

Nieuwsbrief 26 ESHPM / 2019

www.patiëntervaringsverhalen.nl

Inleiding

Dit is een nieuwsbrief met nieuws over de overdracht van de collectie boeken, de website www.patiëntervaringsverhalen.nl en werkzaamheden van de op 1 januari 2019 opgeheven stichting CCC. Erasmus School of Health Policy & Management (ESHPM) van de Erasmus Universiteit Rotterdam nam de collectie, werkzaamheden en website vanaf 1 januari 2019 over.

Hieronder willen we u informeren over wat er vanaf het eindsymposium op 14 december 2018 is gebeurd en in gang is gezet. We berichten onder andere over:

- De verhuizing van de boeken.
- De mensen die werkzaamheden rondom de website leveren.
- De opening van de nieuwe collectie (nu uitleenbaar [via de universiteitsbibliotheek van de Erasmus Universiteit Rotterdam](http://via.de.universiteitsbibliotheek.van.de.erasmus.universiteit.rotterdam)).
- Hoe we bezig zijn met pogingen om Patiëntwetenschappen te ontwikkelen.
- Hoe de boeken en website nu al gebruikt worden.

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: office.hcg@eshpm.eur.nl.

Symposium 'Naar Patiëntwetenschappen' 14 december 2018

Op vrijdag 14 december 2018 hebben ESHPM en stichting CCC een eindsymposium/feest georganiseerd om aan te geven hoe we de fakkel willen overdragen.

Op het symposium met de titel 'Denk groot! Naar Patiëntwetenschappen' hebben we teruggekeken op 15 jaar werk van de stichting CCC. Daarnaast hebben we vooruitgeblikt op en gedroomd over wat er gedaan kan worden met de collectie van de stichting. Patiëntwetenschappen ontwikkelen is zo'n droom. Het waarom en hoe van Patiëntwetenschappen waren onderwerp van gesprek op dit symposium. In de [bundel](#) die we ter voorbereiding van dit symposium hebben gemaakt, wordt de achtergrond en de inhoud van Patiëntwetenschappen geschetst.

Het was een mooi inhoudelijk symposium waarbij vele partijen vertegenwoordigd waren en bijdragen leverden. Een prachtige afsluiting voor de stichting CCC en een mooie start voor ESHPM.

Intentieverklaring

Het Commitment

Op het symposium werd een intentieverklaring getekend door Professor Roland Bal en Coleta Platenkamp, oprichter van de stichting CCC:



ESHPM staat voor een periode van 10 jaar garant om de collectie boeken te behouden en verder uit te breiden. Ook zal ESHPM gedurende 10 jaar de website bijhouden.

De collectie biedt belangrijk lesmateriaal voor zowel studenten ESHPM als voor studenten die een andere zorgopleiding volgen. Bovendien biedt de collectie de mogelijkheid om een brede onderzoekslijn naar patiëntervaringen, participatie en vertegenwoordiging verder uit te diepen en op die manier een bijdrage te leveren aan de verdere ontwikkeling van Patiëntwetenschappen.

ESHPM gaat zich ook inzetten voor het werven van fondsen, zowel voor inhoudelijke projecten als voor het digitaliseren van de collectie zodat deze nog beter toegankelijk is voor onderzoek en onderwijs.

Dat alles wil ESHPM uitdrukkelijk doen in samenwerking met andere partijen door een netwerk op te bouwen dat onderzoek doet naar en gebruik maakt van de inzichten die de verhalen te bieden hebben. Zo kan op één punt systematisch en geïntegreerd wetenschappelijke kennis worden geïnventariseerd en ontwikkeld waarin de patiënt als subject centraal staat, om daarmee patiënten in onderzoek, onderwijs, zorg en beleid meer in beeld te laten komen en meer stem te geven.

Roland Bal, Hoogleraar Health Care Governance van ESHPM gaat samen met Hester van de Bovenkamp, universiteit hoofddocent bij ESHPM, de erfenis van de stichting CCC beheren.

Coleta Platenkamp, coördinator van Stichting CCC spant zich in voor een goede overdracht van de website van de stichting en de boekencollectie, evenals het leggen van verbinding met het netwerk waarin zij participeert.

Verhuizing boeken

Februari 2019

Na de afhandeling van het opheffen van de stichting CCC per 1 januari 2019 stond voor Hester en Coleta

en Gusta Drenthe van de bibliotheek van de Erasmus universiteit de verhuis van de boeken voor de deur. In totaal werden zo'n 5000 boeken, die ongeveer 96 meter beslaan, vanuit Amsterdam naar Rotterdam verhuisd. Naast Coleta, Hester en Gusta waren bij deze operatie bibliotheekmedewerkers, verhuizers en ESHPM medewerkers betrokken.

Wat een berg werk is er verzet door heel veel mensen. Want de boeken moesten weer uitgepakt en in het systeem verwerkt.

De boeken stonden in onze (Coleta) huiskamer en werkkamer in boekenkasten die alle muren vulden. Op het laatst stonden de ervaringsverhalen er in dubbele rijen in. Dat ze nu weg zijn levert veel ruimte op, maar ik mis de boeken ook. Het zijn immers niet zomaar verhalen, er zitten werelden achter, ook te vinden op internet via websites, blogs YouTube of via andere media. Die werelden kwamen bij mij binnen en waren direct aanwezig. Ze hadden een grote plaats in mijn leven en dat van de vrijwilligers van de stichting CCC. Werelden die nu uit mijn huis zijn, maar die ik belangrijk blijf vinden. Veel patiëntenkennis, en ik bedank alle schrijvers, omdat ze met hun verhalen de openbare ruimte durven betreden zodat daarmee zorg beter gemaakt kan worden. Logisch dat ik graag adviseur blijf.



Vervolg

Monnikenwerk



Het grootste aantal boeken staat nu in de archieven van de [bibliotheek](#) van de Erasmus universiteit. Daarnaast is in de bibliotheek zelf een opstelling geplaatst met een selectie van ervaringsverhalen van patiënten en hun naasten. Er is een selectie gemaakt op basis van de volgende onderwerpen:

1. *Lijden door de jaren heen*
2. *Gebruik van ervaringsverhalen en prentenboeken*
3. *Ervaringsverhalen patiënten*
4. *Ervaringsverhalen naasten en nabestaanden*
5. *Een aantal aandoeningen uitgelicht: verstandelijke beperking, kanker, dementie en CVA*
6. *Ervaringsverhalen van mensen met een migrantenachtergrond*
7. *Hulpverleners als patiënt*
8. *Romans en fiction*
9. *Beeldboeken, strips en prentenboeken*
10. *Boeken op basis van blogs*
11. *Humor*
12. *Tips voor patiënten*
13. *Nieuwe aanwinsten*
14. *Favorieten'*



Officiële Opening Collectie

Erasmus Rotterdamsch Leeskabinet in de bibliotheek van de Erasmus

Op woensdag 18 september 2019 werd de noeste arbeid beloond en werd de collectie patiëntervaringsverhalen officieel geopend door de Rector Magnificus Rutger Engels. Hij benadrukte het

belang van de collectie voor onderwijs- en onderzoek, en vertelde hoe ervaringsverhalen ook hem gedurende zijn studie meer en betere inzichten hebben geleverd.

Er waren tijdens deze korte feestelijke bijeenkomst verschillende reflecties op het nut van deze verhalen voor gezondheidswerkers, patiënten, studenten en onderzoekers.



Foto's: Arie Kers

En ondertussen zijn de boeken en de website ingezet:

- Bij verschillende subsidieaanvragen. Zo gaan we in ons onderzoek naar het ZonMw programma Verward Gedrag verhalen van patiënten en hun naasten gebruiken om meer inzicht te krijgen in hun ervaringen met de zorg rondom dit thema. Ook gebruiken we de verhalen in een onderzoek naar de ervaringen van patiënten met ernstig astma.
- In het onderwijs. Ook dit jaar zal een aantal studenten ESHPM gebruik maken van de verhalen tijdens hun scriptie onderzoek. Daarnaast zijn studenten van de Haagse Hogeschool met de verhalen aan de slag om meer inzicht te krijgen in de ervaringen van mensen met dementie. Bovendien zijn we zowel binnen als buiten ESHPM aan het verkennen waar de verhalen kunnen worden ingebed in het onderwijs.

Verzorging van de website en besprekingen door Nada Akrouh

We zijn er blij dat Nada ons helpt met het vele werk dat gepaard gaat met het bijhouden en beschikbaar maken van de collectie. Hieronder stelt zij zichzelf voor.

Ik ben Nada Akrouh, derdejaarsstudent gezondheidswetenschappen, en sinds maart 2019 student-assistent bij het project patiëntervaringen. Ik bied ondersteuning binnen het project, waarin ik me vooral bezig houd met de verzorging van de site patientervaringsverhalen.nl; Het bijhouden van nieuwe boeken, het verwerken van tips en plaatsen van de besprekingen op de site.

Cijfers

De website wordt nog steeds goed bezocht. Gedurende de afgelopen maanden waren er gemiddeld 923 unieke bezoekers per dag. We hebben per maand ongeveer 35 ervaringsverhalen in boekvorm verwerkt, toegelicht en in de database opgenomen. In totaal staan er nu 5084 besproken boeken op de site.

Verder waren er op 24 september 2019:

Weblogs: 425,

(korte) Ego-documenten: 591, Docu(dagboeken): 660

Relevante websites: 518

Uitgelicht: diversen

[Geert Broertjes](#), *One Year*. Schilt Publishing in August 2019.

Uitgelicht: stukken

H. van de Bovenkamp, C. Platenkamp, R. Bal, 2019 [Patiëntwetenschappen en het belang van geschreven ervaringsverhalen](#), Qruux, 1 mei 2019.

Media / documentaires

Voor het donker wordt

De zusjes Lotte (18) en Roos (16) hebben allebei het syndroom van Usher. Dit betekent dat ze binnenkort zowel doof als blind worden. Ze weten niet hoe snel dat zal gaan, maar zien en horen nu al een stuk slechter dan hun leeftijdsgenoten. Voordat het te laat is, willen ze ook nog een paar speciale dingen doen, zoals het Noorderlicht met eigen ogen zien.

Deze documentaire geeft inzicht in een paar moeilijke momenten, maar ook in een paar mooie momenten. Prachtig om te zien hoe de zussen met elkaar omgaan, en ook hoe ze verschillen van elkaar en ook de humor die is er tussen de twee.

Stuk

Stuk is een vierdelige documentaireserie waarin een aantal mensen wordt gevolgd tijdens de periode die ze doorbrengen in een revalidatiecentrum. De serie legt bloot wat er gebeurt als het noodlot zomaar ineens toeslaat. Een verkeersongeval, een ongelukkige val van de trap of een hersenbloeding; het voltrekt zich binnen een seconde, maar het leven lijkt daarna in weinig meer op hoe het was. Ineens is dat lichaam stuk, als was het een apparaat. In Stuk zien we hoe enkele patiënten werken aan het vormgeven van hun nieuwe leven. Wat blijft er van je over nu je oude leven in één klap voorbij lijkt? Een serie, waarin ook enkele van de behandelaars worden gevolgd.

Enige boeken en citaten:

Eva Meijer, *De grenzen van mijn taal*, Cossee 2019.

*'Best goed betekent voor mij
nooit dat het helemaal licht is -
ik draag het donker met me
mee, in meer of mindere mate.
Dat wil niet zeggen dat ik geen
goede en fijne dingen
meemaak; ik heb een rijk leven.
En zolang ik niet depressief ben,
heb ik ook altijd het gevoel dat*

*het heel erg goed met me gaat,
zelfs wanneer dat niet per se zo
is.’ (p.19-20)*

Clairy Polak, *Vorbij, Vorbij*, J.M. Meulenhoff 2019.

*‘De waarheid is dat ze geen
idee heeft hoe het met hem
gaat of hoe hij zich voelt. ... En
met haarzelf? ‘Man lebt’
antwoordde ze meestal als het
haar gevraagd werd.’ (p. 132)*

Hanna Bervoets, *Welkom in het Rijk der zieken*,
Uitgeverij Pluim 2019.

*‘Het liefst zou je dat lijf van je
openritsen als een overall, het
omlaag trekken langs je benen,
eruit stappen en het
achterlaten.’ (p.9)*

Willemien Ebels en Francis Vereijken, *Een wreed
sprookje*, Uitgeverij Water 2019.

*‘Ebel worstelt met onbegrip,
maar de wereld om hem heen
net zo goed. De angst voor zijn
eenzaamheid legt haar bekende
en ijskoude vingers om mijn nek
en knijpt en knijpt.’ (p.13)*

Toine Heijmans, *Met mijn vader is niks mis*, Atlas
Contact 2019.

*‘Goeie oude Alzheimer zou een
prima spreker zijn op symposia
en partijen, hij zou de Ziggo
Dome uitverkopen met zijn
onemandisruptieshow. Ik
bedoel: stel je die zaal voor
gevuld met
tweehonderdduizend
volgelingen , allemaal mijn
vaders, mensen met wie niks
mis is en daarna wel. Of niet.’
(p.93)*

Contact:

Hester van de Bovenkamp,
vandebovenkamp@eshpm.eur.nl