



DWARSLAESIE
ORGANISATIE
NEDERLAND

Jaarplan 2022

ALV
21-05-2022

Inleiding

Voor u ligt het jaarplan 2022 van de Dwarslaesie Organisatie Nederland (DON). Ook het jaar 2021 is een turbulent jaar gebleken vanwege de coronacrisis, die aan het eind van het jaar opnieuw aandacht opeiste. Ondanks alle belemmeringen die dat heeft opgeleverd voor het onderling contact tussen de leden, is er toch door alle vrijwilligers van DON veel werk verzet. Dat is verheugend te constateren. Het bestuur heeft weliswaar wat last gehad van een beperkte bezetting, maar dat is aan het eind van het jaar een stuk verbeterd.

Al met al is er een goede grondslag voor dit jaarplan: het bestuur is inmiddels goed ingewerkt en kan op basis van de ervaringen van het jaar 2021 dit jaarplan aan de leden voorleggen.

Dit jaarplan heeft een redelijk hoog ambitieniveau. Het betreft, anders dan in 2021, niet zo zeer het opstarten van geheel nieuwe ontwikkelingen maar vaak het doortrekken van lijnen die in 2021 al in gang zijn gezet. We weten daarom beter waarover het gaat. We rekenen er op dat de omschreven acties voldoende focus geven.

Uitgangspunten

1. Bij alles wat DON doet, is het opkomen voor het belang van mensen met een (incomplete) dwarslaesie of caudalaesie (voortaan: mensen met een laesie) altijd het belangrijkste uitgangspunt. Dat is in de praktijk niet eenvoudig. In alle documenten van de overheid staat dat de cliënt/patiënt centraal staat. In de praktijk blijkt het echter buitengewoon lastig om het belang van de mensen met een laesie gelijkwaardig in te brengen in een omgeving met grote en uiteenlopende (financiële) belangen. De positie van cliënten/patiënten is in de praktijk zwak: het versterken van deze positie staat daarom steeds opnieuw hoog op de agenda.
2. Bij de revalidatie lijkt de aandacht vooral gericht te zijn op (para-)medische zorg. Aandacht voor de sociaalpsychologische aspecten komt minder uit de verf. We mogen ons wat dat betreft gelukkig prijzen met een hoogleraar dwarslaesie, die op dit punt een vooraanstaande internationale naam heeft. De overige aspecten van revalidatie (wonen en werken bijvoorbeeld) krijgen de minste aandacht. Het bestuur kiest er voor dit om te draaien: revalidatie is gericht op volwaardige maatschappelijke participatie. Dat is ons uitgangspunt. Vandaaruit kijken we naar de inrichting van de zorg, naar onderzoek, naar de dienstverlening van DON.

3. We leven in een wereld van wetten, regels, protocollen, kwaliteitskaders en dergelijke. Die zijn van groot belang om de kwaliteit van de zorg te expliciteren en te borgen. Maar er is meer nodig. Het gaat er uiteindelijk om wat er in de dagelijkse praktijk gebeurt. Ons uitgangspunt is dat wij die dagelijkse praktijk steeds aan de orde stellen. Ons voornemen is om in de loop van 2022 een communicatieplan te schrijven.
4. Er is een groot aantal andere patiëntenverenigingen en koepelorganisaties. Om het belang van onze leden zo maximaal mogelijk te borgen zoeken we goede, effectieve en leerzame samenwerking met deze organisaties.

Opzet en betekenis van dit jaarplan

Dit jaarplan is minder sober van karakter dan vorig jaar: we hopen en verwachten dat de versterkingen van het bestuur in het afgelopen jaar wat meer ambitie toelaat. Het is evenwel volkomen duidelijk dat er veel lopende en ad hoc activiteiten van vrijwilligers zijn die daardoor uit het zicht zouden verdwijnen. Niet alles is immers planbaar en veel activiteiten lopen zó goed, dat sturing op basis van dit document niet nodig is. Niettemin zijn die activiteiten voor onze vereniging van groot belang.

Het jaarplan volgt de gebruikelijke indeling van de vier doelen, die ook de grondslag vormen voor onze subsidie, op het terrein van de vereniging, van lotgenoten, van informatie en van belangenbehartiging. Deze doelen blijven ongewijzigd. Bij elk van deze doelen beschrijven wij vanwege de beoogde soberheid een beperkt aantal acties.

De belangrijkste thema's voor 2022 zijn:

1. Uitbouw van de rol van ervaringsdeskundigen (zie bij doel 1).
2. Starten met het geleidelijk aan aanpassen van de website (zie bij doel 3).
3. Uitbouwen van het thema onderzoek (zie bij doel 4).
4. Communicatieplan (zie bij doel 1).

Daarnaast besteden we aandacht aan het betrekken van jongeren bij DON (zie het subhoofdstuk 2) en aan het opstellen van een proef-audit (zie het subhoofdstuk 14).

DOEL 1

DON is een aantrekkelijke, gedegen, transparante en financieel gezonde vereniging met voldoende vrijwilligers

Dwarslaesie Organisatie Nederland (DON) wordt herkend en erkend als dé vereniging van en voor mensen met een laesie en hun naasten. Het bestuur geeft in de komende periode aan dit onderwerp grote prioriteit.

Het bestuur heeft eind 2020/begin 2021 met alle actieve leden contact gezocht. Dat is een inspirerende ronde gebleken. We hebben opnieuw ervaren hoe belangrijk de inbreng van onze leden is. Het bestuur hecht eraan om het contact met de leden te handhaven, maar moet wel constateren dat de meest ideale vorm (fysieke ontmoetingen) beperkt beschikbaar is. Daarom zullen we meer investeren in digitale vormen van ledenraadpleging.

Wij hebben zoals gezegd het uitgangspunt dat wij denken en doen vanuit het streven naar volwaardige maatschappelijke participatie van mensen met een laesie. Dat betekent onvermijdelijk dat er veel aandacht zal moeten uitgaan naar de periode ná de klinische fase. Dat betekent voor het bestuur ook dat de rol van onze ervaringsdeskundigen in belang zal toenemen.

Resultaten in 2022

1. De rol van ervaringsdeskundigen neemt dus toe en daarmee ook het belang van de kwaliteit die de ervaringsdeskundigen bieden. Het bestuur heeft daartoe in 2021 een commissie de opdracht gegeven om een profiel voor de ervaringsdeskundigen in de centra op te stellen. De commissie heeft het profiel in concept opgesteld en besproken met alle ervaringsdeskundigen. Daarna zal het profiel worden voorgelegd aan het bestuur ter vastlegging. Het tweede deel van de opdracht bestaat eruit om in overleg met alle ervaringsdeskundigen een werkwijze te ontwikkelen die een permanente cyclus van verbetering oplevert. In de loop van 2022 zal dit zijn beslag krijgen.

1.1. Het bestuur neemt een beslissing over het profiel en de gevraagde werkwijze en maakt in overleg met de ervaringsdeskundigen afspraken over de uitvoering.

1.2. Het bestuur stelt de positie van ervaringsdeskundigen bij de acht revalidatiecentra aan de orde.

2. Betrokkenheid van jongeren bij DON.

In 2021 zijn verschillende pogingen gedaan jongeren bij de activiteiten van DON te betrekken. Dat hoeft niet per se te leiden tot een lidmaatschap. Wel is het gewenst dat ook jongeren zich bij de activiteiten van DON betrokken voelen.

- 2.1. In 2022 zal onderzocht worden hoe jongeren meer betrokken kunnen worden bij DON.*
3. Het bestuur zoekt naar verschillende vormen van betrokkenheid tussen bestuur en de leden. We hebben in dat verband zo nu en dan contact met de (voorzitters) van de bestaande werkgroepen. Die zijn hoofdzakelijk ingericht naar doelgroepen. Maar er zijn ook onderwerpen, zoals de genoemde vier prioriteiten, die voor alle doelgroepen van belang zijn. Daarom willen we de communicatielijnen tussen het bestuur en de leden verbreden:
- 3.1. Het bestuur houdt ten minste 1 digitale raadpleging, waartoe alle leden worden uitgenodigd.*
- 3.2. Het bestuur zoekt ten minste éénmaal contact met de verschillende werkgroepen.*
- 3.3. Het bestuur zal alle leden van DON een enkele keer benaderen voor een korte enquête met het doel om te komen tot een online panel dat een aantal keren per jaar benaderd zal worden om de mening te peilen.*
4. De komst van een nieuw kabinet heeft lang op zich laten wachten. Het ziet er naar uit dat de positie en financiering van patiëntenorganisaties kritischer zal worden gevolgd. Ook zal de druk om de groei van de zorg te beteugelen gevolgen kunnen hebben voor de inrichting en verstrekking van de zorg.
- 4.1. In 2022 maakt het bestuur een notitie met daarin een overzicht van de consequenties die het bestuur verbindt aan het beleid van het nieuwe kabinet.*
- 4.2. Ná de vaststelling van de hiervoor genoemde notitie, zoekt het bestuur contact met de leden, genoemd in punt 3.3.*
- 4.3. In 2022 stelt het bestuur een notitie "vrijwilligersbeleid" op.*
5. De huidige financiële positie is ronduit sterk. De ALV heeft gevraagd een notitie op te stellen over de wijze waarop met de beschikbare reserves zou moeten worden omgegaan.
- 5.1. Het bestuur biedt de ALV een voorstel aan over de wijze waarop met de reserves kan worden omgegaan.*
6. De groei van onze vereniging is beperkt. Hoewel we als vrijwilligersorganisatie blij mogen zijn met een jaarlijkse lichte groei, blijft het onze ambitie om de huidige netto groei van ruwweg 0,5% op een hoger niveau te tillen. Daarbij zal gebruik worden gemaakt van de kansen die eventuele publiciteit rond bijvoorbeeld de Rapenburgrace of deelname aan de Supportbeurs biedt. Een belangrijk aangrijpingspunt is vermoedelijk de manier waarop DON zich presenteert tijdens de klinische en poliklinische fase en bij het ontslag uit de revalidatiecentra. De revalidanten hebben behoefte aan praktische en bij de fase

van revalidatie passende informatie. Ons doel blijft een netto toename van 1% van het aantal leden.

6.1. In of naar aanleiding van het overleg met de revalidatiecentra genoemd onder 1.2 zullen afspraken worden gemaakt over de manier waarop (het lidmaatschap van) de DON wordt gepresenteerd op het moment van ontslag uit de klinische fase of bij beëindiging van de poliklinische fase.

6.2. Het huidige informatiepakket dat in beginsel bij vertrek uit het revalidatiecentrum wordt uitgereikt, zal aangepast worden.

7. De externe communicatie van DON is inhoudelijk sterk, mede dankzij de inzet van de actieve en betrokken leden. Niettemin kan een verbetering aangebracht worden in de wijze waarop deze wordt vormgegeven. Op dit moment kenmerkt de externe communicatie zich door een ad-hoc karakter. Zodra zich een kans voordoet, grijpen we die aan via de verschillende beschikbare kanalen (website, nieuwsbrief, Dwarslaesie Magazine, LinkedIn, Twitter, Instagram etc). De veronderstelling is dat de effectiviteit van de inzet van deze kanalen zal toenemen als er een meer planmatige communicatiestrategie aan ten grondslag zou liggen.

7.1. In 2022 stelt het bestuur een communicatieplan op.

DOEL 2

Lotgenotencontact afgestemd op de behoefte van de achterban

Dwarslaesie Organisatie Nederland (DON) voorziet in verschillende vormen van lotgenotencontact tussen mensen met een laesie en hun naasten. Uitgangspunt blijft daarbij dat elke persoon met een laesie laagdrempelig (online) contact kan maken met een lotgenoot en/of met een groep lotgenoten (zie ook Doel 3: DON als hét platform voor mensen met een laesie).

Ook in het jaar 2021 bleek dat de normale patronen van elkaar ontmoeten maar kort hersteld konden worden. Gelukkig konden we daardoor wel een Landelijke Laesie Dag (LLD) organiseren. Beperkt fysiek contact en hybride bijeenkomsten (zoals de LLD) zullen wel de norm blijven. Het lotgenotencontact zal steeds vaker in de digitale wereld plaatsvinden.

In het jaar 2021 is ook met alle werkgroepen contact geweest. In sommige gevallen bleek dat beperkte contact voldoende: nadere kennismaking werd onderling op prijs gesteld. In andere gevallen is vaker contact geweest, vooral gericht op de vraag of en zo ja hoe de werkgroepen ondersteund kunnen worden door het bestuur. Met het oog op een mogelijke toekomstige hernieuwde invulling van de werkgroep jongeren is op verschillende manieren geprobeerd ervaring op te doen in het betrekken van jongeren bij de DON (hoeft niet per se als lid van DON). Deze lijn wordt in 2022 voortgezet.

Het bestuur wil in 2022 het volgende realiseren.

Resultaat in 2022

8. Digitaal café: in 2021 is enige (positieve) ervaring opgedaan met het digitale café. Het bestuur wil de ervaringen vastleggen en bezien hoe met dit initiatief verder kan worden gegaan.

8.1. Het bestuur stelt een notitie op over de inrichting en werkwijze van het digitale café.

9. Het belang van regionale bijeenkomsten is groot.

9.1. Het bestuur zal de voortgang van de regionale bijeenkomsten monitoren en waar nodig initiatieven ondersteunen.

DOEL 3

DON is hét platform voor informatie over een laesie

Dwarslaesie Organisatie Nederland (DON) is hét platform voor informatie voor mensen met een laesie en hun naasten.

In 2021 heeft het bestuur een projectgroep ingericht onder leiding van Jos Dekkers. Deze projectgroep heeft een plan ingediend, met een groot aantal aanbevelingen. De onderliggende ambitie is groot, maar zeker actueel: hoe kunnen we de website als het ware een levend onderdeel maken van het (dagelijkse) leven van de leden van DON. Onderling digitaal contact, het makkelijk vinden van actuele, relevante informatie en uitnodigend tot het aangaan van een lidmaatschap zijn belangrijke doelstellingen.

Resultaat in 2022

10. Met bovenstaande ambities in het achterhoofd streeft het bestuur naar een langetermijnstrategie voor het moderniseren van de website. Dat zal veel tijd vragen, reden waarom het bestuur de bestaande redactie daar niet mee wil belasten, zodat het reguliere noodzakelijke werk voor de website niet in de knel komt

10.1. Het bestuur stelt een meerjarenplan op, mede op basis van het opgestelde plan van de projectgroep, voor de verdere ontwikkeling van de website.

DOEL 4

Leden voelen zich bij de belangenbehartiging goed vertegenwoordigd

Dwarslaesie Organisatie Nederland (DON) behartigt de belangen van mensen met een (incomplete) dwarslaesie of caudalaesie en hun naasten. Dit is in overwegende mate een aanzienlijke reeks van lopende activiteiten. In de bijlage is daarom hiervoor een aparte lijst van lopende activiteiten gemaakt. Belangrijk is dat de leden zich goed vertegenwoordigd voelen door DON.

Het bestuur gaat uit van een breed begrip van belangenbehartiging. Dat betekent niet alleen inbreng op verzoek van het ministerie of andere organisaties (koepels of specifieke samenwerkingsverbanden zoals bij het verstrekken van continentiemateriaal). We zetten ook nadrukkelijk in op een onderzoekprogramma, dat is gedefinieerd vanuit het perspectief van mensen met een laesie. Wij zijn in 2021 met een dergelijke benadering begonnen. Die is vastgelegd in de notitie 'Beleidskader Onderzoek'. Geleidelijk aan komen we tot de conclusie dat, vanuit het perspectief van de mensen met een laesie, belangrijke vraagstukken in de onderzoekagenda niet aan bod komen. Dat varieert (om enkele voorbeelden te noemen) van onderzoek naar de vraag of actuele medische kennis voldoende terecht komt bij mensen die minder digitaal vaardig zijn, tot onderzoek naar de concrete effecten van protocollen in de dagelijkse praktijk.

Resultaat in 2022

Samenhangende aanpak

11. Het jaar 2022 willen wij gebruiken om enkele initiatieven die we gestart zijn in een breder en samenhangend kader te plaatsen om te bezien of we meerjarige financiering kunnen krijgen. Dit kader ontwikkelen we in overleg met de NVDG en de hoogleraar dwarslaesie.

11.1. Het bestuur bereidt een voorstel voor subsidie voor ten behoeve van financiering van onderzoek dat volledig gedefinieerd is vanuit het perspectief van mensen met een laesie.

Lopende initiatieven

12. In de niet al te verre toekomst zal de digitale Persoonlijke Gezondheid Omgeving (voortaan: PGO) een belangrijke rol gaan spelen. Daarvoor zijn veel

apps en databases beschikbaar, maar die zijn vooral technologisch bepaald en aanbodgericht. De mensen waarom het gaat (in ons geval mensen met een laesie) komen pas laat of in het geheel niet in beeld. DON heeft een subsidievraag ingediend bij ZonMw om het huidige aanbod bij de digitale PGO's te doorbreken vanuit het perspectief van patiënten. In dit voorstel was de ambitie opgenomen om een beperkt aantal typologieën van mensen met een laesie te definiëren (de zogenoemde "personae"). Bij de definitie van deze personae is voor ons meer dan alleen de medische invalshoek van belang. Alle aspecten van de revalidatie bepalen deze "personae", zoals werk, wonen en dergelijke. Het voorstel bij ZonMw is afgewezen. Niettemin is de achterliggende gedachte van sturing door de mensen met een laesie van belang. Daarom zal het bestuur in ieder geval het initiatief nemen om zojuist genoemde "personae" uit te werken.

12.1. Het bestuur neemt het initiatief tot het opstellen van "personae".

13. Complexe aanvragen voor hulpmiddelen hebben de neiging vast te lopen in de bureaucratie. Hoewel er afspraken zijn gemaakt op nationaal niveau om dat te verbeteren, is het de vraag of er niet op regionaal niveau in de concrete praktijk verbeteringen kunnen worden doorgevoerd. Het streven daarbij is om financieel en juridisch ruimte te maken, zodat de leverancier, de onafhankelijke adviseur (veelal ergotherapeut) tezamen met de mensen die een aanvraag hebben ingediend de best passende, duurzame oplossing kunnen vinden. We maken daarbij gebruik van de goede ervaringen van het Instituut voor Publieke Waarden, die in het sociale domein al vele jaren deze praktijk uitvoert.

13.1. In 2022 start op initiatief van DON een pilot om in de dagelijkse praktijk routines te ontwerpen die complexe aanvragen snel en duurzaam oplossen.

14. Wijzigen opzet werkgroep Onderzoek

De bovenstaande plannen bevatten onderwerpen die niet goed meer passen bij de bestaande praktijk van de werkgroep onderzoek. Met alle leden van deze werkgroep heeft het bestuur ultimo 2021 gesproken en aangegeven een andere opzet te willen. Daarbij gaan de gedachten uit naar een panel van belangstellende deskundige vrijwilligers, die op ad hoc basis het bestuur kunnen en willen bijstaan. De precieze invulling daarvan zal in de loop van 2022 vorm krijgen.

14.1. In 2022 heeft het bestuur een nieuw panel Onderzoek ingericht.

15. Het opzetten van een systeem van audits

In het hoofdstuk "Uitgangspunten" is aangegeven dat de afgelopen jaren een groot aantal protocollen is opgesteld of geactualiseerd, maar dat het nu aankomt op de praktische uitvoering daarvan. Uit het onderzoek

“Revalidatiecentrum naar huis” komt het beeld naar voren dat er verschil bestaat tussen de vastgestelde richtlijnen zoals de Zorgstandaard en het Nazorgprotocol en de beleefde werkelijkheid. Ook daarvoor geldt dat toetsing daarop onder verantwoordelijkheid van en liefst door mensen met een laesie wordt uitgevoerd.

15.1 In 2022 geeft het bestuur een commissie de opdracht een (proef-)audit uit te voeren op de uitvoering van het nazorgprotocol.