het beste is om die mensen te selecteren, die namens de hele groep goed kunnen aangeven welke drempels online worden ervaren. Laat ik een voorbeeld geven.

Al snel gaat het mis

In de video in de leermodule laat ik een website zien waarop je een test kunt doen om je digitale vaardigheid in kaart te brengen. Je zou verwachten dat juist een website met een dergelijk doel toegankelijk is voor iedereen. Maar bij de eerste vraag gaat het al mis. Die kun je alleen beantwoorden door je muis te gebruiken. En dat doen blinden nou net niet. Die gebruiken hun toetsenbord en geen muis.

In de test word je als gebruiker ook nog onder druk gezet. Je hebt maar een halve minuut de tijd voor het geven van je antwoord. De sitebouwers hebben er blijkbaar niet bij stilgestaan dat mensen met bijvoorbeeld een hoge dwarslaesie een slechte oog-handcoördinatie hebben. Die redden het niet om in dat korte tijdsbestek de vraag te beantwoorden.

“Proefpersonen zou je moeten trainen, zodat zij als ervaringsdeskundigen namens een groep kunnen spreken.”

Spreken namens de groep

Het tegenargument van experts luidt dan dat proefpersonen vaak alleen hun eigen ervaringen benoemen. Je past dan je site aan door het oplossen van individuele problemen. Dat kan ertoe leiden dat je bijvoorbeeld een lettertype kiest dat die ene proefpersoon prettig vindt, maar dat voor veel andere mensen met een functiebeperking ontoegankelijk is. Daar zit inderdaad een zeker risico in. Daarom vind ik ook dat je proefpersonen moet trainen, zodat zij als ervaringsdeskundigen namens een groep kunnen spreken over digitale toegankelijkheid.

Bij de keuze van in te zetten ervaringsdeskundigen moet bovendien per klus goed worden gekeken wie het meest geschikt is. Iemand met lage digitale vaardigheden loopt immers tegen hele andere problemen aan dan een digitaal vaardig proefpersoon.

Gebruiksvriendelijk

Het grote voordeel van opgeleide proefpersonen is dat zij de website - naast toegankelijkheid -

ook kunnen beoordelen op gebruiksvriendelijkheid. Want ook dit kun je met training leren. De website wordt straks immers door vele mensen gebruikt. Een toegankelijk gebouwde site kan zeer ongebruiksvriendelijk zijn, en andersom. Het verschil zit 'm vaak in de aan- of afwezigheid van vindbare, heldere en eenduidige instructies op je website. Gebruikers willen snel weten wat er van hen verwacht wordt. Met de inzet van de juiste proefpersonen kun je dit aspect meteen meenemen.

Advies

Kortom: ik ben een voorstander van het inzetten van proefpersonen. Die proefpersonen moet je wel goed selecteren op hun vaardigheden en achtergrond. Zij doorlopen ook gerichte trainingen om echt een ervaringsdeskundige te worden, die zowel de toegankelijkheid als de gebruiksvriendelijkheid van websites onderzoekt. En om het gehele proces goed te begeleiden, huur je een expert in met kennis van de richtlijnen voor digitale toegankelijkheid.



Hoe vaak spreek jij mensen die niet op jou lijken?

Jolanda van Dijk - inspiratie

“Blijkbaar doen we iets niet goed”, zegt de bestuurder van een familieorganisatie met een verontschuldigende glimlach. De bestuurder heeft al veel mensen benaderd om mee te denken, maar tot nu toe zijn daar geen nieuwe inzichten uit gekomen. “Weet jij iemand die ons inzicht kan geven in onze blinde vlek?”

Het eigen netwerk: dat zijn de mensen die verdacht veel op je lijken. Die gaan geen aardverschuivingen teweegbrengen. Die bevestigen wat je al weet.

Weinig moeite, veel plezier

In afgelopen jaren ben ik af en toe benaderd door oud-collega's die mij vroegen om een gesprek te voeren met hun collega/vriend/zus. Omdat zij een overstap wilden maken naar de functie die ik had, of naar mijn sector.

Boven een kop koffie voerde ik deze gesprekken. Altijd met veel plezier. Want hoe vleiend en fijn is het om eigen kennis en ervaring in te kunnen zetten voor een ander? Weinig moeite, veel plezier.

Pittig gesprek

Andersom kreeg ik ook een paar gesprekken cadeau. Laurence, manager in de commerciële wereld, wilde best een uurtje met mij praten over hoe ik mijn organisatie beter kon profileren. Via een collega van een kennis werd het eerste contact gelegd. Het was een pittig gesprek. Zij stelde vragen waar ik het antwoord niet op wist. Als een levensgrote spiegel kreeg ik terug waar mijn organisatie tekortschoot. En ze gaf me denkrichtingen en tips om valkuilen te vermijden.

“Als een levensgrote spiegel kreeg ik terug waar mijn organisatie tekortschoot.”

Drempels

De meeste mensen zijn bereid om hun kennis en ervaring te delen met anderen. Waarom maken we daar dan weinig gebruik van?

1. Het begint met erkennen dat het niet lukt
2. En dan moed opbrengen om naar buiten te treden, uit je eigen wereld.
3. Je kent de juiste mensen niet. Want anders had je die al lang geraadpleegd.



“Blijf luisteren en doorvragen. De stemmen zijn een signaal dat er nieuwe antwoorden komen.”

4. Je moet lef hebben en de juiste gesprekspartner zoeken: mensen waar je misschien tegen opkijkt of waar je zelfs een beetje bang voor bent. Mensen die eerlijk kunnen reageren op je verhaal en daardoor confronterend kunnen zijn.
5. Je moet moeite doen om je te laten introduceren.

Kijk om je heen

Bepaal wie je wilt spreken en zoek uit wie de introductie kan verzorgen. LinkedIn is een goed platform om via via contact te leggen. Denk ook aan mensen die iets verder van je af staan zoals mede-ouders van het schoolplein, burens of mensen die je ontmoet in de sportschool. En is het eerste contact gelegd, vraag dan waar de ander een kopje koffie wil drinken. Maak duidelijk wat je vraag is en geef de gespreksduur aan.

Nieuwe antwoorden

Laat je tijdens het gesprek niet verleiden om jouw hele geschiedenis te vertellen. Daar komt de ander niet voor. En laat je niet afleiden door de veroordelende stemmetjes in je hoofd: “Ja, maar wij doen alles met vrijwilligers” en “Ja, met zo'n budget kan ik het ook”. Negeer die stemmen. Blijf luisteren en doorvragen. De stemmen zijn een signaal dat er nieuwe antwoorden komen.

Drie gesprekken

Wil je ook die aardverschuiving? Zoek dan 3 mensen buiten je eigen vertrouwde groep en ga in gesprek. Je zult zien dat het veel energie en andere inzichten oplevert.

Durf te bellen

Renske Noordhuis – praktisch

Ieder jaar in de lente word ik weer een beetje vrolijker. Tot en met de kerst gaat het altijd wel; voldoende etentjes, borrels en familiebijeenkomsten zorgen voor het nodige persoonlijke contact. Na oud en nieuw valt het altijd vies tegen. Ieder jaar weer blijkt dat het niet al in januari lente wordt. En dat er te weinig sociale activiteiten op het programma staan. Van persoonlijk contact kom ik tot leven.

Van persoonlijk contact kom ik tot leven

Dit geldt niet alleen voor mijn privéleven, ik merk het ook in mijn werk. Van te weinig contact met mensen en organisaties, te weinig persoonlijke invloed, te weinig acties die ik begeleid, word ik sip. Ik krijg namelijk energie van het persoonlijke contact met mijn klanten. Dan is verandering het meest zichtbaar. Letterlijk kwartjes zien vallen, is ontzettend leuk.

Veiligheid in papier

Wat mij opvalt, is dat veel organisaties levend contact met leden of donateurs juist lijken te vermijden. Zij zoeken veiligheid in papier. Om een plan te realiseren, schrijven zij een aanvraag voor een fonds of een subsidieverstrekker en wachten af of die gehonoreerd wordt. Het lijkt makkelijker om op te schrijven wat je wilt doen, dit anoniem bij een fonds neer te leggen en daarna boos te worden als de aanvraag afgewezen wordt. Dat voelt heel veilig. Maar is het effectief?

In gesprek gaan met je bestaande of potentiële leden of donateurs, kan veel meer opleveren. Je spreekt iemand altijd met een bepaald doel, bijvoorbeeld: je vraagt om een donatie. Iemand kan aan die vraag tegemoetkomen of niet, maar juist de bijvangst is de grote meerwaarde: een inzichtgevend gesprek. Dat zie ik steeds weer terug bij de belacties die ik begeleid bij patiëntenorganisaties. Lang niet iedereen die gebeld wordt, verhoogt zijn of haar bijdrage. Dat is helemaal niet erg, het gesprek biedt de kans om te horen wat er bij een lid of donateur speelt en hem te bedanken voor de bijdragen tot nu toe.



Bijvangst

Een deel van de leden van patiëntenorganisaties kan niet live met anderen in contact komen. De gezondheid laat het simpelweg niet toe. Veel patiëntenorganisaties lossen dat op met een tweewekelijkse nieuwsbrief, een mooie website en digitale updates. Dat blijft echter eenrichtingsverkeer van jou naar de ander. Stop met mailen en pak de telefoon! Tussen alle e-mails, appjes en andere stapels papier, geeft een telefoongesprek rust en focus. Je voelt je gehoord door elkaar, je activeert elkaar en doet weer inspiratie op.

Pak de telefoon!

Hier ligt een kans voor patiëntenorganisaties. Pak de telefoon en bel je leden of donateurs. Hoe fijn is het als iemand je zomaar opbelt en vraagt hoe het met je gaat? Echt, je leden of donateurs zitten te wachten op een telefoontje van je. Je zult zien dat de geefbereidheid onder je achterban groot is.

Wil je weten hoe je dit slim en op korte termijn kunt doen? Bel me dan. Ik hou van een praatje en heb hier veel ideeën over!

Goud vinden?

Anne Braakman - omdenken

Met een vogelnestje dat uit een boom op ons terrein gevallen was, kwam ze binnen. Samen met een prachtig fotoboek van haar gezin. Een sympathiek ogende, wat verlegen vrouw, moeder van één van onze bewoners met een ernstig meer-voudige beperking. Maar ook de moeder die deze dochter nauwelijks bezocht. Een dochter voor wie we op zoek waren naar meer menselijk contact. Contact dat wij haar als zorgprofessionals niet konden geven.

Twee beelden, één moeder

De twee beelden van deze moeder waren zo tegengesteld, dat de persoonlijk begeleider en ik het nauwelijks konden bevatten. We hadden de moeder uitgenodigd voor een zorgplanbespreking over haar dochter. De persoonlijk begeleider was sceptisch. Omdat deze moeder nooit op bezoek kwam, vroeg ze zich openlijk af of het wel zin had. Zou het wat uitmaken? En daar schreed ze de kamer binnen. Met dat vogelnestje en de openingszin: "Kijk eens wat ik heb gevonden..."

Het maakte ons stil en zacht. De vooroordelen verdwenen. We hoorden het verhaal over haar jonge, ingewikkelde gezin, de vaak autoritaire zorgaanbieders in de jaren '70 en samen bekeken we haar foto's.

Meezoeken

De afgelopen 20 jaar moest ik nog vaak aan die moeder terugdenken. Telkens wanneer blijkt dat achter een eerste indruk een ander verhaal schuilgaat. Altijd weer blijkt het tijd te kosten om iemands werkelijke verhaal naar buiten te lokken. Bij NLP (Neuro Linguïstisch Programmeren) leerde ik rond de eeuwwisseling het woord 'rapport'. Waarmee afstemming vanuit wederzijdse ontvankelijkheid en respect bedoeld wordt. In haar proefschrift 'Anders Kijken' introduceert Janny Bakker de term 'responsiviteit': het vermogen van professionals om in te schatten wat werkelijk voor de ander van betekenis is. Samen wijzer worden, vraagt de bereidheid om de ander op te zoeken, om vervolgens vanuit wederzijdse ontvankelijkheid en respect mee te zoeken naar het werkelijke verhaal.

Parels

Ik merk vaak hoe moeilijk echt luisteren is. En hoe blij ik word van zorgprofessionals die het kunnen en niet meteen met oplossingen komen. Parels zijn het: zorgverleners die buiten de lijntjes kleuren. Ik raak in mijn werk geïnspireerd en ontroerd door eigenzinnige initiatieven op maat die gemeenten en organisaties voor hun inwoners of cliënten durven nemen. Hoe hierbij geluisterd wordt naar de verhalen achter de vooroordelen. Tijd nemen voor elkaar en het daarna anders durven doen; dat blijkt gewoon te kunnen.

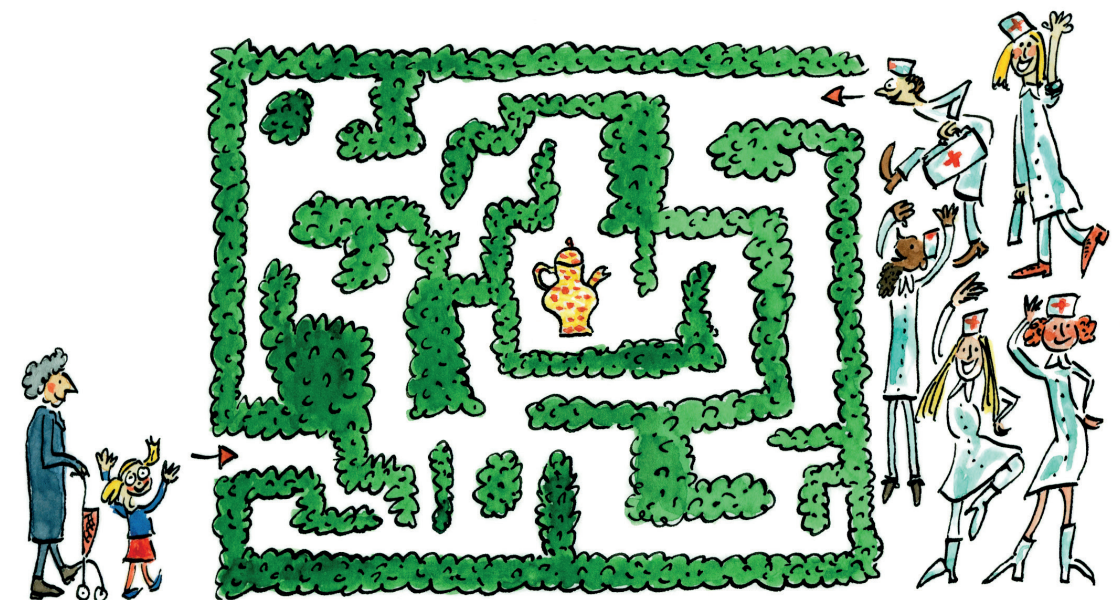
Juiste Zorg op de Juiste Plek

Burgers, cliënten en patiënten als ervaringsdeskundigen betrekken bij de zorg is een doelstelling waar inmiddels alle partijen achter staan. Echt goed luisteren en de tijd nemen om elkaars werkelijke verhalen te horen, is voor het bereiken van deze doelstelling een voorwaarde. Ervoor zorgen dat dit in brede kring gemeengoed wordt, is de gezamenlijke stip op de horizon. Ik ben ervan overtuigd dat de 'Juiste Zorg op de Juiste Plek' via het delen van verhalen dichterbij komt. Alleen daardoor kunnen we werkelijk maatwerk leveren in plaats van ons te beperken tot standaardprocedures. Dat zal de kwaliteit van de zorg niet alleen zichtbaar verbeteren, het zal ook de kosten verminderen.

Elkaar weten te vinden in een samenwerking kost zweet, soms tranen. Maar als het nodige verhaal naar buiten komt, heb je goud in handen. Samen.

Ik help er graag bij.

PS: Die moeder over wie ik bij de start van deze blog vertelde? Ze is veranderd door ons gesprek. Ze hoorde van ons wat ze kon betekenen voor haar dochter. Wij snaptten haar verhaal. We hielpen haar bij de mogelijkheden. Zij ging bieden wat wij niet konden, zoals de voeten van haar dochter masseren. Er groeide een band. Onvergetelijk mooi.



De bloggers van PGOsupport

Joos Vaessens

Het verbaast me altijd weer hoe gemakkelijk het is om het te hebben over de kwaliteit van de dienstverlening zonder de persoon of de groep mensen over wie het gaat daarbij te betrekken. Zeker nu zelfmanagement en zelfsturing begrippen zijn die steeds meer betekenis krijgen in de zorg. Voordat je het weet wordt er voor je beslist.

Al jaren werk ik in de gezondheidszorg. Ik heb me als trainer, organisatieadviseur, interimmanager en bestuurder beziggehouden met het thema organisatieontwikkeling. Met die ervaring wil ik graag een bijdrage leveren. Een bijdrage die erop gericht is om samen met patiënten- en gehandicaptenorganisaties te zoeken naar de beste manieren om zich verder te ontwikkelen. Om aan te blijven sluiten bij de toenemende complexiteit in de samenleving en hun impact te vergroten.

Het mooiste zou het zijn als er uiteindelijk geen enkel besluit meer over de hoofden van mensen heen wordt genomen.

j.vaessens@pgosupport.nl



Jolanda van Dijk

De vraag die het eerst wordt gesteld, is meestal niet de vraag die de échte onderliggende wens verwoordt. Pas door samen verder te praten, komt het ware verlangen boven. Dat is geen rechte weg van A naar B, maar een kronkelpad met hobbels en kuilen. En met mooie vergezichten en kleine details.

Ik richt me op de toekomstbestendigheid van organisaties. Hoe bereiken zij die toekomst? Welke weg moet bewandeld worden? En hoe 'overleef' je de hoogte- en dieptepunten? Ik faciliteer mensen binnen organisaties om een visie en strategie te ontwikkelen én om die in praktijk te brengen. Daarbij heb ik oog voor het mooie en het moeilijke van samenwerken.

j.vandijk@pgosupport.nl



Judith Winnen

Ieder mens heeft de behoefte om gehoord, gezien en erkend te worden voor wie hij is. Dat is wat mijn werk als communicatieadviseur in de zorg zo bijzonder maakt. Patiënten zijn niet óók nog mens, maar altijd éérs mens. Ik wil patiëntenorganisaties helpen en stimuleren om dát kernaspect bij hun belangenbehartiging te benadrukken. Maar ook de partijen waarmee zij aan tafel zitten op dat niveau bereiken en zo bijdragen aan meer kwaliteit van leven.

De kracht zit 'm in verbinding. Stoppen met praten over elkaar en in plaats daarvan leren van en met elkaar. Zo komen we uiteindelijk allemaal veel verder.

De maatschappelijke impact van patiëntenorganisaties vergroten, daar denk ik vanuit mijn rol bij PGOsupport graag over na. Hoe ondersteunen wij hen daarbij en hoe kunnen wij helpen bij het zichtbaar maken ervan? Met name voor vraagstukken rondom online communicatie, sociale media en een stevige contentstrategie ben je bij mij aan het juiste adres.

j.winnen@pgosupport.nl



Nienke Oosting

Patiëntenorganisaties streven allemaal naar de best mogelijke kwaliteit van leven en zorg voor de patiënt. Dagelijks wordt er hard gewerkt om dit streven te realiseren. Maar hoe weet je nu of datgene wat jij doet, bijdraagt aan een positieve verandering voor jouw achterban? Sluiten jouw doelen en activiteiten aan bij de behoefte die er speelt? En werk je daarvoor samen met de juiste partijen?

Deze vragen gaan over impact en bereik. Bij PGOsupport zet ik me in om mijn ambitie op dit vlak te realiseren: voorzien in de behoefte van de patiënt om deze zoveel mogelijk te laten participeren in de samenleving.

Ik help je bij het in kaart brengen van de impact en het bereik van je organisatie en denk graag met je mee over welke stappen je kunt zetten om (nog) meer impact te maken. Hierin vind ik samenwerking belangrijk, want alleen samen kunnen we ontdekken wat we met elkaar verstaan onder échte impact.

n.oosting@pgosupport.nl

Anke Groenen

Met de unieke blik van patiënten/cliënten de zorg verbeteren. Doordat je weet waar je tegenaan loopt, wat belangrijk is en wat beter kan. Patiëntenorganisaties zijn hierin een belangrijke gesprekspartner.

Er is geen standaardrecept voor hoe je dit perspectief van de cliënt optimaal kunt verwoorden en inbrengen. Er komt veel bij kijken: je achterban betrekken, informatie verzamelen, timing en inzet van de juiste personen en vaardigheden. Elke situatie is weer anders. Je kunt me inschakelen om hierover mee te denken. Bijvoorbeeld over het opleiden van ervaringsdeskundigen, over het opstellen van een plan van aanpak voor wat je wilt bereiken, een netwerkanalyse, een raadpleging van je doelgroep.

Ik adviseer patiënten-/cliëntenorganisaties en hun samenwerkingspartners graag om te komen tot optimale cliënteninbreng. Daarnaast vind ik het belangrijk dat we opgedane kennis en ervaringen met elkaar delen. Mijn aandachtsgebieden zijn: inbreng cliëntenperspectief, betrekken van je achterban en kwaliteit van zorg.

a.groenen@pgosupport.nl



Renske Noordhuis

Fondsenwerving is geen rocket science: het is een combinatie van je plannen en het netwerk om je heen. Wat wil je gaan doen en wie of wat wil jou helpen om dat te realiseren?

Op de vraag die mij altijd gesteld wordt: 'Hoe gaan we dat betalen?', is het antwoord vaak: 'Kijk eens naar je netwerk!'. En blijf dan dicht bij jezelf en je organisatie. Mensen die het dichtst bij je staan, zijn vaak het meest bereid om iets bij te dragen. Dat kan zijn in de vorm van geld, maar tijd of middelen zijn soms net zo waardevol. Afhankelijk van wat je nodig hebt.

Ik krijg energie van de combinatie van een goed plan en een vruchtbaar netwerk. Extra leuk wordt het als ik ervoor kan zorgen dat een structurele geldstroom - los van de subsidie - wordt aangeboord. Dat levert niet alleen concrete resultaten op voor een organisatie, het is ook nog duurzaam. En dit duurzame resultaat kan de organisatie dan weer inzetten om het leven van patiënten en de mensen om hen heen een stukje beter te maken.

r.noordhuis@pgosupport.nl



Anne Braakman

Drijfveer in mijn werk is om maatschappelijke vraagstukken vanuit meerdere perspectieven te bekijken, te bevragen en mogelijk op te lossen. Het perspectief van de patiënt, cliënt en burger is daarbij leidend. Ik treed graag buiten de gebaande paden om nieuwe mogelijkheden te onderzoeken. Zo kan ik met opdrachtgevers meer betekenen voor cliënten, patiënten en/of burgers.

Gemeenten, zorgverzekeraars en zorgaanbieders hebben de vrijheid om hun beleid af te stemmen op de wensen en behoeften van mensen. Deze inbreng wordt gelukkig steeds vaker gevraagd. Mijn taak bij PGOsupport is om die ontwikkeling verder een boost te geven, op het gebied van welzijn en zorg.

Patiëntenorganisaties hebben goud in handen: zij beschikken op grote schaal over ervaringen van hun achterban of kunnen die ophalen. Waar burgers afhaken omdat zij denken dat hun stem niet gehoord wordt, liggen er juist voor patiëntenorganisaties kansen om hun inbreng steviger te organiseren. Ook andere regionale partijen kunnen die burgerinbreng gaan aanjagen. Hoe? Daarbij denk ik graag mee!

a.braakman@pgosupport.nl



Annemiek van Rensen

Dat inbreng vanuit patiëntenperspectief bij zorg en onderzoek een belangrijke meerwaarde kan hebben staat voor mij wel vast. Daarmee is het echter nog niet vanzelfsprekend! Ik denk graag mee over wat een effectieve aanpak kan zijn om meer voet aan de grond te krijgen. Met zowel patiëntenorganisaties als hun samenwerkingspartners, om te komen tot een passende aanpak voor alle betrokkenen en het veld waarbinnen ze het moeten waarmaken.

Omdat ik zelf een achtergrond als onderzoeker heb en ik, naast mijn werk bij PGOsupport, ook lid ben van het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen zijn wetenschappelijk onderzoek en geneesmiddelenontwikkeling onderwerpen waar ik veel affiniteit mee heb. Omdat ik bovendien geloof dat we pas echt vooruitgang kunnen boeken als de opgedane ervaringen ook weer worden gedeeld, zoek ik altijd naar manieren om kennis breder onder de aandacht te brengen. Het liefst zodanig dat alle belanghebbenden deze kennis kunnen oppakken en implementeren in hun eigen activiteiten en processen.

a.vanrensen@pgosupport.nl

Bart Borsje

De zorg digitaliseert in een rap tempo. Digitale zorg biedt mogelijkheden voor nieuwe vormen van informatieoverdracht, communicatie, behandeling en begeleiding. Je moet hierbij denken aan herhalingsrecepten online aanvragen, het ophalen van medische informatie van meerdere behandelaren via je persoonlijke gezondheidsomgeving, of het gebruik van een medische app om zelf metingen te verrichten en te delen met je dokter.

Dat werkt alleen als al die digitale middelen en platforms toegankelijk zijn voor iedereen - inclusief mensen met een beperking of chronische ziekte. Zij willen immers net als ieder ander zelf de regie kunnen houden over hun zorg.

Maar hoe organiseer je dat? Waarmee moet je allemaal rekening houden? Hoe bereik je concrete resultaten? Ik denk graag met je mee. Mijn missie is de digitale zorg toegankelijk maken voor iedereen!

b.borsje@pgosupport.nl





Colofon

Tekst: de bloggers van PGOsupport

Illustraties: Leontine Hoogeweegen, leontinehoogeweegen.com

Redactie & productie: Dreijer Communicatie, dreijer.nl

Ontwerp & layout: Novel Monday, Gorinchem