

Leren van ontregelende patiëntervaringen:

Rob Houtepen en Coleta Platenkamp



Inhoud

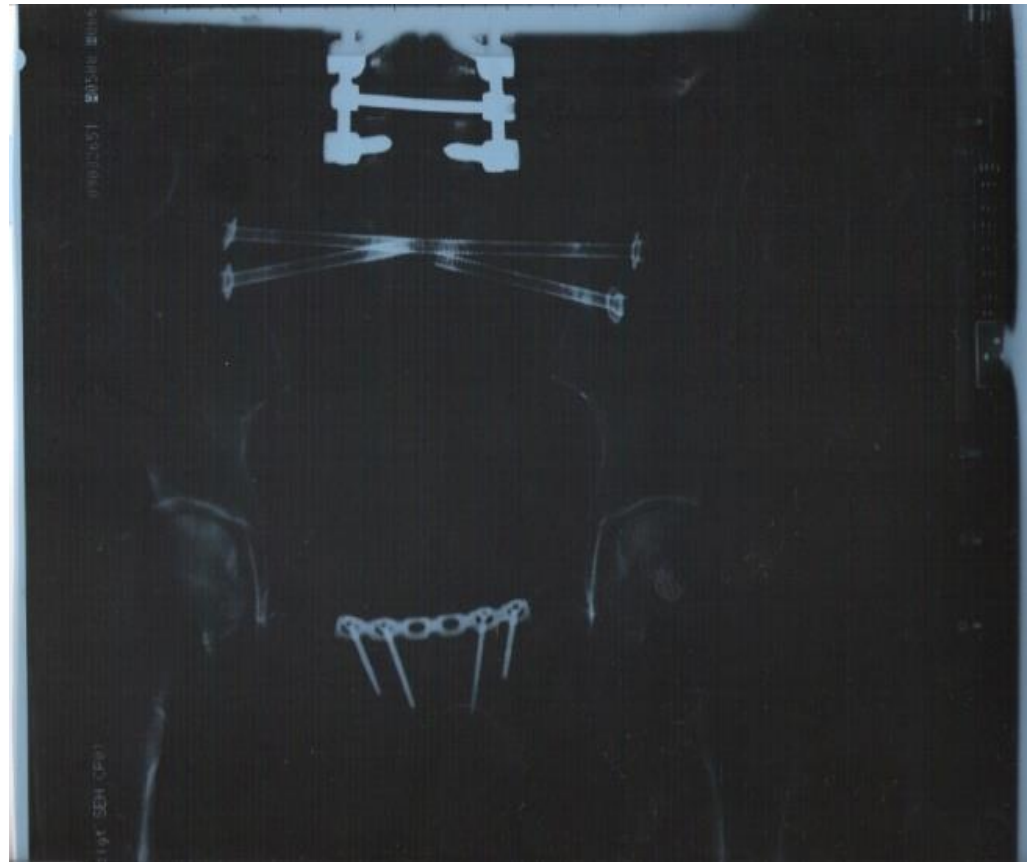
- Voorstellen
- Ontregeling: wat en waarom?
- Patiëntervaringen
- Ervaringen van artsen als patiënt
- Communicatie tussen arts en patiënt
- Drie stellingen en publieksdiscussie

Rob Houtepen

- docent medische ethiek en filosofie
universiteit Maastricht
- bestuurslid stichting CCC



Coleta Platenkamp: (Iron Lady) Sociologe en ervaringen met de gezondheidszorg.



Patiënt ervaringsverhalen.nl

Stichting CCC laat de stem van de patiënt horen via ervaringsverhalen in diverse vormen



Coördinator: Coleta Platenkamp. Bestuur: Gonny ten Haaf, Rob Houtepen, Marie -Josée Smits.
Medewerkers: zo'n 20 vrijwilligers. ANBI status

Achtergrond

- **2004: Oprichting** Stichting CCC, Coleta's Chronische Circus Klein begonnen want eerst informatie verzamelen, aanschaffen, verwerken en lezen (gidsfunctie): (nu meer dan **3000**) patiënt ervaringsverhalen in boekvorm op **patiënt ervaringsverhalen.nl** Inrichten website, PR, administratie.
- **Tot 2010:** Opbouw en uitbreiding netwerk, meedoen patiëntenparticipatie in onderwijs, onderzoek, beleid.
- **2011 Eenmalige Subsidie** en uitbreiding: werving vrijwilligers, inrichten website, ontsluiten patiënt ervaringsverhalen in boekvorm. Ontwikkeling zoekmachine. Meer PR.



- **Bezoekersaantallen:** 671 unieke bezoeken per dag in 2014



- **Gids** zijn voor allen die op zoek zijn naar patiënt ervaringsverhalen in diverse vormen (boeken/ blog/ documentaire/columns etc).
- **Bronnen openen** voor al diegenen die de gezondheidszorg patiëntvriendelijker willen maken in hun rol van patiënt vertegenwoordiger, hulpverlener, docent, onderzoeker of beleidsmaker.
- **In gesprek** gaan met deze doelgroepen.
- **Suggesties aandragen** hoe ervaringsverhalen meer ingezet en beter gebruikt kunnen worden.
- **De ervaringen en expertise** van Coleta inzetten als gids om de diverse bronnen te openen (sociologe cliënt/ patiënt, lezer van meer dan 2200 ervaringsverhalen).

Bronnen



Digitaal platform: de website waar (voortdurend) allerlei genres van patiënten verhalen verzamelen en rubriceren zodat ze via de website bereikbaar worden. (zie plaatje)

Boekbesprekingen zijn er te vinden op auteursnaam, titel, ziekte/aandoening (bijvoorbeeld kanker of autisme) of thema (zoals acceptatie of bureaucratie). Daarnaast biedt de website enige informatie rondom ervaringsverhalen en **vele linken** naar diverse andere uitingsvormen: documentaires, websites, blogs, columns etc. De stichting beschikt over een leeskring van boekbesprekers die elk nieuw boek kort bespreken en vier keer per jaar bij elkaar komen.

Producten: boekjes over thema's die veel in ervaringsverhalen voorkomen over pijn, vermoeidheid, positief denken en artsen in soorten en maten.



Er zijn citaten uit boeken geleverd ten behoeve van het palliatieve beleid, Je bent jong en je wilt, Ouderenzorg, Spoedeisende hulp en andere onderzoeken.

De 'patiëntenwereld' is een bron van kennis. Coleta participeert zelf en levert advies en bijdragen aan patiënten (participanten), onderwijs- en onderzoeksprogramma's, en beleidsontwikkelaars. **Nu** zijn we bezig met de ontwikkeling van goede zoekfuncties voor andere genres van ervaringsverhalen die onder linken op de website te vinden zijn. En we proberen gesprekken over inzet van de verhalen aan te zwengelen (zie hieronder).

10 jaar CCC: 2014 waarom boek en symposium

De website is er met meer dan 3000 beschrijvingen van ervaringsverhalen in boekvorm en vele linken naar verhalen in diverse vormen en initiatieven op het net.

De verhalen zijn dus te vinden maar wat gebeurt er mee, hoe worden ze gebruikt en ingezet? Is dat op de juiste manier volgens zowel makers als gebruikers?

Wat gaat er mis, want ze worden nog te weinig ingezet. Vandaar het boek en het gelijknamige symposium *Maak er een boek van...!? Leren van patiënten en hun verhalen*. Makers en gebruikers troffen elkaar aan De Haagse Hogeschool op 10 oktober 2014 om het erover te hebben en van elkaar te leren hebben bijdragen geleverd voor het boek.

Die dialoog over de beste manier om zorg voor en leven van patiënten/ cliënten te verbeteren met behulp van verhalen willen we op de site voort zetten. Hoe taai dat proces ook zal zijn.



Het vraagt om vaker met elkaar in dialoog gaan, elkaars werelden werkelijk zien. Niet voor niets is door de patiëntenbeweging de slogan 'Nothing about us for us' bedacht. Om dat werkelijk voor elkaar te krijgen is betere inbedding en inzet van ervaringsverhalen onderzoeksmethoden, onderwijstechnieken nodig om het dominante patroon van vóór en over de patiënt te doorbreken. Het vraagt onder andere om aanpassing van houding en voorwaarden.

Conclusie: patiënt ervaringsverhalen zijn divers worden om verschillende redenen gemaakt en zijn in vele vormen beschikbaar. Ze zijn breed inzetbaar, zouden meer ingezet moeten en kunnen worden, niet alleen voor lotgenoten, medepatiënten, ook op terreinen als zorg, onderwijs, onderzoek, beleid. Meer conclusies in *Maak er een boek van...!?* en op de site.



Stichting CCC, patiëntervaringen en leren door artsen

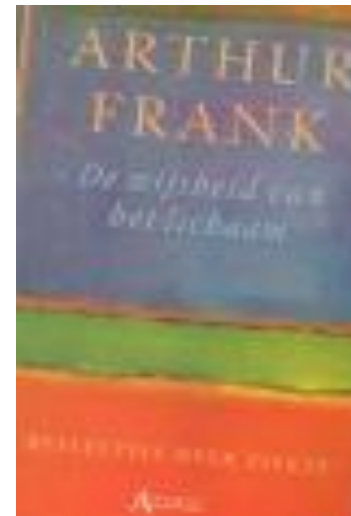
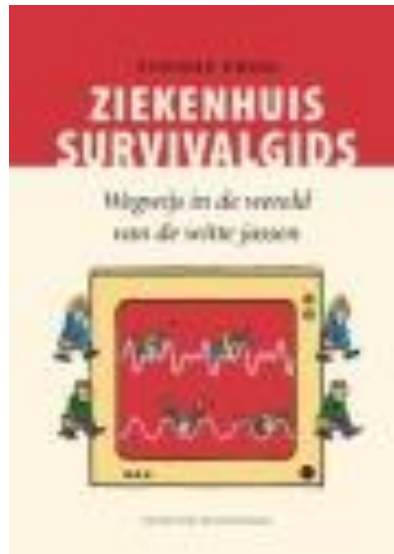
2 leerwegen

- Direct in het contact met de patiënt leren van de patiënt
- Open staan voor wat patiënten van leven met ziekte geleerd hebben (doktersbril af)

PM: patiëntboeken op je eigen gebied

Patiëntervaringen in het ziekenhuis

Citaten Yvonne Prins en Arthur Frank



Wakker worden in een boze droom

- <http://www.documentairenet.nl/review/wakker-een-boze-droom-1/>



Het is druk rond de patiënt



Critical Care

Ervaringen van artsen als patiënt

Gonny ten Haaft in:



IV Communicatie tussen arts en patiënt



Vervolg: Communicatie tussen arts en patiënt



Slechte communicatie afdeling, waar ik behandeld werd, naar positieve kant.

We leven langer, we sterven ook langer... dat vraagt wel een enorm sterke en levige geest.

Wens: betere samenwerking tussen verschillende ziekenhuizen (kenniscentra)

Heel waardering voor de NET-groep. Dankzij jullie wordt ons veel kennis en goede informatie bijgebracht. Deze informatie helpt ons te leven langer. Tja, dat is de bedoeling.

Participatieve zorg na een Whipple operatie kan helpen, zoals advies mbt L. medicatie, voeding en gevolgen van de ingreep.

Ik zou graag willen dat het netwerk traject bij grote operaties naar het ziekenhuis wordt geïntegreerd. En dat hier niet naar gevraagd wordt te worden door mij als patiënt.

Meer inspraak van mensen van artsen bij het doorgeven van onderzoeksresultaten. Dit helpt dan nog lang en vaak wordt je niet teruggehoord op de dag die afgesproken is.

Ik hoop dat het bij artsen een voorbeeld wordt van het MET en NHC, zodat ze weten dat er een kenniscentrum is waar een kenniscentrum. Een groot compliment voor iedereen die op de achtergrond werkt aan de manier een bijdrage levert aan de kwaliteit van leven.

Eerlijkheid in de informatie helpt mij.

Grote complimenten voor het bestuur van de NET-groep.

Ik zou het fijn vinden als de wachtlijsten van uitlagen van onderzoek worden verkort. Het duurt wel een tijdje van een scan is veel te lang. Attachen kan een uitdaging ook naar het ziekenhuis gegeven worden je moet soms een uur rijden naar een ziekenhuis gesprek.

Ik ben dankbaar dat ik onder behandeling ben van dit samenwerkingsverband Kenniscentra.

Mijn chirurg is geweldig.

Wens: dat artsen niet meer moeilijk doen als je wilt overstappen naar een andere dokter of naar een ander ziekenhuis.

Als NET patiënt kun je vaak kiezen voor andere ziekenhuizen, in ons geval vier ziekenhuizen voor de kenniscentra tussen de verschillende ziekenhuizen voor te worden over.

Heel waardering voor de kennis en inzet van behandelende specialisten, maar nog meer waardering voor de ondersteunende medewerkers en meeting over patiënten bij incidenten.

Ik hoop dat andere patiënten niet zoveel moeite hoeven doen om een verbod op te leggen in een kenniscentrum.

Een klein bedankje voor een geweldige arts.

Snel-diagnostiek en sneller doorverwijzen naar kenniscentra.

Attachen kunnen de zorgverleners beter ingelicht worden over het karakter van de behandelingen. In mijn geval kreeg ik namelijk geen goed verband van Meneer naar het ziekenhuis waar ik later in behandeling kwam omdat dit niet geschiedt veel onder de vergoeding. De kenniscentra hebben die ik had was daar niet bekend.

Artsen moeten beter beseffen dat er nog veel is. Als ik geprobeerd heb te worden met een conditieprobleem is het levensgevaarlijk als er geen goede maatregelen zijn genomen. Dat moeten artsen niet anders hebben.

Een 'warm hart' bij specialisten, deskundigen en de NET-stichting met betrekking tot behandeling en voorlichting. Ik heb alom een goede inspraak van hen bij het NET-groep.

Ik wil bij met de kennis en behandelings Het geeft 13 jaar na de behandeling nog steeds een goede inspraak van hen bij het NET-groep.

Ik wil de beste met me. Go ze door.

Ik wil de beste met me. Go ze door.

Een groot compliment voor de stichting NET-groep. Dankzij hen is de relatie met hen veel beter of al anders naar een scan.

Kortere lijnen naar het ziekenhuis als je met vragen zit.

Het is niet goed als specialisten negatief praten over de collega's in een ander ziekenhuis. Dat heeft me erg gestoord maar is vooral ook gebrek aan professionaliteit.

Waarom zouden specialisten alle behandelingsgegevens van mij moeten vertellen en niet alleen de behandelingen of trakt uit hun eigen ziekenhuis. Ik wil de informatie graag.

Wens: geen builen en pijn meer van de somatostatine spuiten.

Snelde behandeling en geweldige zorg van mijn artsen in het Kenniscentrum, NHC.

Als je al onderzoeken en een gesprek hebt gehad met je arts, dan is een wat sneller op je chromo wel heel erg lang. Kan dat niet anders?

Grote medische kennis met MET bij artsen. Daar moet een verbetering.

Ik vind het heel erg dat een ziekenhuis de veiligheid niet garandeert. Dat is ook een fout. De verantwoordelijkheid van het ziekenhuis wil er vervolgen ook anderszins. Ik ben allen heel gemiddeld en niet meer te geven.

Neem mensen serieus!

Speciale dank aan mijn oncoloog en chirurg.

Ik wens dat er meer artsen gespecialiseerd zijn in het MET-NHC ziekenhuis, want dat zal helpen tot meer kennis, kennis en behandelingskwaliteit met als resultaat controle over de ziekte.

Complimenten voor mijn specialisten omdat ik 11 jaar geleden door al de juiste diagnose NET kreeg en de beste behandeling. Bijzonder omdat er toen nog heel weinig bekend was over NET.

Ik hoop dat er nog meer bekendheid gegeven wordt aan NET-thankers zodat je niet elke keer alles heeft uit te leggen en dat je, ondanks dat je er goed uitziet, toch ook bent.

Omdat MET-klinieken vaak per onderdeel worden gevormd, zou er de opleiding voor artsen meer aandacht moeten zijn voor NET-thankers. Daar ligt een belangrijke voor de NET-groep om dit aan te nemen.

Wens: een aanspreekpunt in mijn kenniscentrum dat bereikbaar is via e-mail en uiteraard ook telefonisch.

Ben zeer tevreden over mijn MDL-arts.

Hopelijk vinden ze ook nog een behandelingsplan dat waarbij de NET-thankers definitief kan worden genomen. Ik hoop dat iedereen met NET-thankers nog heel oud mag worden.

Met deze julle als NET-groep gevoel. Heel veel informatie voor zowel mijn vader als voor familie. Ik wens dat heel lang te genieten van mijn vader.

Graag meer aandacht voor NHC groep 3 want het gaat nog heel vaak over NET.

Ik wens dat iedereen met NET of NHC direct naar een arts met een kenniscentrum over NET-NHC naar het juiste ziekenhuis of kenniscentrum wordt doorverwezen.

Eerder doorverwijzen van specialisten naar NET-ziekenhuizen. Dat patiënten worden doorverwezen naar een NET-kenniscentrum.

Het personeel is buitengewoon vriendelijk.

Ik wil mijn specialist in het ziekenhuis waar het goed is, want het is een van de voor mij beste behandelingsmethode.

Compliment voor mijn partner Nicole.

De ontvangst in beide ziekenhuizen waar ik behandeld wordt was zeer prettig.

Ik wil niet behandeld in een kenniscentrum en heb een goede arts, die me goed en deskundig behandelt. Toch denk ik de waarde van de NET-groep voor behandeling in een kenniscentrum.

NET-groep

Stelling 1

De ontregelende patiëntervaring is positief en hoort dagelijks plaats te vinden



Stelling 2: geen script

Voor patiëntgerichtheid kun je geen algemene richtlijn of handelwijze definiëren



Stelling 3

Elke arts en of teambespreking waarin geen ontregelende patiëntervaring aan de orde komt is een verloren kans.



The logo for Stichting CCC features three concentric, overlapping curved shapes in shades of light blue and white, resembling a stylized wave or a protective shield.

Stichting CCC

opent bronnen...

www.patientervaringsverhalen.nl