# Hoe betrekken we de achterban bij Stichting Slapeloosheid?

1e Concept - d.d. 27 mei 2025 – m.b.v. ChatGPT




---

### 🔹 1. Patiëntenadviesraad bij Stichting Slapeloosheid

**Wat zou deze doen?**

Een patiëntenadviesraad binnen of verbonden aan Stichting Slapeloosheid zou bestaan uit mensen met slapeloosheid die structureel meedenken over de **activiteiten, dienstverlening en belangenbehartiging** van de stichting.

**Mogelijke taken:**

- Adviseren over voorlichtingsmaterialen en publiekscommunicatie.
- Meedenken over lotgenotencontact of ondersteuningsvormen (bijv. online groepen).
- Signalen vanuit de achterban verzamelen over de ervaringen met zorg voor slapeloosheid.
- Advies geven over thema's voor voorlichtingscampagnes of lobby bij zorgverzekeraars of de overheid.

**Doel:**

De stichting effectiever en patiëntgerichter maken in haar **organisatie en maatschappelijke rol**.

---

### 🔹 2. Wetenschapspanel met ervaringsdeskundigen van Stichting Slapeloosheid

**Wat zou deze doen?**

Dit panel zou bestaan uit mensen met ervaring met slapeloosheid die betrokken worden bij **wetenschappelijk onderzoek** naar insomnie. Ze werken samen met onderzoekers van bijvoorbeeld universiteiten, GGZ-instellingen of slaapcentra.

**Mogelijke taken:**

- Adviseren over relevante onderzoeksvragen vanuit het perspectief van mensen met slapeloosheid.
- Feedback geven op vragenlijsten en onderzoeksinstrumenten (bijv. of vragen goed aansluiten bij de ervaring van slapeloosheid).
- Meedenken over inclusiecriteria (bijv. wat is 'relevante slapeloosheid' voor patiënten?).
- Bijdragen aan begrijpelijke en toegankelijke rapportage van onderzoeksresultaten.

**Doel:**

Zorgen dat **onderzoek over slapeloosheid** realistischer, toepasbaarder en betekenisvoller wordt voor de mensen om wie het gaat.

---

🔹 **3. Patiëntenpanel van Stichting Slapeloosheid (online raadpleegbaar)**

**Wat is het?**

Een grotere, laagdrempelige groep mensen met slapeloosheid die zich bereid hebben verklaard om af en toe online vragenlijsten in te vullen of korte feedback te geven over specifieke onderwerpen.

**Kenmerken:**

- **Geen vaste overlegstructuur**, maar een flexibele groep die via e-mail of een online platform benaderd wordt.
- **Representatief geluid van de achterban** – zowel kwantitatief (bijv. meningen van 200 mensen) als kwalitatief (open antwoorden).
- Wordt vooral gebruikt voor **snelle peilingen, thematische vragen of trendonderzoek**.

**Mogelijke toepassingen:**

- Korte bevraging: "Welke behandelingen hebben jullie geprobeerd en hoe effectief vonden jullie die?"
- Meningspeiling: "Wat vinden jullie van de huidige vergoeding van slaaptherapie?"
- Prioriteitenonderzoek: "Wat vinden jullie de drie belangrijkste thema's voor onze lobby in 2026?"
- Vooronderzoek voor beleidsadviezen of wetenschappelijke vragen.

**Doel:**

Snelle, brede en diverse input van de doelgroep voor **beleid, belangenbehartiging, communicatie en onderzoek**.

---

📊 **Samengevat: drie betrokkenheidsvormen bij Stichting Slapeloosheid**

| Component | Doel | Vorm en werkwijze | Samenwerking met |
|---|---|---|---|
| **Patiëntenadviesraad** | Adviseren over het beleid, diensten en richting van de stichting | Klein, vast adviesorgaan met regelmatige bijeenkomsten | Bestuur en staf van de stichting |
| **Wetenschapspanel** | Bijdragen aan relevant en patiëntgericht onderzoek | Ervaringsdeskundigen denken mee met externe onderzoekers | Universiteiten, onderzoekers |
| **Patiëntenpanel (online)** | Brede, snelle input vanuit de achterban | Grotere groep patiënten die online bevraagd kan worden (enquête/vragenlijst) | Interne staf, adviesraad, onderzoekers |

---

🧩 **Hoe deze drie elkaar kunnen aanvullen binnen Stichting Slapeloosheid:**

- De **adviesraad** kan signalen uit het online patiëntenpanel gebruiken om hun adviezen te onderbouwen.
- Het **wetenschapspanel** kan het patiëntenpanel inzetten om bredere vragen te testen of voor selecties voor participatief onderzoek.
- Het **patiëntenpanel** zorgt voor een directe en efficiënte verbinding met de achterban: ideaal voor draagvlakmetingen, prioriteitsstellingen of snelle feedback.