

apneu
vereniging

Advies

ApneuVereniging

NOVEMBER 2022

mohr
en Co

1. INLEIDING

De ApneuVereniging is de patiëntenvereniging die zich inzet voor de belangen van de apneupatiënten. Eind 2021 telde de vereniging 9.504 leden.

De vereniging wordt gedragen door de bijna 100 vrijwilligers die zich belangeloos voor de patiëntenvereniging inzetten. Elke vrijwilliger en bestuurslid is zelf apneu patiënt of is anderszins sterk geëngageerd. Van bestuur tot Maskerraad, van de werkzaamheden in de regio tot het magazine, van helpdesk tot kenniscentrum, het zijn de vrijwilligers die de vereniging maken.

Om de groei van de ApneuVereniging voor de komende jaren mogelijk te maken, is het noodzakelijk om in kaart te brengen hoe we op een passende manier kunnen groeien naar een beleidsmatige bestuursvorm, die vormgegeven wordt in een Servicecentrum met betaalde krachten. Op deze wijze kunnen niet alleen de huidige werkzaamheden van de vrijwilligers nog beter worden gefaciliteerd en ondersteund, maar is het tevens mogelijk de kennis en ervaring die bij onze huidige vrijwilligers aanwezig is ook voor de toekomst te waar borgen.

2.1 DE OPZET

1. Kennismakingsgesprek met Hylke Warners en Arthur Fisher
2. Voorstel Marlies aan de hand van een Plan van Aanpak met bijhorende offerte
3. Bespreking Plan van Aanpak met Hylke Warners, Arthur Fisher en Cees Vos
4. 20 interviews
5. Korte update aan het volledige bestuur op maandag 1 augustus 2022
6. Online-strategie bespreking met het volledige bestuur op maandag 8 augustus
 - a - Missie, visie en strategie
 - b - Doelstellingen korte- en middellange termijn
7. Terugkoppeling op 22 en op 29 augustus 2022 naar de betrokken vrijwilligers

2.2 HET PLAN VAN AANPAK

1. Bespreking briefing bestuur
2. Brainstorm op basis van Plan van Aanpak
Samenstelling klankbordwerkgroep met vrijwilligers voor vragen/tussentijdse rapportage (2-3 maal gedurende het proces)
3. Definiëren uitgangspunt
 - Missie, visie en strategie
 - Doelstellingen korte- en middellange termijn
 - In kaart brengen werkzaamheden vrijwilligers per taakgroep o.a. door gesprek(ken) met minimaal 1 vrijwilliger te plannen uit de verschillende taakgroepen (Maskerraad/Apneu Kenniscentrum, Bestuur, Redactie ApneuMagazine, MAR, ApneuHelpdesk, districten/ regio's, ICT, social media
 - In kaart brengen intrinsieke motivatie van genoemde vrijwilligers en hun verwachtingen/advies voor het komende nieuwe beleid met daarin hun eigen rol
 - In kaart brengen belangrijkste overige stakeholders wat betreft hun toegevoegde waarde voor de ApneuVereniging
4. Advies indeling professionele organisatie met als uitgangspunt:
 - Informatie/voorlichting
 - Lotgenotencontact
 - Belangenbehartiging
 - Kennis/onderzoek
5. Advies benodigde ondersteuning vast/op oproepbasis
6. Advies profielen medewerkers Servicecentrum
7. Advies vrijwilligersbeleid
8. Adviesrol bestuur versus rol Servicecentrum
9. Advies huisvesting en overige operationele zaken
10. Prognose begroting 2023
11. Schrijven eindrapport
12. Overigen

2.3 DE INTERVIEWS

1. Kennismaking: in welke rol draagt u bij aan de ApneuVereniging en wat is hiervoor de reden?
2. Wat ziet u als positieve onderdelen van de ApneuVereniging die absoluut moeten blijven bestaan?
3. Welke onderdelen kunnen vanuit uw visie wellicht anders worden aangepakt in de nieuwe situatie?
4. Op welke wijze zou het Servicebureau u kunnen ondersteunen?
5. Overige suggesties?

2.3 DE INTERVIEWS

AD 1. IN WELKE ROL DRAAGT U BIJ AAN DE APNEUVERENIGING EN WAT IS HIERVOOR DE REDEN?

- ik ben zelf apneupatiënt
- ik zag het ApneuMagazine in de wachtkamer en vond het er heel professioneel uitzien
- ik heb zelf heel lang op een goede diagnose gewacht en wil anderen helpen om dit te voorkomen
- ik was één van de eerste slaapdokters en wilde betrokken zijn
- ik ben zelf op zoek gegaan naar meer informatie en omdat ik er toen heel veel van af wist heb ik mij aangemeld als vrijwilliger
- ik weet alles over maskers en daar kan ik anderen bij helpen
- interessant om mijn kennis over de behandelingsmethoden te delen
- ik ben medisch onderlegd en kan deze kennis hier goed gebruiken
- ik ontdekte dat de leveranciers alles te zeggen hebben en wilde daar iets aan doen
- ik ben geïnteresseerd in slaapaandoeningen en wilde daar meer over weten
- ik werd gevraagd voor de ApneuHelpdesk en daar kan ik echt mensen helpen

2.3 DE INTERVIEWS

AD 2. WAT ZIET U ALS POSITIEVE ONDERDELEN VAN DE APNEUVERENIGING DIE ABSOLUUT MOETEN BLIJVEN BESTAAN?

- de regio bijeenkomsten zijn altijd heel geslaagd
- het praten met vooral nieuw gediagnosticeerde mensen, wij kunnen hen echt helpen
- het onderling contact met andere vrijwilligers
- het magazine, dat is echt heel goed
- de ApneuHelpdesk, daar worden mensen echt geholpen
- de online bijeenkomsten
- de besloten Facebook groep en het forum
- de 25-30 beurzen die jaarlijks georganiseerd worden
- de contacten met de slaapklinieken
- dat we tijd blijven maken voor nieuwe patiënten
- de know-how over de maskers
- de IKU dagen
- het enthousiasme van de meeste vrijwilligers
- de bekendheid bij het grote publiek over de AV en apneu zelf
- e-captain
- Non-Profit-Support
- de Medische Advies Raad

2.3 DE INTERVIEWS

AD. 3 WELKE ONDERDELEN KUNNEN VANUIT UW VISIE WELLICHT ANDERS WORDEN AANGEPAKT IN DE NIEUWE SITUATIE?

- communicatie moet veel meer aandacht krijgen (beleid/kaders/formats)
- duidelijker visie vanuit bestuur omtrent vrijwilligersbeleid
- werving vrijwilligers
- uitleg e-captain
- meer onderling contact, ook op landelijk niveau
- minder koninkrijkjes/ontschotten
- minder bureaucratie
- borgen van kennis
- vergroten van (ook medische) kennis
- verder uitwerken HR-beleid voor de vrijwilligers, iedere vrijwilliger valt in een district, maar niet alle vrijwilligers organiseren regio-activiteiten
- meer betrokkenheid Medische Advies Raad
- uniforme procedures die duidelijkheid geven
- belangenbehartiging naar leveranciers-producenten/ klinieken/zorgverleners/zorgverzekeraar/overheid/CBR
- monopolie positie leveranciers
- het belang van 'samen' versterken
- respect houden voor elkaar
- meer vrijwilligers, ik vind het eigenlijk veel te veel werk en ik houd alleen maar vol omdat er niemand anders is
- nieuwe rol voor de Medisch-wetenschappelijke Advies Raad

2.3 DE INTERVIEWS

AD. 4 OP WELKE WIJZE ZOU HET SERVICEBUREAU U KUNNEN ONDERSTEUNEN?

- vrijwilligers beter opleiden, nu moeten we het zelf in het veld regelen
- werven van nieuwe vrijwilligers
- zorgen voor goede handleiding met procedures
- monitoren of iedereen zich hieraan houdt
- goed HR beleid
- communicatie-beleid vorm geven (ophouden met alle groepjes die zelf beslissen wat ze doen)
- aansturing van de vrijwilligers
- taken en verantwoordelijkheden goed omschrijven en bespreken
- zorgen voor een goede onderlinge band
- borgen van kennis/kennisbank/Apneuwiki
- meer contact met de Medische Advies Raad
- meer contact met externe stake-holders
- zorgen dat vrijwilligers ook echt bijdragen en zich niet vrijblijvend inzetten
- ik zou het niet weten
- voor mij is een Servicebureau niet echt nodig
- ik doe het op mijn manier en dat gaat prima, ik ga dat echt niet veranderen

2.3 DE INTERVIEWS

AD. 5 OVERIGE SUGGESTIES?

- ga eerst op zoek naar meer vrijwilligers voor o.a. bestuur, iedereen doet heel erg zijn/haar best maar men heeft te weinig tijd
- start een buddy-systeem voor nieuwe vrijwilligers (vooral voor ondersteuning bij ICT)
- start het jaarlijkse onderzoek weer op naar zowel tevredenheid van zorgprofessionals als tevredenheid van patiënten
- breid het onderzoek naar de tevredenheid van patiënten over hun behandeling en vooral de voortgang/het gebruik van de maskers verder uit
- doe onderzoek naar de mening van de leden over de ApneuVereniging
- bied het ApneuMagazine ook in pdf aan, als digitale versie

2.4 STRATEGIE-BESPREKING

Het Beleidsplan 2018-2023 is de afgelopen jaren het uitgangspunt geweest voor de verschillende activiteiten van de ApneuVereniging. Waarbij opgemerkt wordt dat dit meerjarenplan door omstandigheden als corona niet helemaal is uitgewerkt en nageleefd. Een kleine impressie uit het Beleidsplan 2018-2023

De visie van de ApneuVereniging

Zonder patiënt geen medisch specialist, zorgverzekeraar of leverancier van hulpmiddelen. Zij zijn de professionals, die hun broodwinning ontlenen aan het feit dat zij iets voor de patiënt kunnen betekenen. Alleen dat al, geeft de patiënt recht van spreken. De ervaringsdeskundige. De ApneuVereniging krijgt dagelijks via de telefoon en mail veel informatie binnen. Ook ieder voorjaar en najaar spreken we bij de tientallen regionale bijeenkomsten in het land duizenden mensen. Maar dat is voor ons niet genoeg. Die informatie kan gekleurd of selectief zijn. We willen geobjectiveerde patiënten-ervaring. Dat moet onze kracht zijn. We doen geen medisch onderzoek. We zijn een patiëntenvereniging en concentreren ons op patiënten-ervaringen. Daarom doen we sinds 2004 stelselmatig en structureel onderzoek naar de dagelijkse praktijk van diagnose en behandeling. Het ene jaar vragen we duizenden patiënten. Het andere jaar vragen we de slaapklinieken zelf. We willen de partij zijn, die weet waar ze het over heeft. We worden soms

wel de best geïnformeerde patiëntenvereniging genoemd; die het meeste weet van de dagelijkse praktijk van de diagnose en de behandeling van slaapapneu. We vragen bij ons onderzoek zowel naar de feitelijke prestatie (Wat gebeurt daar? Wie doet wat?), als naar tevredenheid en waardering (Hoe beviel het?). Dat gaat van het eerste bezoek bij de huisarts tot en met de gezondheidswinst na jaren behandeling.

Door dit onderzoek kunnen we goed onderbouwd antwoord geven op de vragen, die iedere patiënt aan een andere patiënt stelt: Waar ben jij geweest? Wat doen ze daar? Wat gebruik jij? Helpt dat? Deze gebundelde ervaring blijkt ook van belang te zijn voor de zorgverzekeraar, die hier bij de inkoop van zorg en hulpmiddelen rekening mee houdt. Het blijkt ook een spiegel te zijn voor de slaapklinieken en leveranciers en draagt op die manier bij aan kwaliteitsverbetering.

2.4 STRATEGIE-BESPREKING

Onderdiagnose de kern van het probleem

Onderdiagnose is het grootste probleem bij slaapapneu. Mensen lopen jaren onbehandeld rond. Daardoor komen werk, relatie en gezin onder spanning te staan. Daardoor worden mensen zieker dan nodig. Sommigen lopen door een infarct onherstelbare schade op. Dit is jammer, want slaapapneu geldt als een goed behandelbare aandoening. Bij tijdige diagnose en adequate behandeling kunnen veel mensen met slaapapneu voor 100% normaal functioneren. Dat is nu nog te vaak niet het geval. We zijn een optimistische vereniging. Dat zit ook in de aard van de aandoening. Door de onbehandelde slaapapneu raken mensen in een jarenlange neerwaartse spiraal, tot en met verschijnselen, die doen denken aan een burn-out of een ernstige depressie. Het moment van de diagnose betekent het begin van een opwaartse spiraal.

Al is slaapapneu een aandoening, die veelal een chronische behandeling vraagt, je hoeft daarom nog geen chronische patiënt te zijn en je patiënt te voelen. De kwaliteit van leven kan door de behandeling, zeker als de iemand zich daarvoor zelf inzet, sterk toenemen.

2.4 STRATEGIE-BESPREKING

Het beleid van de ApneuVereniging concentreert zich dan ook rond vier thema's:

- Bevorderen van een tijdige diagnose
- Bevorderen van een adequate behandeling
- Zelfmanagement en het verhogen van de kwaliteit van leven
- Belangenbehartiging

Wat verdient de aandacht in het beleidsplan?

1. Tijdige diagnose

- Vergroten van de kennis en het bewustzijn bij het publiek
- Optimalisatie van de eerste lijn: huisartsen en bedrijfsartsen
- Verbeteren van de kennis bij specifieke, medische specialisten: cardiologen, internisten (diabetes), neurologen, anesthesiologen, psychiaters en daarnaast ook gezondheidszorgpsychologen.

2. Adequate behandeling

- Vergroten van de kennis over slaapcentra
- Transparante keuze behandeling
- Vergroten van de wetenschappelijke kennis over de behandelopties
- Structureren proefperiode en meten therapie-effectiviteit

- 3. Zelfmanagement en verhoging van de kwaliteit van leven
 - Ontwikkeling van persoonlijke behandelplannen
 - Keuzevrijheid en vergoedingsregeling voor hulpmiddelen
 - Meting van de therapie-effectiviteit: standaard

4. Belangenbehartiging

Met dit beleidsplan als uitgangspunt zijn we online gezamenlijk in gesprek gegaan. Het voltallige bestuur was hierbij aanwezig.

Hierbij werd er op mijn verzoek een sterke focus gelegd op de 4 pijlers die in vrijwel elke patiëntenorganisatie spelen.

- a. Informatie/voorlichting
- b. Lotgenotencontact
- c. Belangenbehartiging
- d. Kennis/onderzoek

2.4 STRATEGIE-BESPREKING

Ook werd ingegaan op vragen als 'Wie zijn we als ApneuVereniging precies?' en 'Voor wie willen we er zijn?'

Belangrijkste punten die uit deze eerste korte bespreking kwamen:

- We willen een leuke vereniging zijn
- We willen de plek zijn waar lotgenoten vragen kunnen stellen
- Optimale inzet ApneuMagazine, het bulletin, de online-bijeenkomsten, regio-bijeenkomsten, symposia, etc.
- Het belang van onbehandelde slaapapneu is belangrijk
- We willen een goed netwerk met behandelaars hebben
- De bijzondere positie van het veld staat voorop, dit verdient veel meer aandacht
- We willen goede informatie geven
- Uitleg over wat het is en wat het betekent
- Zowel op de website als in contacten met bijvoorbeeld de huisartsen
- We willen meer tijd aan belangenbehartiging besteden
- Goede contacten onderhouden met
 - Leveranciers en producenten
 - Zorgverzekeraars
 - CBR
 - Koepelorganisaties

- Professionals
- Ministerie van VWS (bijvoorbeeld bij nieuwe OSA richtlijnen)
- Belangrijk om goede informatie over therapievormen en restklachten te geven
- Aandacht voor Kantar onderzoek
- In kaart brengen bij wie welke kennis zit en hoe we dat inzetten voor de hele vereniging
- Scholing van medische kennis voor medewerkers
- Essentieel om de communicatie vanuit het bestuur weer richting te geven
- Visie ontwikkelen hoe om te gaan met monopolie posities van leveranciers
- Aandacht aan jongeren besteden

Conclusie

Met de komst van het Servicebureau is het de verwachting dat er energie en mankracht zal zijn om de 4 pijlers optimaal in te vullen. Daarnaast krijgt het bestuur met de komst van het Servicebureau de tijd om zich op de meer bestuurlijke taken te richten en daarnaast op zoek te gaan naar nieuwe bestuursleden.

3. ADVIES

Op basis van alle informatie stel ik de volgende hoofdonderwerpen vast waar het Servicebureau zich mijns inziens op moet concentreren. Vervolgens werk ik de operationele kant van het Servicebureau uit.

De hoofdonderwerpen:

1. Vrijwilligersbeleid
2. Communicatie, visie en aanpak
3. Belangenbehartiging
4. Kennis en Onderzoek

3. ADVIES

Ad. 1 Vrijwilligersbeleid

Bij de ApneuVereniging bestaat de vereniging uit zo'n 100 vrijwilligers. Daarnaast zijn er zo'n 9.500 leden. Door de groei van onze vereniging en de veranderde omstandigheden in de maatschappij (denk bijvoorbeeld aan de inzet van online bijeenkomsten) is het belangrijk het reeds opgebouwde vrijwilligersbeleid verder uit te breiden en op professionele wijze door te ontwikkelen.

Dit vrijwilligersbeleid bestaat uit een aantal onderdelen, die door het Servicebureau verder uitgewerkt kunnen worden. Hieronder een eerste aanzet.

- a. Werving vrijwilligers
- b. Aannee vrijwilligers
- c. Inwerken vrijwilligers
- d. Contact houden met vrijwilligers/zorgen dat zij zich gehoord voelen
- e. Kennisvermeerdering vrijwilligers
- f. Onderling contact
- g. Begeleiding vrijwilligers per taak/inzet/werkgroep
- h. Bijeenkomsten

3. ADVIES

Ad. 2 Communicatie, visie en aanpak

Hierbij kan gebruik gemaakt worden van een aantal reeds bestaande documenten. Denk bijvoorbeeld aan Taakverdeling communicatiegebied, versie 02-09-2021 (bijlage 1).

Hierin is te zien welke onderdelen van de communicatie (keuze en inzet middelen) worden ingezet en wie waarvoor verantwoordelijk is. Ook is er middels de mentimeter een enquête uitgevoerd en zijn er beleidsstukken geschreven over het communicatiebeleid en/of onderdelen hiervan.

Vanuit de huidige visie geredeneerd is het essentieel om de belangen van de patiënten optimaal te behartigen. Waarbij er 3 speerpunten geformuleerd zijn waar de operationele acties uit voort moeten komen.

Het gaat dan om het:

- Bevorderen van een tijdige diagnose
- Bevorderen van een adequate behandeling
- Zelfmanagement en het verhogen van de kwaliteit van leven

Uit onderzoek van vergelijkbare patiëntenorganisaties blijft dat het halen van informatie de belangrijkste reden is om contact te zoeken met in dit geval de ApneuVereniging. Dit zijn zowel

nieuw gediagnosticeerde patiënten, als patiënten die al jaren met klachten lopen en nog niet gediagnosticeerd zijn. Ook patiënten die al langer bekend zijn met hun diagnose maar worstelen met de behandelingen die geboden worden, zijn op zoek naar meer informatie, uitleg en verdieping.

Hiervoor biedt de ApneuVereniging verschillende ingangen. Denk bijvoorbeeld aan de ApneuHelpdesk, het ApneuKenniscentrum, de regio-bijeenkomsten, de online-bijeenkomsten, het ApneuMagazine, de social media-kanalen, de beurzen en het openbare deel van de website.

Deze verschillende kanalen, van waaruit informatie en voorlichting gegeven wordt, kunnen idealiter putten uit eenzelfde kennis/kennisbank. Aangevuld met up-to-date informatie uit het veld en vanuit medische hoek krijgt de vrijwilliger de juiste informatie. Het is de taak van het Servicebureau om te zorgen voor de beschikbaarheid van alle kennis die nodig is voor een medewerker om binnen zijn/haar taak de juiste informatie te geven.

Hierbij is het raadzaam om met elkaar af te spreken én vast te leggen wie wat doet. In het eerste blok over Vrijwilligersbeleid doe ik hiervoor een aantal aanbevelingen.

3. ADVIES

Naast het aanbieden en actief verstrekken van de juiste informatie aan patiënten, is het belangrijk om de betrokken specialisten op de hoogte te houden. Zowel in de 1e als 2e lijn zijn zorgprofessionals betrokken. Reden temeer om te zorgen voor een actieve benadering van deze professionals in de regio door de verschillende medewerkers.

Ook hier ligt een taak voor het Servicebureau om helder te hebben wie contact heeft met welke professional en waar het contact uit bestaat.

Hierdoor is het mogelijk om op landelijk niveau te zorgen voor up-to-date informatie voor zowel patiënt als zorgprofessional.

Door met elkaar in contact te blijven en zowel opgedane kennis als ervaring met hen te delen blijft zowel de groep van patiënten als de groep van zorgprofessionals op de hoogte van de meest recente ontwikkelingen die van belang zijn vanuit het patiëntenperspectief. Dit voorkomt problemen als bijvoorbeeld het verschil in beleid bij ziekenhuizen inzake het gebruik van de cpap na narcose.

De suggestie om, net als in het verleden, het jaarlijkse onderzoek onder zowel patiënten als zorgprofessionals weer te activeren kan onder verantwoordelijkheid van het bestuur vallen. Waarbij het Servicebureau dit kan ondersteunen.

Het laatste speerpunt uit het Beleidsplan betreft het Zelfmanagement van de Apneu-patiënt en de kwaliteit van leven. Dit laatste kan gemeten worden op basis van genoemd onderzoek. De vraag is echter wat de ApneuVereniging vervolgens met de uitkomsten gaat doen.

Eenzijds geven de uitkomsten content voor gesprekken met stakeholders. Maar belangrijker nog is hoe de ApneuVereniging, op basis van de uitkomsten, hun achterban nog meer kan ondersteunen.

Ook hier ligt een taak voor het Servicebureau. Gedacht kan worden aan patiënten-panels, workshops of uitgebreide enquêtes binnen de gehele achterban.

3. ADVIES

Ad. 3 Belangenbehartiging

De contacten met de stakeholders zijn belangrijk, daar is iedereen het over eens. Het gaat dan om stakeholders als de verschillende zorgprofessionals, de zorgverzekeraars, de slaapklinieken, de leveranciers en producenten, de koepelorganisaties, het CBR en bestuurlijke instituten als het ministerie van VWS. Om op elk niveau betrokken te zijn, bijvoorbeeld bij het aanpassen van richtlijnen, vernieuwde behandelingen, etc. is het essentieel dat er altijd een afvaardiging van de ApneuVereniging aan tafel zit. Onder het kopje 'De operatie' ga ik verder in op de taken van de professionals die binnen het Servicebureau komen te werken. Ook komt de rol van het bestuur hierbij ter sprake.

Zoals al eerder aangegeven is het aan tafel komen met de stakeholders op elk gewenst niveau eenvoudiger wanneer je als patiëntenorganisatie iets te bieden hebt. Uitwisseling van informatie, zoals bijvoorbeeld uitkomsten van patiëntenonderzoek en/of -panels, is een mooie insteek om een afspraak te maken. Uiteraard zijn er in de regio al vele goede relaties tussen medewerkers van de ApneuVereniging en contactpersonen van de slaapklinieken, zorgprofessionals en leveranciers. Belangrijk om dit te ondersteunen en waar nodig verder uit te breiden.

3. ADVIES

Ad. 4 Kennis en onderzoek

Het delen van kennis door alle betrokkenen als patiëntenorganisatie via de verschillende kanalen kan een uitdaging zijn.

Niet iedereen is medisch onderlegd of anderszins goed geïnformeerd over alle ins en outs van een slaapaandoening als apneu. Ook het verstrekken van de juiste informatie over behandelingskeuzen en toepassingen vraagt om een continue update van kennis en ervaring.

Door de juiste omschrijving van taken, het transparant hierover communiceren en het managen van verwachtingen kan het Servicebureau hier een duidelijke rol in spelen.

Daarnaast is het belangrijk om de Medische Advies Raad structureel te betrekken en hen te vragen om nieuwe ontwikkelingen te delen, vragen vanuit de achterban te beantwoorden en mee te denken hoe de beschikbare kennis zo goed mogelijk gedeeld en geborgd kan worden. Ook kan er, wellicht opnieuw, verder gewerkt worden aan de Apneuwiki of een andere vorm van kennisborging.

Over onderzoek is al het nodige gezegd. Het Kantar onderzoek zou wellicht weer opnieuw kunnen worden opgepakt, evenals andere vormen van onderzoek onder alle betrokkenen. Aan het bestuur en vervolgens het Servicebureau de taak hiervoor het initiatief te nemen.

Alles bij elkaar is het een duidelijk verhaal. Het wordt steeds meer inzichtelijk hoe we het met elkaar het liefste willen. Maar wat is er concreet nu nodig om te zorgen dat het ook gebeurt?

Hieronder schets ik een mogelijke invulling. Gebaseerd op alle informatie die ik de afgelopen maanden heb verzameld in combinatie met mijn eigen kennis en ervaring.

4. DE OPERATIE

De hoofdonderwerpen:

1. Vrijwilligersbeleid
2. Communicatie, visie en aanpak
3. Belangenbehartiging
4. Kennis en Onderzoek

4. DE OPERATIE

Ad. 1 Vrijwilligersbeleid

a. Zet zowel intern als extern een vacature uit voor een Vrijwilligers Coördinator. Een concept vacature tekst voeg ik als bijlage 2 toe. In eerste instantie voor 2 dagen per week.

b. Belangrijkste taken vanaf dag 1

- Maak kennis met zoveel mogelijk vrijwilligers middels een rondgang door Nederland. Nodig iedereen uit voor koffie en taart en ga in kleine groepjes met elkaar in gesprek (8-10). Houd het laagdrempelig en benadruk het gevoel van samen.
 - Wees concreet en geef vantevoren aan wat je wilt bespreken. Uiteraard wil je iedereen leren kennen. Maar geef ook al aan wat je aan informatie op komt halen en met welk gevoel je hoopt dat iedereen daarna weer naar huis gaat. Een idee zou kunnen zijn om met een jaarplan te komen met de activiteiten die al bekend zijn, waarbij je ter plekke in kaart brengt wie wat zou willen bijdragen en wie voor andere (vrijwilligers)taken kiest.
 - Maak afspraken op output niveau. Dus wat is hetgene waar de vrijwilliger mee wil bijdragen aan de doelstellingen van de ApneuVereniging.
- Maak aparte afspraken met de verschillende thematische werkgroepen, als de ApneuHelpdesk, de Maskerraad, etc. Bespreek hun activiteiten voor het komend jaar.
 - Als je dit als Vrijwilligers Coördinator in kaart hebt gebracht, ga je aan de gang met de activiteiten uit het jaarplan. Kijk waar je kunt ondersteunen of faciliteren.
 - Vervolgens ga je aan de gang met het bevorderen van het samen-gevoel.
 - Organiseer bijeenkomsten waarbij je de vrijwilligers uitnodigt voor bijvoorbeeld kennisvermeerdering, maar ook bijeenkomsten over thema's die vrijwilligers interessant vinden (vraag daar na bij je rondgang!), bijvoorbeeld om handvatten te krijgen hoe je een goed luisterend oor kunt bieden, hoe je een netwerk-gesprek start en invult, hoe je digitaal-vaardiger wordt, etc.
 - Plan regulier overleg in, ofwel digitaal ofwel fysiek. Plan dat mee in de jaarplanning zodat iedereen weet wanneer deze bijeenkomsten zijn.
 - Zorg dat je makkelijk bereikbaar bent. Plan bijvoorbeeld een vast telefonisch spreekuur in. Zorg dat het telefoonnummer en de mail van de Vrijwilligers Coördinator overal vindbaar zijn.

4. DE OPERATIE

- Zorg voor kruisbestuiving tussen de vrijwilligers. Organiseer regelmatig bijeenkomsten die voor iedereen toegankelijk zijn. Met elkaar, met bestuursleden, maar wellicht ook met andere stakeholders. Ga samen op werkbezoek, leer van elkaar. De kracht en het fundament van de ApneuVereniging bestaat immers louter en alleen uit de vrijwilligers!
- Bovenstaande punten betreffen vooral de invulling als Vrijwilligers Coördinator richting de bestaande vrijwilligers. Daarnaast zal er nagedacht moeten worden hoe nieuwe vrijwilligers gevonden worden. Hoe kunnen de bestaande vrijwilligers hier een rol in spelen? Hoe vinden we de jongeren? Wat zijn de plekken waar onze jongere patiënten komen, hoe kunnen we hen op de juiste plek de juiste informatie aanbieden?
- Om dit goed in te vullen kan ik mij voorstellen dat je een werkgroep vormt met enkele vrijwilligers die hier over willen meedenken en tevens bereid zijn zich hier concreet voor in te zetten. Zorg van tevoren voor een goede taakomschrijving van zo'n werkgroep.

- Het werken met een goede taakomschrijving zorgt voor duidelijkheid. Duidelijkheid over wat je van elkaar mag verwachten. Als nieuwe vrijwilliger weet je immers niet wat er van je verwacht wordt. Andersom is het voor de ApneuVereniging bij de kennismaking met een nieuwe vrijwilliger ook niet meteen duidelijk wat deze persoon kan en wil.

Het managen van verwachtingen over en weer zorgt voor een open samenwerking. Maak een duidelijk inwerkprogramma, dat voor nieuwe vrijwilligers, maar ook voor de ervaren vrijwilligers die hen op sleeptouw nemen, duidelijk is.

Bijvoorbeeld: start met minimaal 2 fysieke/online introductie bijeenkomsten, waarbij de Vrijwilligers Coördinator vertelt over de ApneuVereniging, de aandoening, behandelingen, etc. In een 2e gesprek ga je in op de verschillende vrijwilligerstaken. 'Waar zou je je voor in willen zetten' zou een vraag kunnen zijn. Maar ook 'wat denk je dat je daar kunt bijdragen'.

4. DE OPERATIE

Het gaat dan ook over intrinsieke motivatie, het waarom van het vrijwilliger worden. Na de introductieperiode is het raadzaam de nieuwe vrijwilliger de kans te geven mee te lopen met een ervaren vrijwilliger. Of dit nu om regio-activiteiten gaat of om deelname aan een thematische werkgroep. Zorg dat er een mentor of buddy is die voor de nieuweling, gedurende de inwerkperiode de vraagbaak is.

Maak van tevoren al duidelijk hoe lang deze periode duurt. Houd het overzichtelijk, denk bijvoorbeeld aan 3-6 maanden. Vervolgens is er een evaluatie gesprek. Het is de bedoeling dat hier duidelijk wordt of de nieuwe vrijwilliger het naar de zin heeft, lijkt te vinden wat hij/zij zoekt, het idee heeft dat hij/zij bijdraagt, etc. En geef eerlijke feedback. Samen met de mentor-buddy bespreek je de inwerkperiode en geef je aan wat voor de ApneuVereniging belangrijk is. Het kan voorkomen dat er nieuwelingen zijn die na de inwerkperiode ervan af zien. Soms omdat het lichamelijk te zwaar is, omdat het teveel tijd kost of omdat het anders bleek uit te pakken dan van tevoren

bedacht. Legitieme redenen om te stoppen.

Ook al gaat het om vrijwilligers, het is niet vrijblijvend wanneer je als vrijwilliger van de ApneuVereniging wilt meewerken. Het is belangrijk om dat te realiseren. Daarnaast wil een nieuwe vrijwilliger graag weten wat er tegenover staat. Wat mag hij/zij van de ApneuVereniging verwachten? Kan iemand zichzelf ook verder ontwikkelen? Kun je kosten declareren, is er een vrijwilligersvergoeding, etc.

Ad. 2 Communicatie, visie en aanpak

Vanuit de huidige visie geredeneerd is het essentieel om de belangen van de patiënten optimaal te behartigen. Waarbij er 3 speerpunten geformuleerd zijn waar de operationele acties uit voort moeten komen.

Het gaat dan om het:

- o Bevorderen van een tijdige diagnose
- o Bevorderen van een adequate behandeling
- o Zelfmanagement en het verhogen van de kwaliteit van leven

4. DE OPERATIE

Voor de ApneuVereniging is het verschaffen van informatie duidelijk één van de belangrijkste doelstellingen. Deze informatie is essentieel voor zowel nieuw gediagnosticeerde patiënten, als patiënten die al jaren met klachten lopen en nog niet gediagnosticeerd zijn.

Ook patiënten die al langer bekend zijn met hun diagnose maar worstelen met de behandelingen die geboden worden, zijn op zoek naar meer informatie, uitleg en verdieping. Daarnaast is het communiceren met en naar de zorgprofessionals toe van groot belang.

Hiervoor biedt de ApneuVereniging verschillende ingangen. Denk bijvoorbeeld aan de ApneuHelpdesk, het ApneuKenniscentrum, de regio-bijeenkomsten, de online-bijeenkomsten, het ApneuMagazine, de social media-kanalen, het forum, de beurzen en het openbare deel van de website.

Allerlei vormen van communicatiekanalen waar vanuit de algemene visie en gebaseerd op het nog verder te formuleren communicatiebeleid gezamenlijk verder vorm aan gegeven

kan worden. Vormen van communicatie die allen op hun eigen wijze bijdragen aan onze belangrijke doelstelling.

Belangrijk om hierbij het overzicht te behouden, te regisseren waar nodig en met respect voor alle verschillende uitingen de focus te houden op het gezamenlijk verschaffen van juiste informatie aan de betrokken patiënten, zorgprofessionals en andere stakeholders.

Op basis van een op te stellen Communicatie kalender kan op jaarbasis bepaald worden welke thema's in welke periode behandeld worden. Naast de algemene informatie die uiteraard het hele jaar door via de verschillende kanalen wordt gedeeld. Ook kan de Communicatie Coördinator ondersteunen bij zaken die te maken hebben met zowel belangenbehartiging als met kennis en onderzoek.

Wat mij betreft is dit zo'n belangrijk onderdeel van de te realiseren groei als ApneuVereniging naar een professionele organisatie dat ik adviseer om een Communicatie Coördinator aan te nemen. In eerste instantie voor 16u.

In bijlage 3 voeg ik een concept vacaturetekst voor deze functie toe.

4. DE OPERATIE

De Communicatie Coördinator zal samen met de Vrijwilligers Coördinator het nieuw op te richten Servicebureau vormen. Onder leiding van een nieuw aan te stellen Directeur. Een werkstation dus met professionele senior medewerkers die uitstekend in staat zijn om zelfstandig te werken.

Ad. 3 Belangenbehartiging

We weten hoe belangrijk ook belangenbehartiging is. Belangrijk om als ApneuVereniging als gelijkwaardige gesprekspartner aan tafel te zitten met alle belangrijke stakeholders. Hierbij gaat het om partijen als bijvoorbeeld zorgprofessionals, de zorgverzekeraars, de slaapklinieken, de leveranciers en producenten, de koepelorganisaties, het CBR en bestuurlijke instituten als het ministerie van VWS. Op dit moment wordt er intensief ingezet op de belangenbehartiging omtrent de Philips Apneu affaire.

Er is maandelijks overleg met de verschillende stakeholders waarbij de ApneuVereniging wordt vertegenwoordigd door twee bestuursleden, ondersteund door hun (vrijwillige) communicatie adviseur.

Om serieus genomen te worden vraagt goede belangenbehartiging om een structurele aanpak. Vanuit de ApneuVereniging zijn er mijns inziens twee functies die in aanmerking komen om deze belangrijke taak voor de lange termijn optimaal in te vullen. Er zou gekozen kunnen worden voor de Directeur die vanuit het Servicebureau deze taak zou kunnen vervullen. Daarnaast zou ook de voorzitter een rol kunnen spelen bij de belangenbehartiging. Op dit moment is het bestuur op zoek naar een nieuwe voorzitter met de juiste competenties en genoeg beschikbare tijd. Een medische achtergrond zou een pré kunnen zijn.

In eerste instantie zou de Directeur voor 8u per week kunnen worden ingezet. Deze 8u per week zijn afhankelijk van afspraken met stakeholders, interne besprekingen etc. naar wens in te zetten. Door te kiezen voor de aanname van een Directeur voor het Servicebureau kies je als ApneuVereniging voor de zo gewenste continuïteit. Afhankelijk van de groei van de ApneuVereniging de komende jaren kan na enige jaren ook gekozen worden voor het uitbreiden van de uren van de nieuw aan te nemen Directeur.

4. DE OPERATIE

Ad. 4 Kennis en onderzoek

In de praktijk hoort dit onderdeel vooral bij de Directeur. Afhankelijk van de verdeling van de portefeuilles kan hij/zij hierbij ondersteund worden door de bestuursleden en dan bij voorkeur door de medicus uit het bestuur.

Bij deze portefeuille hoort o.a. ook het initiëren van eigen onderzoek, het volgen van lopend onderzoek, het contact houden met de Medische Advies Raad, met andere zorgprofessionals, etc. Hierbij kan de Communicatie Coördinator uiteraard ondersteunen.

Zoals al eerder aangegeven zou het doen van onderzoek onder de achterban (zowel zorginhoudelijk patiënt tevredenheidsonderzoek als patiënt tevredenheidsonderzoek naar de ApneuVereniging zelf) een optie zijn. Ook het onderzoek dat vroeger om het jaar onder zorgprofessionals werd uitgezet zou weer uitgezet kunnen worden.

Conclusie van een mogelijke invulling van het Servicebureau

1. Neem een **Vrijwilligers Coördinator** aan voor 16 uur per week
2. Neem een **Communicatie Coördinator** aan voor 16 uur per week
3. Neem een **Directeur** aan voor 8 uur per week

De titel van Directeur voelt intern wellicht overdreven, maar is in het kader van vooral de belangenbehartiging mijns inziens de juiste term

5. DE KOSTEN

Een logische vraag die vervolgens op zal komen is, wat gaat dit allemaal kosten? Dit is afhankelijk van de keuze voor een zzp-constructie ofwel een volwaardig werknemer in loondienst. Hieronder zet ik globaal de kosten van de keuzes naast elkaar. Voor de functie van een Directeur ga ik uit van een zzp-constructie. Dit lijkt mij aantrekkelijker dan een loonconstructie voor de potentiële kandidaten.

1. Vrijwilligers Coördinator

ZZP-constructie

- 16 uur per week, 45 weken per jaar ad € 50/uur exclusief 21% B.T.W.
- € 36.000,00 exclusief 21% B.T.W. per jaar

Loondienst

- 16u per week op basis van € 4.000* bruto per maand op basis van 36 uur
- € 1.777,77 x 13 x 1,3 = € 30.044,31 per jaar
- kosten verzuimverzekering (ongeveer € 3.000 per jaar bij 1 deelnemer)
- € 33.044,31 per jaar

**rekening houdend met de huidige arbeidsmarkt is het de vraag of dit brutobedrag voldoende is om iemand met de gewenste competenties binnen te kunnen halen*

2. Communicatiecoördinator

ZZP-constructie

- 16 uur per week, 45 weken per jaar ad € 50/uur exclusief 21% B.T.W.
- € 36.000,00 exclusief 21% B.T.W. per jaar

Loondienst

- 16u per week op basis van € 4.000* bruto per maand op basis van 36 uur
- € 1.777,77 x 13 x 1,3 = € 30.044,31 per jaar
- kosten verzuimverzekering (ongeveer € 3.000 per jaar bij 1 deelnemer)
- € 33.044,31 per jaar

**rekening houdend met de huidige arbeidsmarkt is het de vraag of dit brutobedrag voldoende is om iemand met de gewenste competenties binnen te kunnen halen*

5. DE KOSTEN

3. Directeur

ZZP-constructie

- 8 uur per week, 45 weken per jaar ad € 75/uur exclusief 21% B.T.W.
- € 27.000,00 exclusief 21% B.T.W. per jaar

Het mag duidelijk zijn dat dit een enorm bedrag is, zeker ten aanzien van de huidige situatie. Echter, het is onvermijdelijk met de recente groei die de ApneuVereniging heeft doorgemaakt, dat er gekozen wordt voor een professioneel Servicebureau.

Met aan de ene kant de flinke investering, maar aan de andere kant de mogelijkheid om door te groeien als professionele patiëntenorganisatie die ook op de lange termijn garant wil staan voor het zo goed mogelijk behartigen van de belangen van alle Apneu patiënten, zowel gediagnosticeerd als ongediagnosticeerd. Kiezen voor deze professionalisering is kiezen voor continuïteit.

4. Huisvestingskosten Servicebureau

De kosten van de oprichting en in standhouding van het Servicebureau zijn afhankelijk van de keuzes die gemaakt worden. Stel, je kiest ervoor een eigen kantoorruimte te huren waar het Servicebureau gevestigd wordt. Dit is dan ook de werkplek voor de 2-3 medewerkers. Mijn advies zou zijn om deze medewerkers minimaal 1 dag per week fysiek samen te laten werken. Het zou mijn voorkeur hebben een kantoorruimte te vinden waar je ook kleine groepjes vrijwilligers zou kunnen ontvangen. Denk hierbij aan 6-8 personen waarmee je op kantoor kunt afspreken. Mocht je met grotere aantallen bezoekers willen afspreken zul je moeten uitwijken naar een apart te huren zaal.

Globale kosten huisvesting € 10.000-15.000 per jaar
excl. 21% B.T.W.

Eenmalige kosten € 12.000 exclusief B.T.W.

(inclusief inventaris, internet, 2-4 laptops, printer, etc.)

Maandelijkse kosten zijn afhankelijk van af te sluiten abonnementen voor internet, telefoon, en kosten als koffie, thee, etc.

5. DE KOSTEN

Een ander alternatief is om een abonnement voor 2-3 flexibele werkplekken af te sluiten. Hiervoor worden veel opties aangeboden, zoals Spaces, WeWork, etc. Globale kosten hiervoor zijn € 200-300/maand per persoon (dit is dan wel inclusief internet en het gebruik van de algemene ruimtes/voor vergaderingen worden verschillende opties tegen betaling aangeboden).

Een derde optie is om de medewerkers vanuit thuis te laten werken en online contact te houden. Qua kosten is dit uiteraard de meest voordelige optie, qua samenwerking is dit niet altijd de meest prettige keuze.

6. TAKEN, VERANTWOORDELIJKHEDEN EN BEVOEGDHEDEN

De overgang van een volledig door vrijwilligers gedreven ApneuVereniging naar een professionele inzet van een Servicebureau vraagt ook om duidelijkheid over de taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden.

De Directeur geeft leiding aan het Servicebureau en legt verantwoording af aan het bestuur. Hierbij is een directiestatuut nodig waarin de verhouding tussen het bestuur en de Directeur wordt vastgelegd. Als er definitief gekozen wordt voor de aanstelling van een Directeur zal dit verder worden uitgewerkt.

De twee medewerkers die binnen het Servicebureau gaan werken leggen verantwoording af aan de Directeur.

Taken voor de Directeur die hij/zij in samenwerking met het bestuur op kan pakken zijn bijvoorbeeld het opstellen en uitdragen van de visie van de ApneuVereniging, de strategie die daar uit voortvloeit, waaronder het jaarplan (zowel voor de korte als lange termijn), het communicatiebeleid, het vrijwilligersbeleid,

de visie op belangenbehartiging en op kennis en onderzoek. Hierbij kan uitgegaan worden van de bestaande plannen, visie en beleidsstukken die een goede basis vormen voor een verdere uitwerking.

Naast de voorzitter en de andere bestuursleden kunnen de nieuw aan te stellen Vrijwilligers Coördinator en de Communicatie Coördinator hierbij een rol spelen.

Tot slot wil ik de enorme kennis en ervaring noemen die ligt bij de vrijwilligers. Mijn advies zou nadrukkelijk zijn om bij alle bovenstaande taken vrijwilligers te betrekken.

Want zij zijn en blijven het goud van de ApneuVereniging!

Ik licht een en ander graag verder toe.

Veel groeten,

Marlies Mohr

11.11.22

apneu
vereniging

mohr
en Co