

# Nieuwsbrief 21

Stichting CCC / September 2017

[www.patiëntervaringsverhalen.nl](http://www.patiëntervaringsverhalen.nl)

## Correspondentieadres:

Gillis van Ledenberchstraat 27-hs,  
1052 TX Amsterdam  
t: 06-16456321 | 0207730319

## Vooraf

Dit is de eenentwintigste nieuwsbrief van de stichting CCC, de derde van 2017.

Deze nieuwsbrief verschijnt vier keer per jaar. Wij willen u hiermee op de hoogte houden van onze bezigheden.

Mocht u deze nieuwsbrief door willen sturen, dan graag. Wilt u zich abonneren op deze nieuwsbrief of heeft u juist geen interesse, mail dit dan naar: [coleta@patiëntervaringsverhalen.nl](mailto:coleta@patiëntervaringsverhalen.nl)

## Kwartaalnieuws

### Nieuw bestuurslid

Gonny ten Haaft wordt, na een aantal jaren een gewaardeerd bestuurslid te zijn geweest, opgevolgd door Eef Meijerman. Gonny ten Haaft heeft ons 5 jaar hartelijk en inspirerend met haar kennis en netwerk verrijkt. Eef Meijerman zal ons met zijn bestuurlijke ervaring uitstekend kunnen bijstaan gedurende deze laatste periode van het bestaan van de stichting waarin wij bezig zijn met het afhandelen van 'onze erfenis'.



### Wil jij ervaringsdeskundige zijn?

Coleta Platenkamp zal een van de gastsprekers zijn bij de gratis te bezoeken lunchlezing, georganiseerd door Disability studies Neder-

land op donderdag 28 september 2017 van 11:30-14:00. We hopen op een prikkelende dialoog met betrekking tot ins en outs van ervaringsdeskundigheid. Plaats: VU, Hoofgebouw Agorazaal 3, De Boelelaan 1105, 1081 HV Amsterdam. Vanaf de hoofdingang van het Hoofgebouw is het linksaf naar de liften groep. Agora 3 is op de 3e etage. Meer lezen en inschrijven via:

<https://disabilitystudies.nl/agenda/wil-jij-ervaringsdeskundige-zijn-ds-bij-de-lunch-lezing>

### Projecten

Dit derde kwartaal van 2017 zijn we verder gegaan met werken aan twee projecten waarin we kennis, die gedurende de jaren is opgebouwd binnen de stichting, kunnen oogsten. Producten die al klaar zijn staan op:

Producten CCC> Projecten\_met>

[https://www.patiëntervaringsverhalen.nl/?pagina=Projecten\\_met&Arch=Archief](https://www.patiëntervaringsverhalen.nl/?pagina=Projecten_met&Arch=Archief)

Voor het project *mantelzorg* dat samen met bespreekster Marja Schouten - zelf mantelzorgster - wordt uitgevoerd, zijn de eerste serie interviews afgerond en uitgewerkt. De eerste daaruit voortvloeiende inzichten staan op papier. Ze maken, dat we vervolgvragen willen stellen en uitwerken.



### Samenwerking: gebruik van boeken als bron

Van de masterstudenten van de Erasmus Universiteit, instituut Beleid en Management Gezondheidszorg (iBMG) zijn drie studenten klaar met hun scriptie. Zij hebben daarvoor

ervaringsverhalen van de stichting gebruikten als bron. Gefeliciteerd!

Voor hun scriptie maakten zij een kwalitatieve analyse van bestaande ervaringsverhalen van mensen met een verstandelijke beperking en hun familieleden. Zij focusten op vragen als wat vinden mensen met een verstandelijke beperking en hun familie belangrijk in de zorgrelatie, hoe denken zij over eigen regie en welke ondersteuning hebben zij nodig om eigen regie te voeren in de zorg. Twee studenten zullen nog volgen. Een inspirerende samenwerking, een zoektocht, waarbij de expertise van de coördinator gebruikt wordt bij het inzetten en zoeken naar ervaringsverhalen. We hopen daar een stuk over te schrijven.



### **Samenwerking: Dementieverhalenbank**

Voor Anne Mei The en de dementieverhalenbank bestuderen we intensief ervaringsverhalen over dementie en alzheimer en enige boeken die deze ervaringsverhalen in een breder jasje zetten. Het levert vele tips en leefwijsheden op voor de periode waarin geleefd wordt mét. Zie ook:

<http://dementieverhalenbank.nl/>

Ook blijven we in gesprek over gevonden thema's. Anne Mei The ontwikkelde vanuit de Sociale Benadering Dementie samen met de onderzoekers en praktijkmensen antwoorden en oplossingen. Van wat de stichting CCC aan voorwerk heeft geleverd staan stukken op de site. Het zijn meest ruwe stukken die toch weer voor diverse partijen wat op kunnen leveren en daarom op de site zijn gezet. Ze zijn hier te vinden:

<https://www.patiëntervaringsverhalen.nl/?pagina=Dementie&Arch=Archief>



### **Kwartaalcijfers**

De website wordt nog steeds goed bezocht, hoewel wel duidelijk is dat mensen op vakantie zijn geweest.

Gedurende deze tijd werd onze site gemiddeld door 643 unieke bezoekers per dag bezocht.

We hebben gedurende juni 41, juli 10 en augustus ongeveer 25 ervaringsverhalen in boekvorm verwerkt, toegelicht en in de database opgenomen. In totaal staan er nu 4021 ervaringsverhalen in boekvorm op de site. Linken naar verschillende blogs, korte ervaringsverhalen, docu-dagboeken, relevante websites. Geteld op 14 augustus: weblogs: 582, (korte) egodocumenten: 396, docu(dagboeken): 572, relevante websites: 459.

## **Uitgelicht diversen**

### **Instituut voor Briljante Mislukkingen**

‘In Nederland delen we liever onze succesverhalen dan onze leermomenten. En dat is zonde want het belemmert de innovatie. Het Instituut voor Briljante Mislukkingen probeert de samenleving in dat opzicht uit te dagen door het faciliteren en toegankelijk maken van leerervaringen. (...) De stichting heeft tot doel om een klimaat voor ondernemerschap te bevorderen door het leren omgaan met risico's en het waarderen en leren van mislukkingen.’

<http://www.briljantemislukkingen.nl/nl/instrumenten/database-casuistiek/>



### **Reëlle**

Een site met veel ervaringsverhalen is:

<http://reelle.nl>

- Zet kwetsbare mensen in hun kracht
- Zet ervaringsdeskundigen in om een bijdrage te leveren aan communicatievraagstukken rondom zorg, werk en participatie,
- Inspireert mensen na te denken over sociaal ondernemen. Zie ook:

<https://www.youtube.com/watch?v=XUT3LGT17Jw>



### **Helaas waar: Amsterdam in beweging**

Onlangs kwam ik mijn rolstoelende buur-

vrouw Noor van schuin tegenover tegen. Er was haar iets raars en naars overkomen, iets wat ze in de 34 jaar dat ze in een rolstoel rijdt niet meegemaakt had. Buurvrouw Noor had een herindicatiegesprek over haar vervoermiddel, een bruikleenauto, beschikbaar gesteld door de gemeente, achter de rug. Daar was het weer eens de tijd voor, want ja, de regels zijn veranderd. En ook haar situatie – ze rijdt in een rolstoel vanwege een gebroken rug - kon intussen best eens veranderd zijn. Dat de wonderen de wereld niet uit zijn weten we allemaal. Toch? Lees verder: [https://www.patientervaringsverhalen.nl/images/abook\\_file/24163.pdf](https://www.patientervaringsverhalen.nl/images/abook_file/24163.pdf)

## Uitgelicht documentaires

### The Grown-Ups

Documentaire van Maite Alberdi, Chili. ‘Al veertig jaar gaan Anita, Rita, Ricardo en Andrés naar een school voor kinderen met het syndroom van Down. Na al die jaren begint het veilige en vertrouwde te vervelen. Ze zijn de 45 gepasseerd, en het werk in de bakkerij van de school is voor sommigen van hen geen uitdaging meer. Ook op persoonlijk vlak lonkt de vrijheid. Neem Anita en Andrés: zij zijn verliefd. Maar waar kunnen de geliefden, die nog bij hun familie inwonen, een rustig plekje vinden om samen te zijn? Ze dromen van trouwen en een gezin. De maatschappij waarin ze leven is echter niet ingericht op hun verlangen naar meer zelfstandigheid. Ondanks de trainingen die ze krijgen om 'bewuste volwassenen' te worden, blijven de vier tot hun frustratie afhankelijk van de beslissingen die anderen over hun leven nemen.’

[https://www.npo.nl/2doc-the-grown-ups/02-08-2017/VPWON\\_1196024](https://www.npo.nl/2doc-the-grown-ups/02-08-2017/VPWON_1196024)



### De wereld van Puck

Regisseur Gert-Jan de Vries filmt ruim twintig jaar lang zijn gezin. Als dochter Puck na een nor-

male bevalling wordt geboren, ontstaat er bij iedereen een unheimisch gevoel. Dochter Puck blijkt verstandelijk en lichamelijk gehandicapt. De documentaire toont beelden uit het leven van Puck en haar familie. De zorgbelasting, plezierige en moeilijke momenten, het moment waarop de zorg te zwaar wordt wanneer ze 17 jaar is.

[https://www.npo.nl/2doc-de-wereld-van-puck/03-07-2017/VPWON\\_1272777](https://www.npo.nl/2doc-de-wereld-van-puck/03-07-2017/VPWON_1272777)



### Depressie Fotoserie

Fotograaf Edward Honaker legt zijn depressie vast in reeks indringende zelfportretten:

<http://www.hpdetijd.nl/2015-09-23/fotoserie-fotograaf-legt-zijn-depressie-vast-in-reeks-indringende-zelfportretten/>

## Uitgelicht kort egodocument

### Alles goed.org

‘Op allesgoed.org vind je verhalen van mensen die openhartig vertellen over hun depressie en wat ze helpt. We zullen elke maand een nieuw portret toevoegen om te laten zien dat dat voor iedereen weer anders is.’

<https://allesgoed.org/>



### Ieder verhaal telt, mijn kwaliteit van leven

*Mijnkwaliteitvanleven.nl* is een landelijk initiatief dat laat zien waar goede zorg om draait. Juist nu er veel in de zorg verandert. Op de site staan ook verhalen en portretten van mensen die vertellen over hun kwaliteit van leven en zorgen.

<https://www.mijnkwaliteitvanleven.nl/mijn-verhaal>

## Boeken en citaten



Suzan Hilhorst: **'Sara en Liv'**  
OverAmstel uitgevers/Hollands Diep, Amsterdam  
2017. ISBN 9789048839667  
Zie ook: [www.overamstel.com](http://www.overamstel.com)  
en [www.hollandsdiep.nl](http://www.hollandsdiep.nl)  
*Flaptekst: 'Twee weken na mijn geboorte gingen we naar*

*de speeltuin, mijn vader, moeder, Nils en ik. Slapend liet ik mij duwen, nog half in mijn dromerige sprookjeswereld. Het was een prachtige dag, de zon dwarrelde in stralen naar beneden en de wind fluisterde de vage belofte van een onbezorgde toekomst in ons oor.'*

*Pag.66: 'Ze wisten niet eens of ze een transplantatie zou overleven, want de rest van haar organen waren ook al beschadigd, maar het zou kunnen. Het was een optie. (...) Ineens lag haar leven in onze handen. Was het aan ons, om haar de kans te geven op te groeien. Ouder te worden, te ontdekken wie ze was. Ineens leek haar dood een keuze, een keuze die wij moesten maken.'*

*Pag. 163: "Haal die moeder weg," had iemand geroepen. 'Haal die moeder weg.'*

Maar ze was gebleven. Ze had zich niets aange trokken van de begripvolle maar dwingende handen van de verpleging. Mijn moeders lichaam kronkelde geroutineerd om de snoertjes en zuurstoffles heen. Met lichte dwang had ze het zuurstofmasker van de verpleegkundige overgenomen. Daarna had ze voorzichtig haar lippen tegen het puntje van Livs oor gezet en was begonnen met zingen. (...)

*'Het is goed,' riep iemand. 'Laat maar.'*

*(Zwangerschapsproblemen/ Dood/Rouw/ Kind en Ouders/PO/ED)*

Anita Kaemingk: **'Over Leven' Bespiegelingen van een kankerpatiënt.**

Uitgeverij Het AchterBoek, Maastricht 2017.

ISBN 9789082671001 Bestellen via: [hetachterboek@xs4all.nl](mailto:hetachterboek@xs4all.nl)

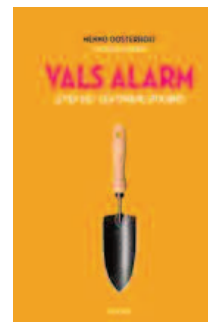


*Pag.13-14: 'Er zijn drie soorten mensen.(...) Tot een paar jaar geleden hoorde ik bij de Rest, ik had geen idee.'*

*Pag. 21-22: 'Hét slecht nieuws recept bestaat helaas niet, (...) Bij mij ging het zo. "We spreken niet meer over beter worden", zei de*

*oncoloog en hij liet de Pet-CT zien. Het nieuws was zo verbijsterend dat de stoel waarop ik zat, leek te verdwijnen in een groot diep gat onder mij. In de weken die volgden, kwam mijn leven piepend en krakend tot stilstand. Mijn werelden mijn toekomst waren gekrompen tot één armlengte. En in mijn hoofd was het daverend stil. De dag bestond nog slechts uit wandelen met de hond, uren in de keuken staan en praten. Nou ja praten, de helft van de communicatie ging via whatsapp (mag dit onvolprezen hulpmiddel voor zieke mensen in het zorgpakket?).'*

*(Kanker/ Terminaal/ Humor/ Evenwicht/ Goed Leven/ ED)*



Menno Oosterhoff (Psychiater en patiënt): **'Vals alarm' Leven met een dwangstoornis.**

Uitgeverij Lucht, 2017. ISBN 9789491729683 Zie ook:

<http://uitgeverijlucht.nl> en <https://www.dwang.eu>

In plaats van citaat:

<https://pauw.vara.nl/media/373079>

*(Dwangstoornis/Arts als patiënt/ Informatief/ Medepatiënten/ED)*



Femke Schavemaker: **'Karkas'**  
Uitgeverij Nijgh en van Ditmar, Amsterdam 2017. ISBN 9789038801452. Zie ook:

<http://www.singeluitgeverijen.nl/nijgh-van-ditmar/>

*Flaptekst: 'Het is aan mij. Ik zal achter niets en niemand schuilen. Ik neem de controle over deze vis die zonder duidelijke regels meedeint op de golven*



van de chaos, soms hoog wordt opgetild en wordt neergesmeten op de kade. En als je eenmaal de kille keien tegen je botten hebt gevoeld, als dat je zachte landing bleek te zijn, dan is het water nooit meer wat het was. Als je eenmaal een echte buitenstaander bent geweest, het raster van de stad, van je leven, van je lichaam van buiten hebt gezien als een nauw vertakt systeem, dan weet je dat alles gemaakt is om een enkel doel te dienen: doordenderen.'

*Pag.76:* 'Ik wil slapen zodat iets of iemand mij wakker kan maken uit de donkere droomwereld waarin niets of niemand houvast biedt.'

*Pag.163:* 'Evelien zegt dat ik sinds de medicijnen geen depressies heb gehad. En geen manieën. Je gaat goed, hoor ik haar zeggen. Het probleem is onder controle.'

*(Depressie/Manische depressie/ Medicijngebruik/ Emoties/ ED)*



Werkgroep Langdurige zorg van Provinciaal Platform GGz Utrecht, Gee de Wilde (red.): **'33 goede voorbeelden in het leven van mensen die langdurig in een GGz-instelling verblijven'**

Werkgroep Langdurige zorg van Provinciaal Platform GGz Utrecht, Gee de Wilde (red.): **'33 nieuwe parels die wonen, werken leren, dagbesteden, sporten en samenleven voor velen verrijken'**

Uitgave van het Provinciaal Platform GGz, werkgroep langdurige zorg, Utrecht 2016. Beiden downloadbaar via <http://www.ggz-forum.nl>

*Voorbeeld 5:* 'Dat 'rust en regelmaat' in de langdurige psychiatrie achterhaalde principes zijn, weten we. Maar bij de Waterbies van Parnassia lijkt het andere uiterste te gelden. Achter de ingang ligt het Grand Café, waar goeie cappuccino wordt geschonken, maar waar een rustig gesprek niet mogelijk is. Het is er druk met mensen en muziek. En gezellig. Naast het café wordt een fitness-zaal gebruikt door bewoners die graag op house en hip-hop bewegen.'

*Parel 11:* 'Een van de manieren om 'herstel' -doelen te bereiken is het WakeUp-project, dat beoogt om tientallen mensen die in het zogenoemde 'duurzaam wonen' wonen, voor 20 uur in de week aan enige vorm van werk te helpen. Zeker 30 mensen doen inmiddels vrijwilligerswerk, en een flink aantal mensen werkt in de centrale keuken op het terrein. Zij werken mee aan de productie van de maaltijden die voor alle locaties van Breburg worden gemaakt. Het WakeUp project bleek voor velen toch te ambitieus, zowel voor bewoners als voor hun begeleiders. Niet getreurd, men gaat door.'

## Adresgegevens

Correspondentieadres:

**Gillis van Ledenberchstraat 27-hs,  
1052 TX Amsterdam**

**t: 06-16456321 | 020-7730319**

**e: [coleta@patientervaringsverhalen.nl](mailto:coleta@patientervaringsverhalen.nl)**

### Stichting CCC is erg blij met elke gift!

Aangezien ze valt buiten allerlei subsidieregelingen moet zij het hebben van giften en vergoedingen die ze voor werkzaamheden krijgt. Een bijdrage wordt dan ook bijzonder op prijs gesteld. Stichting CCC werkt uitsluitend met vrijwilligers. Inkomsten worden gebruikt voor aanschaf van nieuwe boeken, website onderhoud en de kosten die de stichting heeft om te kunnen blijven bestaan.

IBAN: NL23 INGB 0004 7314 60

t.n.v. stichting CCC te Amsterdam.