

# ZO BEREIK JE EEN STERKE LOKALE POSITIE ALS PATIËNTENORGANISATIE

Vijf Slimme strategieën voor lokale belangenbehartiging



## COLOFON

© Movisie, Patiëntenfederatie Nederland en PGOsupport, februari 2018



kennis en aanpak van  
sociale vraagstukken



Tekst: Willem-Jan de Gast (Movisie), Maarten de Gouw (Patiëntenfederatie Nederland),  
Anne Lucassen (Movisie) en Monique Schers (PGOsupport)  
Eindredactie: Annemies Gort  
Vormgeving: Ontwerpburo Suggestie & illusie

Deze handreiking is gebaseerd op gesprekken met patiëntenorganisaties en  
ondersteuningsorganisaties.

# INHOUD

## **HOE BEHARTIG JE LOKAAL DE BELANGEN VAN JE ACHTERBAN ? 4**

Deze handreiking is voor landelijke patiëntenorganisaties die willen weten hoe ze de belangenbehartiging op lokaal niveau goed aanpakken. Het uitgangspunt is: lokaal wat kan, landelijk wat moet.

## **VIJF STRATEGIEËN 7**

- Strategie 1: Gemeenten en zorgverleners informeren 7
- Strategie 2: Kennis en vaardigheden over belangenbehartiging vergroten 11
- Strategie 3: De organisatie ontwikkelen 14
- Strategie 4: Lokaal samenwerken met andere organisatie 17
- Strategie 5: Collectief belangen behartigen 20

# HOE BEHARTIG JE LOKAAL DE BELANGEN VAN PATIËNTEN?

Deze handreiking is voor landelijke patiëntenorganisaties die willen weten hoe ze de belangenbehartiging op lokaal niveau goed aanpakken. Het uitgangspunt is: lokaal wat kan, landelijk wat moet. Het gaat dus niet zozeer om het overhevelen van taken van landelijk naar lokaal, maar om een slimme mix en wisselwerking.

In de lokale belangenbehartiging zijn er heel specifieke vragen, zoals: mag je van een ambtenaar in een kleine gemeente verwachten dat hij kennis heeft van honderden ziektebeelden? Is het slim én haalbaar om als patiëntenorganisaties lokaal gezamenlijk op te trekken? Hoe bereid je mensen goed voor op een keukentafelgesprek?

De antwoorden op deze vragen zijn lastig te geven. Iedere patiëntenorganisatie is immers anders. Groot of klein, met of zonder lokale structuur, digitaal of juist niet. Welke keuzes je maakt bij het beantwoorden van bovenstaande vragen en de lokale mogelijkheden en kansen die er zijn, is mede afhankelijk van een aantal factoren. Denk aan de omvang van je organisatie, de organisatiegraad op lokaal niveau, de aard van de ziekte en de rol en inbreng van beroepskrachten. Het is ook afhankelijk van de lokale situatie.

Afgelopen maanden hebben Movisie, Patiëntenfederatie Nederland en PGOsupport vele gesprekken gevoerd met landelijke patiëntenorganisaties. Daarnaast hebben zij een expertmeeting gehouden met patiëntenorganisaties. De inzichten uit deze interviews en expertmeeting vormen de basis voor deze handreiking.

## **TWEE KERNVRAGEN**

In deze handreiking staan twee kernvragen centraal:

- Wat kun je binnen je eigen organisatie veranderen en verbeteren zodat de belangen van jouw achterban landelijk en lokaal effectief behartigd kunnen worden?
- Hoe kun je lokaal meer samenwerken met andere patiëntenorganisaties en andere partijen om tot effectieve beleidsbeïnvloeding te komen?

## **HOE DOEN PATIËNTENORGANISATIES HET?**

Landelijk is de belangenbehartiging vaak goed georganiseerd, zeker bij grotere patiëntenorganisaties. Op lokaal niveau loopt het uiteen wie zich er op welke manier mee bezighoudt en wat de kwaliteit van de belangenbehartiging is. In grote, goed georganiseerde patiëntenorganisaties wordt belangenbehartiging vaak deels door lokale afdelingen opgepakt. Dat doen ze samen met lokale partners en ondersteund door coachende beroepskrachten, digitale en fysieke uitwisselingsmogelijkheden en up-to-date informatie. In kleine organisaties ligt de nadruk meer op maatwerk aan individuele patiënten.

## **LANDELIJKE BEROEPSKRACHT ALS COACH**

Het landelijk niveau heeft meer dan ooit de functie om lokale signalen te bundelen en om kennis over wat lokaal werkt te verzamelen, te verrijken en te verspreiden. Als een patiëntenorganisatie beroepskrachten heeft, zal zij steeds vaker als coach ingezet worden van regionaal of lokaal opererende eenheden die zorgen voor de uitvoering van de belangenbehartiging. Landelijke en lokale samenwerking zijn daarbij onontbeerlijk. Er zijn immers maar weinig organisaties die de tijd en de middelen hebben om dergelijke decentrale ondersteuning zelfstandig te organiseren.

## **TIP: WEET WAT ER LOKAAL NODIG IS**

Uit de interviews en expertmeetings blijkt dat het van groot belang is om landelijk goed te luisteren en aan te sluiten bij de lokale behoeften. Laat los dat belangenbehartiging overal op dezelfde manier vorm moet krijgen. Laat los dat alle belangenbehartigers aan hetzelfde profiel moeten voldoen. Bezoek de lokale afdelingen en vraag wat ze nodig hebben om de nieuwe rol goed aan te kunnen. Dat betekent dat er in gemeente A een belangenbehartiger actief is, in gemeente B een cliëntenraad, in gemeente C een samenwerkingsverband en in gemeente D een regionaal netwerk.

## **CONSTANTE DIALOOG**

In deze tijd is er geen sprake meer van een eindpunt. De veranderingen gaan steeds door. Ook zijn er geen blauwdrukken of standaarden. Het enige dat ingezet kan worden, is de voortdurende uitwisseling van ervaringen, het delen en leren van elkaar. Dat is een doorgaand proces voor de komende jaren, waarin we steeds beter met elkaar gaan zien wat wel en wat niet werkt.

### **WAT IS DE INVLOED VAN DE DECENTRALISATIES?**

Het goed organiseren van lokale belangenbehartiging is belangrijk omdat het lokale sociale domein sinds de decentralisaties meer macht, besluitvorming en geld heeft. Het is ook belangrijk omdat er lokaal vaak nog weinig oog is voor de belangen van patiënten.

De decentralisaties in het sociaal domein hebben op verschillende manieren invloed op de belangenbehartiging. Belangenbehartiging door patiëntenorganisaties gaat over politieke, bestuurlijke en beleidsmatige beïnvloeding. Het gaat over het garanderen van blijvende aandacht, tijd, geld, ondersteuning, geneesmiddelen en behandelingen. Dit is een functie van patiëntenorganisaties die door de decentralisaties het meest geraakt wordt. Geld en beslissingsbevoegdheid zijn steeds meer lokaal georganiseerd. Tegelijk hebben de landelijke overheid, verzekeraars en de farmaceutische industrie op nationaal niveau nog altijd veel in de melk te brokkelen. Belangenbehartiging wordt daardoor meer dan ooit een mix van landelijk en lokaal.

### **OPGAVE VOOR LANDELIJKE ORGANISATIES**

De actuele opgave voor landelijke patiëntenorganisaties is: hoe kun je herkenbaar blijven voor je achterban én samen met gelijkgestemden zorgen dat de belangen van alle patiënten zo goed mogelijk geborgd worden binnen het gemeentelijk beleid?

# VIJF STRATEGIEËN

Een landelijke patiëntenorganisatie heeft een aantal strategieën om de lokale belangenbehartiging te organiseren, te faciliteren, te verstevigen en te stimuleren:

**Strategie 1:** Gemeenten en zorgverleners informeren

**Strategie 2:** Kennis en vaardigheden over belangenbehartiging vergroten

**Strategie 3:** De organisatie ontwikkelen

**Strategie 4:** Lokaal samenwerken met andere organisaties

**Strategie 5:** Collectief belangen behartigen

**Let op:** Deze strategieën hoeven niet tegelijkertijd te worden uitgevoerd.

Er zit ook geen vaste volgorde in.

## STRATEGIE 1 GEMEENTEN EN ZORGVERLENERS INFORMEREN

### WAT HOUDT DIT IN?

De eerste strategie is: werken aan bewustwording en inzetten op betere informatievoorziening. Het is belangrijk om gemeenten en lokale zorgverleners te informeren over de ziekte en de gevolgen daarvan voor het dagelijks leven van patiënten. Dat is makkelijker gezegd dan gedaan. Landelijke organisaties weten hoe lastig dit is om op landelijk niveau te doen. Laat staan dat je op lokaal niveau hier aandacht en begrip voor vraagt. Gemeenten en zorgverleners hebben informatievoorziening over ziektebeelden vaak niet bovenaan hun prioriteitenlijstje staan. De kans dat ze ermee te maken krijgen, is niet zo groot, is de redenering. Deze houding is begrijpelijk, zeker bij ambtenaren van kleinere gemeenten die vaak nog veel meer dossiers hebben. Toch is kennis over ziektebeelden en met name de gevolgen daarvan een voorwaarde om beleid te kunnen maken.

### WAT KUN JE DOEN?

#### **Laat patiënten hun eigen gemeente en zorgverleners informeren**

Op lokaal niveau is, zeker bij minder voorkomende aandoeningen, de patiënt een goede ingang om aandacht te vragen voor de ziekte en de gevolgen daarvan. De patiënt is feitelijk zijn eigen ambassadeur. Hij klopt lokaal aan met een persoonlijk vraagstuk en daardoor moet de ander zich er wel in verdiepen.

**TIP** Storytelling door ervaringsdeskundigen werkt goed als je aandacht voor ziektebeelden en patiënten wilt genereren. Ervaringsverhalen van patiënten komen eerder binnen dan informatie over een ziekte. Investeren in het leren vertellen, ophalen en delen van deze verhalen loont de moeite. Daarnaast is ondersteuning door het landelijk niveau (voorlichtingsmateriaal, websites en bijeenkomsten) cruciaal omdat zo het basisverhaal en de feiten hetzelfde zijn en onderbouwing geven.

### **Geef informatie aan de achterban**

Zorg als landelijk bureau dat er adequate informatie beschikbaar is. Hier ligt een duidelijke taak voor het landelijk niveau: zijn er folders, informatiesheets en websites die patiënten makkelijk kunnen gebruiken en delen? Denk aan materiaal over hoe de gemeente werkt, hoe de Wmo in elkaar zit en wat het belang van een keukentafelgesprek is. Met goed materiaal kun je patiënten hierin versterken.

Denk ook aan materiaal voor gemeenten: waar kunnen zij expertise en informatie inwinnen? Zeker bij aandoeningen die weinig voorkomen, is dit van belang. Er zijn diverse expertisecentra die kennis hebben over zeer veel ziektebeelden. Er zijn ook diverse specialisten die kunnen worden geraadpleegd, bijvoorbeeld de ergotherapeut van een ALS-behandelteam, dus wijs gemeenten daar vooral op.

### **Geef voorlichting aan wijkteams**

Een tweede tactiek is: lokale professionals in zorg en welzijn informeren en bewustmaken. Maak voorlichtingsmateriaal en organiseer voorlichtingsbijeenkomsten of nodig een wijkteam uit voor een voorlichtingsbijeenkomst die je als patiëntenorganisatie al organiseert. Leden van wijkteams, wijkverpleegkundigen en ambtenaren die keukentafelgesprekken voeren, hebben informatie nodig over ziekten en de gevolgen daarvan voor hun werk. De insteek van het voorlichtingsmateriaal en de voorlichtingsbijeenkomsten is dan: hoe kan deze informatie u als hulpverlener helpen uw werk beter te doen?

**TIP** Zet geen individuele ziektebeelden centraal, maar ga in op de generieke gevolgen van vergelijkbare aandoeningen, zoals verminderde mobiliteit, chronische vermoeidheid en pijn, grotere kans op eenzaamheid en armoede, verminderde mogelijkheden om te participeren en lagere zelfredzaamheid. Werk hierbij samen met andere patiëntenorganisaties die hierin gedeelde belangen hebben.

### **Zet pools van belangenbehartigers op**

Een derde zet is: lokale of regionale pools van belangenbehartigers opzetten. Dit zijn door het landelijk niveau speciaal opgeleide en ondersteunde vrijwilligers die een netwerk opbouwen en onderhouden. Ze houden in de gaten wat er in hun gemeenten speelt. Ze kunnen, bijvoorbeeld via lokale afdelingen of lotgenotenbijeenkomsten, de wensen en behoeften van patiënten ophalen. Dergelijke pools kun je binnen je eigen patiëntenorganisatie opzetten, maar natuurlijk ook met meerdere organisaties tegelijk.



### **Zet ambassadeurs in**

Ambassadeurs zijn mensen met een speciale status of bekendheid. Daardoor kunnen zij makkelijker aandacht vragen voor een ziekte. Door hun speciale status genereren ze eerder media-aandacht en hebben ze makkelijker toegang tot bijvoorbeeld het gemeentehuis. Als onderdeel van een pool van belangenbehartigers maar ook los daarvan kunnen ambassadeurs ingezet worden.

### **Zet lokale en regionale cliëntondersteuners in**

Een volgende strategie is: cliëntondersteuners lokaal en regionaal inzetten. Deze onafhankelijke en getrainde beroepskrachten en vrijwilligers zijn erop gericht om cliënten te helpen met allerlei vragen. Zij weten door hun kennis en ervaring vaak makkelijker en effectiever toegang te krijgen tot de gemeente en zorgverleners. Cliëntondersteuners zijn er overigens niet voor een specifieke ziekte, het gaat om de generieke aandacht voor het ziekzijn en de gevolgen daarvan.

## **WAT IS DE ROL VAN HET LANDELIJK BUREAU?**

- Signalen ophalen. Dat kan passief of actief: wachten wat er komt, een meldpunt instellen, een uitvraag doen, onderzoek doen.
- Opschalen waar nodig: bezwaarschriften indienen, ondersteunen bij beroep en bezwaar, misstanden landelijk aankaarten.
- Advies geven en meedenken over de uitvoering van de belangenbehartiging.
- Monitoren en evalueren van de lokale uitvoering om zo vergelijkingsmateriaal en goede voorbeelden te verzamelen.
- Werving, begeleiding en ondersteuning van ambassadeurs.
- Zorgen voor folders, informatiesheets en websites.

# VOORBEELDEN

Versterking van de achterban:

[www.pgb.nl/pgb/wmo/van-aanvraag-tot-toekenning](http://www.pgb.nl/pgb/wmo/van-aanvraag-tot-toekenning)

## SPECIALISTISCHE CENTRA

De VSOP, een vereniging voor zeldzame ziekten en genetische aandoeningen, heeft nauw contact met de ruim dertig specialistische centra die door de universitaire medische centra in Nederland zijn opgericht. Deze centra hebben een stevige rol in bewustwording, informatievoorziening en kennisoverdracht, zowel aan patiënten als aan professionals. Maar zij worden lokaal daar nog weinig voor ingezet.

## PER SALDO

In de lobby voor een goed persoonsgebonden budget in gemeenten zijn er over het hele land verspreid ruim honderd ambassadeurs voor het persoonsgebonden budget actief. Dit zijn vrijwilligers die zelf een persoonsgebonden budget hebben of hun naaste vertegenwoordigen (vaak een kind met een beperking). Zij weten uit ervaring wat belangrijk is en zetten dit op de lokale agenda als ze praten met de gemeente. De ambassadeurs signaleren dilemma's of knelpunten en denken mee over oplossingsvoorstellen. Zij worden daarbij getraind en ondersteund door het landelijk bureau. [ambassadeurs@pgb.nl](mailto:ambassadeurs@pgb.nl)

## STRATEGIE 2

# KENNIS EN VAARDIGHEDEN OVER BELANGENBEHARTIGING VERGROTEN

### WAT HOUDT DIT IN?

In deze stap leer je lokale vertegenwoordigers van je patiëntenorganisatie hoe zij kunnen lobbyen, invloed uitoefenen en belangen behartigen. Investeer in hun kennis! Lokale afdelingen van patiëntenorganisaties (als die er al zijn) missen vaak de kennis en vaardigheden om effectief belangen te behartigen. Dat komt omdat dit vaak een taak is van het landelijk bureau en daarmee van beroepskrachten. Daardoor is er in de meeste patiëntenorganisaties geen cultuur van samen optrekken van landelijk en lokaal niveau, van beroepskrachten en vrijwilligers.

### WAT KUN JE DOEN?

#### **Maak gebruik van trainingen en workshops**

De meest logische, en ook al veel ingezette vorm, is lokale belangenbehartigers trainingen en workshops aanbieden. Deelnemers kunnen individuele patiënten zijn, vertegenwoordigers van lokale afdelingen of deelnemers aan de speciale pool van belangenbehartigers en ambassadeurs. PGOsupport heeft een breed trainingsaanbod. De trainingen zijn bedoeld om deelnemers de vaardigheden, hulpmiddelen én het zelfvertrouwen te geven om lokaal aan effectieve beleidsbeïnvloeding te kunnen doen. PGOsupport: scholingsmogelijkheden

#### **Breng je netwerk van belanghebbenden in kaart**

Om te weten op wie je invloed wilt en kunt uitoefenen, is het van belang om een netwerkanalyse te maken. Daarmee krijg je inzicht in welke partijen lokaal of regionaal van belang zijn en welke invloed zij hebben op de kwaliteit van zorg of een ander thema dat belangrijk is voor je achterban. Op basis van een netwerkanalyse kun je vervolgens je beïnvloedingsstrategie en acties naar de verschillende belanghebbenden bepalen.

#### **Zet experimenten op**

Een volgende strategie is om experimenten op te zetten met een combinatie van lokale en landelijke inzet. Trek in een gemeente (of in meerdere gemeenten) met meerdere patiëntenorganisaties samen op om te leren hoe het lokale beleid beïnvloed kan worden. De kennis en ervaring van het landelijk niveau koppel je zo aan de netwerken en de verhalen van het lokale niveau. Het voordeel van deze werkwijze is dat er meteen aan concrete belangenbehartiging gedaan wordt terwijl je al doende leert wat werkt.

## **Leer van andere organisaties**

De vierde manier is om te leren van en met andere (lokale) organisaties. Vanzelfsprekend kun je zowel trainingen als experimenten op het terrein van belangenbehartiging alleen binnen je eigen patiëntenorganisatie opzetten. De vraag is of dat in deze tijd nog wel effectief is. Zeker op het lokale niveau ontberen veel organisaties de slagkracht om zelfstandig aan beleidsbeïnvloeding te doen. Gezamenlijk opgeleide lokale belangenbehartigers die elkaar in de uitvoering kunnen steunen en van elkaar leren, leveren stabiliteit en continuïteit. Een goed voorbeeld hiervan zijn de zogenaamde vrijwilligersacademies die in steeds meer gemeenten worden opgericht. Daarin bundelen lokale vrijwilligersorganisaties hun scholingsaanbod en stellen dit open voor deelnemers van alle organisaties.

## **WAT IS DE ROL VAN HET LANDELIJK BUREAU?**

- Organiseer vormen van overdracht: van e-learning, workshops en trainingen tot coaching en begeleiding.
- Zet experimenten op. Zoek naar lokale of regionale samenwerking in deskundigheidsbevordering en gezamenlijke belangenbehartiging.
- Verzamel goede voorbeelden en geslaagde experimenten, beschrijf ze en deel ze. Zo ontstaat gezamenlijk leren.
- Maak ondersteunende materialen.
- Fungeer als vraagbaak tijdens de uitvoering.
- Monitor de effectiviteit van de uitvoering.

## **TIPS**

- Koepelorganisaties zoals Iederin, Kansplus, NOV en Aandacht voor Iedereen bieden handreikingen en webinars met de belangrijkste thema's die bij lokale belangenbehartiging aan de orde komen.
- PCOB organiseert samen met Aandacht voor Iedereen de training Lokale stem en steun, voor en door senioren.
- Ypsilon gaat in op lokale vraagsturing in het project Ypsilon in de buurt.
- MIND/Landelijk Platform GGz voerde in 2016-2017 het programma Regie in de regio uit.

## **MEER LEZEN**

[www.iederin.nl/downloads/dl.php?l=462\\_Handreiking...belangenbehartiging.pdf](http://www.iederin.nl/downloads/dl.php?l=462_Handreiking...belangenbehartiging.pdf)

[www.kansplus.nl/belangenbehartiging/lokale-belangenbehartiging/](http://www.kansplus.nl/belangenbehartiging/lokale-belangenbehartiging/)

[www.youtube.com/watch?v=0p9jDPQXJQA&feature=youtu.be](http://www.youtube.com/watch?v=0p9jDPQXJQA&feature=youtu.be)

[www.nov.nl/kwaliteit-en-diensten/lobbytoolkit-gr2018](http://www.nov.nl/kwaliteit-en-diensten/lobbytoolkit-gr2018)

[www.platformggz.nl/lpggz/regie\\_in\\_de\\_regio](http://www.platformggz.nl/lpggz/regie_in_de_regio)

# VOORBEELDEN

## **PERSPECTIEF OP PARTICIPATIE**

Hersenletsel.nl is het project POP (perspectief op participatie) gestart om de belangenbehartiging lokaal en regionaal te versterken. Hieruit zijn regionale klankbordgroepen ontstaan die als taak hebben om gemeenten voor te lichten over de doelgroep en de behoeften. Dit vullen zij in door presentaties te geven met een aantal ervaringsdeskundigen en via storytelling. Ook zijn er acht persona's ontwikkeld voor mensen die moeilijker hun eigen verhaal kunnen vertellen. De landelijke vereniging probeert de verschillende werkwijzen die ze regionaal hanteren te standaardiseren en bruikbaar te maken voor klankbordgroepen in andere regio's. Er zijn ook klankbordgroepen die directer op belangenbehartiging zitten, bijvoorbeeld Wmo-raden.

## **OOGVERENIGING PROVINCIE GRONINGEN**

Deze vereniging laat haar vrijwillige lokale belangenbehartigers van drie regio's trainen op vaardigheden en kennis over lokale belangenbehartiging in ieders eigen gemeente en de Wmo.

## **REGIONALE DIABETESVERENIGING**

Een regionale diabetesvereniging heeft een analyse gemaakt van haar regionale netwerk. De beïnvloedingstrategie voor deze regio wordt op basis van deze analyse bepaald. De uitvoering van de strategie door regionale vrijwillige belangenbehartigers wordt ondersteund door een beroepskracht van de landelijke organisatie.

# STRATEGIE 3

## DE ORGANISATIE ONTWIKKELEN

### WAT HOUDT DIT IN?

De twee stappen hiervoor gaan uit van een bepaalde mate van organisatie op lokaal niveau. In de praktijk zijn er organisaties met een lokale infrastructuur die vooral gericht is op lotgenotencontact en dienstverlening. We zien soms ook dat de lokale organisatiegraad laag is of simpelweg niet mogelijk door een gering aantal patiënten of vrijwilligers. Dan is zelfstandige lokale belangenbehartiging onhaalbaar. Dat maakt het nodig om landelijk zelf signalen op te halen en op te pakken.

### WAT KUN JE DOEN?

#### **Breid het lokale lotgenotencontact uit**

Ga het lokale lotgenotencontact anders inrichten en laat ze met een uitgebreidere opdracht werken. Lokaal of regionaal lotgenotencontact is immers een handige plek om zoveel mogelijk patiënten te bereiken. Je kunt dat lokale contact ook benutten om informatie te geven, goede voorbeelden te delen en signalen op te halen voor de belangenbehartiging, bewustwording en dienstverlening. Tips: doe dit samen met de lokale mensen, leg het niet op. Nodig een keer een wethouder of ambtenaar uit voor een bijeenkomst waar lotgenoten bij elkaar komen.

#### **Regel probleemoplossers**

Daaraan gekoppeld kun je de huidige (betaalde en onbetaalde) regionale ondersteuners in je organisatie ondersteunen zodat zij een rol krijgen en nemen als adviseurs en probleemoplossers. Alzheimer Nederland werkt bijvoorbeeld met regiocoördinatoren die als een soort vliegende keep voor het lokale niveau opereren. Zo komt de uitvoering niet te veel neer op lokale patiënten. Ook kunnen patiënten problemen lokaal of regionaal melden en kan daar gelijk actie op ondernomen worden.

#### **Denk aan andere organisatievormen**

Bij gebrek aan een lokale infrastructuur kun je tijdelijke fysieke en digitale organisatievormen inzetten. Veel grotere patiëntenorganisaties organiseren cafés. Vanwege hun informele karakter worden dergelijke bijeenkomsten vaak goed bezocht. Dit kan ook werken voor kleinere patiëntenorganisaties met weinig lokale leden. Bijvoorbeeld door samen een café te organiseren rondom een thema dat hun achterban aangaat of door aan te sluiten bij een bestaand café. Zo kunnen signalen worden opgehaald, goede voorbeelden worden gedeeld en zo kan er informatie worden verspreid. Ook kun je bijvoorbeeld een Twitteractie opzetten rond lokale maatschappelijke vraagstukken die meerdere groepen patiënten aangaan.

# VOORBEELDEN

## APNEUVERENIGING

Voor veel verenigingen is het duidelijk dat ze hun lokale achterban niet te veel kunnen belasten met collectieve belangenbehartiging. Daarom zoeken ze andere manieren om lokaal zichtbaar te zijn. De Apneuvereniging heeft een pool van ambassadeurs opgezet. Dit zijn speciaal getrainde vrijwilligers die landelijk contacten hebben met bijvoorbeeld de zorgverzekeraars en ook regionaal de belangen behartigen, onder andere door contact te onderhouden met ziekenhuizen en leveranciers.

## NIERPATIËNTEN VERENIGING

Het steun- en adviespunt STAP is er voor alle betrokkenen bij een nierziekte. Uiteraard voor mensen met een nierziekte, maar ook voor partners, familie, ouders van kinderen met een nierziekte, werkgevers, arbodiensten en hulpverleners. Ze beantwoorden vragen op allerlei gebieden: financiën, vergoedingen, werk, opleiding, de invloed van nierziekten op het gezinsleven, etc. De eerste telefonische adviezen zijn gratis, maar bij intensievere begeleiding is een lidmaatschap van de NVN vereist.

## ADCA VERENIGING

De ADCA vereniging heeft een Wmo-commissie. Hierin zitten vijf vrijwilligers die verspreid over het land wonen. Leden van de vereniging kunnen een beroep op hen doen voor ondersteuning bij een keukentafelgesprek. De vrijwilligers geven advies, denken mee, maar kunnen ook het keukentafelgesprek bijwonen. Uiteraard kijken zij ook naar hetgeen de onafhankelijke cliëntondersteuner kan doen. Maar omdat de gemeenten nauwelijks een idee hebben van de beperkingen van mensen met ADCA, vindt de vereniging het belangrijk daarbij zelf ook een helpende hand te bieden. De Parkinson Vereniging kent ook een Wmo-werkgroep die op vergelijkbare wijze inzetbaar is.

## NEDERLANDSE PATIËNTENFEDERATIE

De Nederlandse Patiëntenfederatie heeft een panel van 50.000 mensen dat twee keer per jaar wordt bevraagd over hun kwaliteit van leven. Het is sinds 2017 mogelijk de uitkomsten voor specifieke ziektebeelden te selecteren. Dit kan ook per gemeente als er voldoende respondenten in de gemeente zijn.

[www.mijnkwaliteitvanleven.nl](http://www.mijnkwaliteitvanleven.nl)

# VOORBEELD

## CAFÉS ALS SIGNALERINGSPLEK

Veel lokale patiëntenverenigingen organiseren ontmoetingsplekken voor patiënten, veelal vinden deze ontmoetingen plaats in zogenaamde Cafés. Zo heeft de Parkinson Vereniging het Parkinson Café. Een plek waar patiënten, naasten en belangstellenden elkaar kunnen ontmoeten voor lotgenotencontact maar waar ook veel informatie wordt verstrekt. Dit zijn ideale plekken om signalen op te vangen, bijvoorbeeld waar mensen tegenaan lopen bij de gemeente. Zo hoorden de organisatoren van een Parkinson Café dat het patiënten soms niet lukt om een parkeerkaart aan te vragen bij de gemeente. Hier zijn strenge regels voor. Omdat Parkinsonpatiënten soms wel in staat zijn om te lopen en het andere moment niet, kregen ze geen kaart. Het is belangrijk dat Wmo-consulten begrijpen dat dit bij het ziektebeeld hoort en dat deze signalen ook bij hen terecht kunnen komen.

### **Maak een landelijk digitaal panel**

Een digitaal panel werkt goed om snel veel patiënten te bereiken. Als je dit doet, moet je wel iets met de uitkomsten doen, zowel op landelijk als op lokaal niveau. Het ligt dan ook voor de hand om een aantal van de hiervoor genoemde aanpakken te combineren, bijvoorbeeld een digitaal panel om signalen op te halen, informatievoorziening aan individuele patiënten via een webinar en de opbouw van een regionaal netwerk van belangenbehartigers.

### **WAT IS DE ROL VAN HET LANDELIJK BUREAU?**

- Het helpen ontwikkelen van nieuwe organisatievormen is in ieder geval een taak van het landelijk bureau. Het landelijk bureau kan samen met lokale afdelingen inschatten welke combinatie van lokale versterking en landelijke ondersteuning werkt. Ook kunnen van hieruit de noodzakelijke acties worden ingezet om veranderingen voor elkaar te krijgen.



# STRATEGIE 4

## LOKAAL SAMENWERKEN MET ANDERE ORGANISATIES

### WAT HOUDT DIT IN?

Om lokaal effectief te kunnen opereren, is samenwerking met andere partijen nodig. Samen heb je meer stem en ben je eerder in beeld. Toch zien we dit nog relatief weinig gebeuren. Dat komt omdat veel organisaties intern gericht zijn en alleen opkomen voor hun eigen aandoening. Ook kennen patiëntenorganisaties lang niet altijd alle lokale partijen.

Bij deze strategie gaat het om de vraag: hoe werk je effectief samen en met wie? Hoe kom je tot collectieve belangenbehartiging zonder het belang van de eigen achterban op te offeren? Samenwerking met gelijksoortige organisaties betekent dat je op zoek moet naar een gezamenlijk belang en gedeelde waarden. Dat is voor veel organisaties een nieuwe en daarmee spannende strategie. Cruciaal is om niet samenwerking als thema te benoemen, maar lokaal aan de slag te gaan met vragen waarbij alle betrokken partijen belang hebben, bijvoorbeeld eenduidige informatievoorziening door de gemeente of toegankelijkheid van voorzieningen.

### WAT KUN JE DOEN?

#### **Maak een netwerkanalyse**

De eerste stap is om een netwerkanalyse te maken: welke partijen zijn lokaal of regionaal van belang en welk belang hebben zij bij samenwerking? Hierbij gaat het niet alleen om de partijen die al in beeld zijn, maar juist ook om organisaties waarmee tot nu toe geen contact was. Betrek bij de analyse in ieder geval: andere patiënten- en cliëntenorganisaties, cliëntenraden en andere georganiseerde inwonerbetrokkenheid en informele en formele zorg- en hulpverleners. Op basis daarvan kun je verkennende gesprekken voeren. Er zijn handige hulpmiddelen om deze analyse te maken.

#### **Haak aan bij andere organisaties**

Voor kleine patiëntenorganisaties zonder lokale afdelingen kan het een goede strategie zijn om aan te haken bij vergelijkbare (patiënten)organisaties en mee te liften op hun aanpak. Natuurlijk is daarmee de kans aanwezig dat de eigen belangen minder prominent in beeld komen. Aan de andere kant is het winst dát je kunt meepraten en daardoor eerder gezien wordt.

#### **Organiseer inhoudelijke bijeenkomsten**

In beide gevallen is het zaak om het netwerk op te bouwen en te versterken door het organiseren van inhoudelijke bijeenkomsten over lokale vraagstukken die alle relevante partners aangaan. Als je elkaar vindt op gedeelde thema's, bouw je wederzijds vertrouwen op waardoor de samenwerking zich verdiept en steeds makkelijker wordt.

# VOORBEELDEN

## **ALZHEIMER NEDERLAND**

Alzheimer Nederland is al een paar jaar bezig met een campagne om gemeenten dementievriendelijk te maken. De lokale afdelingen merken dat ze makkelijker binnenkomen bij de gemeente als ze laten zien dat ook andere kwetsbare burgers baat hebben bij een dementievriendelijke gemeenschap én als de vertegenwoordigers van die burgers zijn aangehaakt.

## **DWARSLAESIE ORGANISATIE NEDERLAND**

Deze organisatie heeft samen met enkele andere patiëntenverenigingen, het mantelzorgnetwerk, Wmo-consulenten en professionals geparticipeerd in een klankbordgroep van een project van een gemeente in het oosten van het land. In dit project investeert de gemeente in het optimaal meedoen van inwoners met een beperking en hun naasten.

## **GEMEENTE EDE**

In Ede organiseert de gemeente jaarlijks een oploop voor alle patiëntenorganisaties om geïnformeerd te worden en ideeën en wensen uit te wisselen rondom het beleid van de gemeente.

## **ZELFREGIECENTRUM NIJMEGEN**

[www.zrc-nijmegen.nl](http://www.zrc-nijmegen.nl)

## **WAT IS DE ROL VAN HET LANDELIJK BUREAU?**

- Het ondersteunen en faciliteren van de lokale netwerkanalyse, netwerkopbouw en netwerkversterking. Het scherp krijgen van de eigen belangen en waarden.
- Goede voorbeelden ophalen en delen.
- Op landelijk niveau dezelfde beweging mogelijk maken: meer samenwerken met gelijksoortige organisaties en aan gezamenlijke beleidsbeïnvloeding doen.

## **MEER LEZEN**

- In het project Vrijwillig Dichtbij van NOV is te zien dat lokale samenwerking niet vanzelf gaat. Ook daar zijn een kartrekker, een gezamenlijk belang en veel commitment nodig.
- Samenwerken met informele zorg: [IZ over lokale samenwerking](#)



# STRATEGIE 5

## COLLECTIEF BELANGEN BEHARTIGEN

### WAT HOUDT DIT IN?

Elkaar vinden op gezamenlijke thema's is één stap. Het vergt extra inspanning om daadwerkelijk lokaal collectieve belangen te behartigen. Hoe kom je tot collectieve afspraken over gezamenlijke belangenbehartiging waar alle betrokkenen zich in kunnen vinden? Hoe ga je om met verschillen in grootte, professionaliteit, bekendheid tussen organisaties? Hoe ver ga je met een collectieve aanpak: wie doet nog wel mee en wie niet, waar ligt de grens?

### WAT KUN JE DOEN?

#### **Samen strategie ontwikkelen**

Je kunt gezamenlijk een beïnvloedingsstrategie ontwikkelen en uitvoeren. Doe dit op basis van een lokaal spelend vraagstuk dat meerdere betrokkenen betreft. Zo werk je samen aan iets dat direct belang heeft.

#### **Benut gemeenteraadsverkiezingen**

Een keer in de vier jaar kunnen gemeenteraadsverkiezingen benut worden om collectief aandacht te vragen voor het belang van patiënten. Bedenk wel wat je als landelijke patiëntenorganisatie kan met het ophalen van lokale signalen. Aan wie wil je die doorgeven? Ga je gemeenten die het slecht doen bellen? Ga je de gegevens publiceren?

### WAT IS DE ROL VAN HET LANDELIJK BUREAU?

- Landelijke strategieën en materialen beschikbaar maken voor het lokale niveau.
- Ondersteunen bij de uitvoering: van trekker tot coach tot vraagbaak.

# VOORBEELD

In Flevoland werken de regionale hersenletselvereniging, de Alzheimervereniging en de GGZ-patiëntenvereniging samen met andere organisaties in het sociaal domein: de woningbouwcorporatie en centrale cliëntenraad van de grootste regionale zorginstelling. Ze behartigen samen de belangen van de burgers in de provincie die zorg en ondersteuning nodig hebben. Dit samenwerkingsverband heeft al invloed gehad op de eisen die door de gemeente werden gesteld aan de kwaliteit van de thuiszorg in de regio.

## VRAGEN, ADVIES OF SCHOLING NODIG?

Neem contact op met:

- Monique Schers (PGOsupport)  
[m.schers@pgosupport.nl](mailto:m.schers@pgosupport.nl) of bel 06 40 62 52 54
- Maarten de Gouw (Patiëntenfederatie Nederland)  
[m.degouw@patientenfederatie.nl](mailto:m.degouw@patientenfederatie.nl) of bel 06 21 82 20 22
- Willem-Jan de Gast (Movisie)  
[wj.degast@movisie.nl](mailto:wj.degast@movisie.nl) of bel 030-7892101
- Anne Lucassen (Movisie)  
[a.lucassen@movisie.nl](mailto:a.lucassen@movisie.nl) of bel 06-55440567

