

Beyond RTC: towards citizen-driven research strategies in food and health



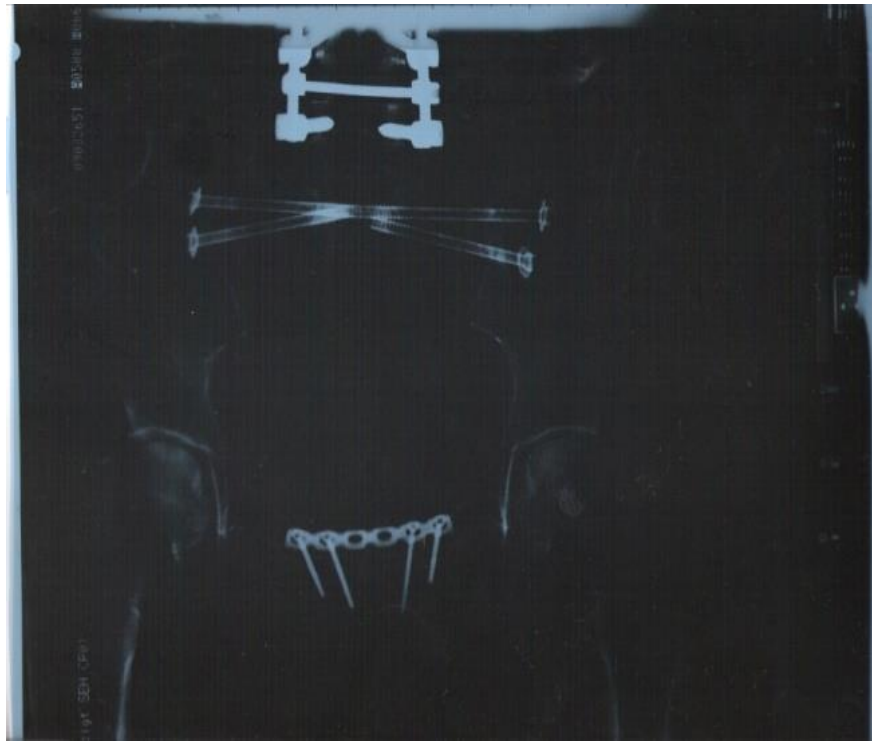
With the foundation CCC: www.patientervaringsverhalen.nl

Ego-documents of patients as a source of information for research.

Coleta Platenkamp

Coleta Platenkamp:

- Studied medical sociology, worked in the health education and health sector (amongst other things on High schools for nurses), mother, husband et cetera and...
- (Iron Lady) experiences with living with health problems and health care made me establish the foundation.



Patiëntverhalens.nl

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



Coördinator: Coleta Platenkamp. Bestuur: Gonny ten Haaft, 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**) patiëntverhalens.nl in boekvorm op **patiëntverhalens.nl** Inrichten website, PR, administratie.
- **Tot 2010:** Opbouw en uitbreiding netwerk, meedoen patiëntenparticipatie in onderwijs, onderzoek, beleid.
- **2011 Eenmalige Subsidie** en uitbreiding: werving vrijwilligers, inrichting website, ontsluiten patiëntverhalens.nl in boekvorm. Ontwikkeling zoekmachine. Meer PR.



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



- **Gids** zijn voor allen die op zoek zijn naar patiëntverhalens.nl in diverse vormen (boeken/ blog/ documentaire/columns etc).
- **Bronnen openen** voor al diegenen die de gezondheidszorg patiëntvriendelijker willen maken in hun rol van patiëntvertegenwoordiger, 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 patiëntverhalens.nl 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: patiëntverhalens.nl 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.





The slogan 'Nothing about us without us' from the patient movement is important. It refers to a democratic right patients have about the care that affects their lives. Therefore we need to embed and use ego-documents, stories and experiences better into research and develop more research techniques to break the dominant pattern which so often thinks for, of and about patients, without them. It is necessary to go more often in dialogue with each other, truly see each other's worlds, be open of it. It requires, among other things adaptation of attitudes and conditions.

Why more research with patients/citizens, and not only about:

- Living with gives important information. Research done together with patients/citizens too. Examples enough here and Abma e.o. Kidney foundation:

<https://www.mijnzorgpagina.nl/assets/media/pdf/brochures/nvn-brochure-leren-over-lijf-en-leven.pdf>

- N= is not one in experiences: 3400 books



‘By some, strong focus is placed on evidence-based medicine . [...] In an evidence-based research, everything is reduced to a single disease (reductionism). Without taking into account the fact that there are often more different diseases present in an individual. The advantage of this mindset is that faster and with less effort research results can be achieved. Reductionism has certainly been useful [...]. But we slowly run up against the limits thereof.’(Dr. Henk Tjong Tjin Tai 2012, p. 14, my translation)

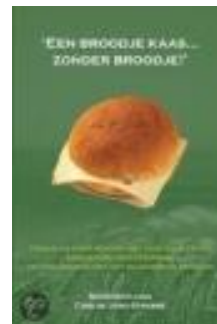
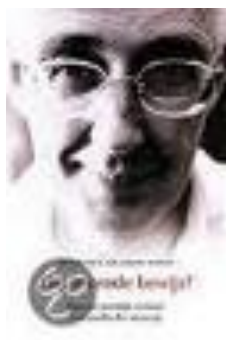
Diversiteit



How with CCC: source of knowlegde

Example, food see:

<http://www.patientervaringsverhalen.nl/?pagina=CCCTHEMA&term=Voeding>



‘Every day I struggled with holding and letting go of the anorexia. Especially in the beginning I tried in a spasmodic way to keep alive my old habits. In my mind raged an invisible battle. As much as I wanted to eat for not hurting my loved ones, the compulsion to lose weight and the fear to get more weight developed to the highest level. The nutritional drinks I got six times (!) per day felt incredibly unfamiliar. In order to compensate I tried so silently doing exercises to burn calories. No one knew it, it was my secret.’ (Anker 2012, anorexia, p.76)

‘My hope, and that of many others, is based on further research abroad to the physical defects that have been identified. Perhaps the future will bring me the same satisfaction as it gave, people with ulcers two decades ago, when finally revealed that their complaints were not caused by their character, lifestyle and nutrition, but just by a bacterium. A simple antibiotics led to many recovery that years of psychotherapy and complicated diets could not offer.’ (Schonckert, ME 2006,

(my translations)

Dementia, food and environment:

‘Because she only saw half, she messed with food’ Emous: P.231

‘We got the tip to eat with her. That motivates many people with dementia so that they eat more and with more pleasure. (...) She still hated to eat her plate. We tried a different way. Mother now ate warm at noon in her living room. In the evening she was with us in the kitchen and ate the salad, and again in her room her sandwich and dessert. (...) But it didn’t work well. Neighbourhoodcare now takes extra time for mother. (...) Now that we have transferred the difficult tasks, pleasure remains.’ (De Kreeftjes 2014, p.45-47).

‘To understand how I came to the dishes you (hopefully) will prepare and taste, it is important to know what terms such as ' brain food ' and ' finger food' mean and why they are so important. ' (Eliens e.o. 2013)

(my translations)

‘Ron gets a direct connection with his stomach, because swallowing gets more difficult. The dietician who tells him about the tube feeding he will get, didn’t have much with our sense of humor. She was a beautiful woman, looking even though glassy from her beautiful eyes as we joked about Ron’s new cord (..) Being hungry, the flavours that float through your mouth, a satisfied feeling in the stomach ... even belching which in a certain way bring back what you've eaten here before, “I miss chewing already,” said Ron, before he got the first 100cc by the dietician’ (Arnold, ALS, 2012, p.153)

‘According to my mother I was sometimes 'green', laying on the ground, and I vomited often. The general practitioner said: "These are nerves, because of the loss of her father." Only after more than six years celiac disease was diagnosed by an internist.” (Cobi de Jong-2009, about Coeliakie a.o, p. 166)

It certainly matters with what cutlery I eat. The size of the cutlery makes very much difference. I sometimes experiment with a bowl of soup and various sizes of spoon and than I taste differences.’ (Boon 2009, Nose disorder p. 136)

(my translations)

Stichting CCC

Learning from:

- Open view to what patients have learned from living with diseases/ illness (other view, knowledge, perspective)
- Besides other research methods,
PM: There are ego documents on your own area.

Patiëntverhalens.nl

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



Coördinator: Coleta Platenkamp. Bestuur: Gonny ten Haaft, 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**) patiëntverhalens.nl in boekvorm op **patiëntverhalens.nl** Inrichten website, PR, administratie.
- **Tot 2010:** Opbouw en uitbreiding netwerk, meedoen patiëntenparticipatie in onderwijs, onderzoek, beleid.
- **2011 Eenmalige Subsidie** en uitbreiding: werving vrijwilligers, inrichting website, ontsluiten patiëntverhalens.nl in boekvorm. Ontwikkeling zoekmachine. Meer PR.



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



- **Gids** zijn voor allen die op zoek zijn naar patiëntverhalens.nl in diverse vormen (boeken/ blog/ documentaire/columns etc).
- **Bronnen openen** voor al diegenen die de gezondheidszorg patiëntvriendelijker willen maken in hun rol van patiëntvertegenwoordiger, 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 patiëntverhalens.nl 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: patiëntverhalens.nl 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.



The logo for Stichting CCC features a stylized, light blue graphic consisting of several overlapping, curved shapes that resemble a wave or a series of concentric arcs, positioned behind the text.

Stichting CCC
opent bronnen...

www.patientervaringsverhalen.nl