



Katwijkse  
Ziekte:  
f@cking  
trots op  
onderzoek.

**Leer  
luisteren  
met al je  
zintuigen**



**PRIMA**  
samenwerken  
doe je zo...

# supp**o**orter

Laat  
je  
raken

*Hoe we verschil kunnen maken*

Thema  
**Ervarings-  
deskundigheid**

Arlette van der Kolk:  
**Onze  
vrijwilligers  
staan hun  
'vrouwetje'**





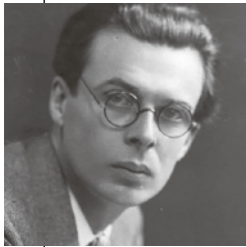
## binnenkomer

### Wijsheden

Grote denkers en schrijvers hebben tal van wijsheden nagelaten over de waarde van de ervaring als eerste en meest elementaire bron van kennis.



*'Geloof hem, die uit ervaring spreekt'* zei de Romeinse dichter Vergilius.



Veel recenter schreef Aldous Huxley: *'Ervaring is niet wat een mens overkomt; het is wat een mens doet met wat hem overkomt.'*

Uitspraken die raken aan wat hedendaagse ervaringsdeskundigen allang weten: hun inzichten doen ertoe om zorg, beleid en onderzoek beter te laten aansluiten bij wat mensen nodig hebben.

**Volg ons ook op LinkedIn voor tips en informatie!**

**In deze Supporter – het periodieke magazine van PGOsupport – vind je praktijkverhalen over hoe patiëntenorganisaties het verschil maken. We sturen het je kosteloos toe. Aan- of afmelden via [facilitair@pgosupport.nl](mailto:facilitair@pgosupport.nl).**

**Volg PGOsupport ook op Twitter, LinkedIn en YouTube. Of abonneer je kosteloos op onze tweewekelijkse nieuwsbrief via [pgosupport.nl/nieuwsbrief](http://pgosupport.nl/nieuwsbrief).**

## mijn perspectief

**NAAM:** JAN POOT (69)

**FUNCTIE:** VRIJWILLIGER BIJ DE OOG-VERENIGING EN VERENIGING GEHANDICAPTENORGANISATIES ROTTERDAM (VGR)

### ‘Als ervaringsdeskundige ben je nooit uitgeleerd’

‘Tijdens mijn leven ben ik steeds slechter gaan zien, en sinds 2005 ben ik blind. Als gevolg hiervan ben ik me gaan toeleggen op de toegankelijkheid in de openbare buitenruimte. Vanuit de Oogvereniging zit ik bij overleggen over dit thema met NS en ProRail. En ook lokaal ben ik hiermee bezig vanuit de VGR. Is de verlichting op stations voldoende? Staan er scooters hinderlijk geparkeerd op geleidelijnen die een doorgang onmogelijk maken? En waar vormen drempels en kuilen een blokkade voor gebruikers van een rolstoel, rollator of scootmobiel? Bij het samen schouwen noteer ik al dit soort knelpunten om ze bij verantwoordelijke partijen aan de kaak te stellen. En eenmaal in gesprek met wethouders en vervoerders neem ik ze ‘t liefst even mee naar buiten, zodat ze zelf ervaren waar wij tegenaan lopen. Dat werkt, altijd!’

TEKST: WYBO VONS | BEELD: DE BEELDREDACTIE/GUIDO BENSCHOP



## goud

Met ervaringsdeskundigheid heb je goud in handen. Geen enkele patiëntenorganisatie kan zonder. Het begint immers met de ervaringen vanuit je achterban. Die tellen op tot collectieve ervaringskennis: een bonte waaier van soms overeenkomstige, soms heel verschillende ervaringen. Samen bieden ze je het goud van ervaringsdeskundigheid: doorleefde en dagelijks beproefde inzichten in hoe je kunt omgaan met de aandoening of beperking waar jouw organisatie voor staat.

De columnist van deze Supporter omschrijft ervaringsdeskundigheid treffend als ‘levenskunst’. Het is het unieke ingrediënt van wat patiënten- en gehandicaptenorganisaties te bieden hebben; onmisbaar om mensen uit je achterban verder te helpen. Het steunt, inspireert en verbindt.

Steeds meer partijen onderkennen de bijzondere meerwaarde van ervaringsdeskundigheid. Patiënten- en gehandicaptenorganisaties worden geconsulteerd door zorgverleners, onderzoekers, maatschappelijke instanties en beleidsmakers, juist vanwege hun ervaringsdeskundigheid. Dat goud vloeit echter niet zomaar. Om de beschikbare ervaringsdeskundigheid impactvol in te zetten, heb je verbinding én voldoende afstand nodig.

In deze Supporter verschillende voorbeelden hoe je dit goud kunt ‘verzilveren’. Veel leesplezier!



**Joop Beelen en Martine Versluijs,**  
adviseurs PGOsupport

PGOsupport is een onafhankelijke kennis- en adviesorganisatie voor patiëntenorganisaties, zorgaanbieders, onderzoekers en andere partijen in zorg en welzijn. PGOsupport schoolt en adviseert over effectieve en duurzame patiëntenparticipatie. De focus ligt op het versterken van dialoog en samenwerking. Dat is de basis voor meer impact op kwaliteit van zorg en leven.





# Constructief en creatief

Jaarlijks worden in Nederland 4800 vrouwen behandeld voor gynaecologische kanker. Bij Stichting Olijf zetten (ex-)patiënten zich in om iets positiefs te doen met die ingrijpende ervaring. Arlette van der Kolk vertelt hoe Olijf hun ervaringen optimaal inzet.

TEKST: WYBO VONS | BEELD: DE BEELDREDAKTIE/QUIDO BENSCHOP

## ‘Onze ervaringsdeskundigen moeten hun ‘vrouwtje’ staan’

Arlette van der Kolk richtte zich de afgelopen jaren in het bestuur van Stichting Olijf op belangbehartiging. Dit vrijwilligerswerk – ‘een baan op zich’ – doet ze naast haar betaalde werk als senior-onderzoeker bij de Arbeidsinspectie.

**Z**elf ben ik in 2015 ‘gescout’ in het ziekenhuis’, vertelt Arlette van der Kolk met een brede lach. ‘Ik zat in de spreekkamer met de richtlijn in mijn hand. Dat viel op. Eén van de verpleegkundigen, een vrouw die in het bestuur van Olijf had gezeten, vroeg of ik me voor Olijf zou willen inzetten. Zo ben ik daar begonnen.’

### Wat heb je sindsdien zoal gedaan bij Olijf?

In het bestuur heb ik me gericht op belangenbehartiging. Daarnaast bied ik de vrijwilligers praktische ondersteuning als een soort coach en adviseur. En soms neem ik zelf als belangenbehartiger deel aan overleggen. Ik heb hier dus drie petten, waarvan ik er net één heb afgezet: mijn bestuurswerk.

### Hoe kunnen vrijwilligers bij Olijf aan de slag?

Vrouwen kunnen hun ervaringen en ervaringsdeskundigheid hier op verschillende – maar even belangrijke – manieren inzetten. In de Marketing- en communicatiegroep werken ze mee aan publicaties, zoals interviews met artsen en ervaringsverhalen. In de groep Lotgenotencontact en voorlichting wordt de telefoonlijn bediend, de whatsapp-service verzorgd, voorlichting gegeven aan zorgprofessionals en ondersteuning geboden aan lotgenoten; hier gaat het dus vooral om luisteren en het delen van persoonlijke verhalen. En dan is er nog onze groep Kwaliteit van zorg. Daar werken we mee aan onderzoekstrials en richtlijnontwikkeling door vanuit een groter gedeeld perspectief commentaar te leveren en vanuit onze ervaringen mee te denken over aanvulling en verduidelijking.

### Het aantal actieve vrijwilligers bij jullie is enorm gegroeid: van 30 in 2015 tot 150 nu. Hoe hebben jullie dat voor elkaar gekregen?

Dat is vooral te danken aan onze vergrote zichtbaarheid via de website, nieuwsbrieven en social media. Daarnaast probe-

ren we via artsen, verpleegkundigen en therapeuten aan patiënten te laten weten dat wij er voor hen zijn. Verder heeft die groei van Olijf ook te maken met de positieve manier waarop we meedenken over betere zorg. Dat wordt gewaardeerd en spreekt zich rond. Toch lukt het ons lang niet altijd om vrouwen te vinden voor specifieke vragen over een bepaalde tumorsoort of specialistische behandeling. Daarom denken we continu na hoe we nog gericht kunnen werven.

### Hoe zorgen jullie dat vrijwilligers echt gaan doen waar ze goed in zijn?

Eigenlijk gaat dat heel organisch. Stap voor stap kijken we wat elke vrijwilliger kan en wil binnen het palet dat wij te bieden hebben. In het kennismakingsgesprek vertellen we wat Olijf doet en vragen we wat vrijwilligers zelf leuk vinden. Zo gaat elke vrijwilliger van start in een van de groepen, met daarbij waar nodig extra ondersteuning en training. En als iemand bij nader inzien toch iets anders wil, kan dat natuurlijk ook.

### Waar letten jullie op bij de inzet van ervaringsdeskundigen?

Het gaat natuurlijk om een goede match tussen de vraag of opdracht en de ervaringsdeskundige. Maar we kunnen niet in het hoofd van vrijwilligers kijken. Daardoor weten we vooraf niet of een bepaald onderwerp wellicht te dichtbij komt. Bovendien zit die ervaringsdeskundige bij overleggen van artsen en onderzoekers onder elkaar. Kan die omgaan met de manier waarop zij onderling praten, en tegenspraak dulden zonder zich persoonlijk geraakt of aangevallen te voelen? »





## PG-monitor

**Goed nieuws** voor alle organisaties die meegedaan hebben aan de PG-monitor: de resultaten zijn bekend en worden half december verspreid. Jaarlijks brengt PGOsupport met de PG-monitor het veld van patiënten- en gehandicaptenorganisaties in beeld. Wat doen deze organisaties en waar staan ze voor? Hoe is hun financiële situatie, hoe staat het met de inzet van ervaringsdeskundigheid en wat bereiken deze organisaties? Half december ontvangen de deelnemende organisaties een factsheet met de belangrijkste uitkomsten. **Kijk voor meer informatie ook op [www.pgosupport.nl/monitor](http://www.pgosupport.nl/monitor).**

## Patiënt Forum Miner

**Patiënten delen hun ervaringen en behoeften steeds meer via sociale media zoals Facebook. De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties NFK ontwikkelt een instrument om de berichten op deze fora te analyseren. Deze zogeheten Patiënt Forum Miner is niet alleen voor kankerpatiëntenorganisaties maar ook voor behandelaars en onderzoekers een waardevol instrument om (geanonimiseerde) ervaringen van patiënten met zeldzame vormen van kanker in kaart te brengen. Kijk voor meer informatie ook op [www.zonmw.nl](http://www.zonmw.nl), zoek op Patient Forum Miner**



## Online kennisdossiers

De website van PGOsupport bevat veel informatie over onderwerpen die voor patiëntenorganisaties van belang zijn. Op het online leerplatform vind je naast de kennismodule Ervaringsdeskundigheid nog 14 kennismodules die onderdeel zijn van de cursussen en adviestrajecten van PGOsupport. Met deze modules doe je basiskennis op over uiteenlopende onderwerpen zoals:

- **impact en bereik, vrijwilligersbeleid, regelzaken, fondsenwerving**
- **patiëntenparticipatie: wat is het en wat levert het op, ervaringsdeskundigheid, achterbanraadpleging**
- **patiëntenparticipatie bij medicijnontwikkeling.**

Meer informatie op [www.pgosupport.nl](http://www.pgosupport.nl), zoek op 'online module'



## Levenskunst

'In het leven ga je niet op zoek naar jezelf, maar ben je actief jouw zelf aan het creëren.' Deze spreuk staat in mijn hart gegrift. Bij alles wat je doet, schep je een beeld van wie je bent of wilt zijn. Leven vraagt daarbij om bepaalde eigenschappen en vaardigheden waarmee je iets moois kunt maken van je leven. Levenskunst betekent dat je je persoonlijke kwaliteiten en ervaringen kent en benut. Je weet waar en wanneer die van pas komen of in de weg zitten. Je weet ook welke vaardigheden je verder wilt aanleren om je leven samen met dat van anderen nog mooier te maken. Kortom, je bent je bewust van de mogelijkheden die het leven je biedt om tot bloei te komen.

Zo wordt ons leven een dynamisch geheel waaraan je voortdurend blijft schaven om er een mooi kunstwerk van te maken, zelfs als je chronisch ziek bent en steeds opnieuw afscheid moet nemen van stukjes gezondheid of vaardigheden. Ook dan kan je met wat rest een mooi kunstwerk maken. Dat hoeft namelijk niet perfect te zijn; als het maar raakt, dan is het zinvol voor jezelf en je omgeving. Lukt het jou om zo'n boeiend en aanstekelijk kunstwerk te maken?

**Gerard Kulker,**  
voorzitter Ataxie Vereniging Nederland

Gynaecologische kankers bestaan uit een verzameling tumoren in de baarmoederhals, baarmoeder, eierstokken, schaamlippen en/of vagina. Deze tumoren kunnen steeds beter worden behandeld met een operatie, bestraling, chemotherapie, of een combinatie hiervan. Na de behandeling kunnen patiënten te maken krijgen met fysieke, cognitieve en psychische problemen. Bovendien kunnen zij onvruchtbaar worden en vervroegd in de overgang raken.

In dat gezelschap moeten onze vrijwilligers hun 'vrouwtje' staan. Zij moeten ertegen kunnen dat het in overleggen soms lang over technische vragen gaat en slechts af en toe de vraag voorbijkomt: en wat betekent dit voor de patiënt? Maar op dat moment moeten zij als ervaringsdeskundigen wel hun punt kunnen maken.

**Ze moeten dus assertief zijn, maar ook weer niet te...**

Inderdaad! Het is de kunst om die assertiviteit op een goede manier vorm te geven. Want onze gesprekspartners zijn soms heel gevoelig vanuit het idee: daar zit weer zo'n radicale patiënt. Soms komen we ook met een boodschap die de anderen gewoon niet willen horen. Dan moet je creatief zijn, je niet laten aftroeven, maar vasthoudend en constructief zoeken hoe je inbreng dan toch ergens een plek kan krijgen.

**Heb je tot slot een voorbeeld van een mooi resultaat dat jullie bereikt hebben dankzij de inzet van jullie ervaringsdeskundigen?**

Zeker! Laatst werkten we mee aan een keuzehulp voor de behandeling van vrouwen met gevorderde eierstokkanker. Voor die behandeling bestaan verschillende opties. Een mogelijk gevolg van één van die opties is een stoma. Artsen brachten dat als een aanvaardbaar en vanzelfsprekend risico dat er gewoon bij hoort. Maar onze ervaringsdeskundigen brachten daartegen in dat sommige vrouwen zich helemaal niet willen laten opereren met dat risico. Zelfs niet als ze daardoor eerder overlijden. Die keuze hebben ze! Uiteindelijk heeft dat ertoe geleid dat het risico op een stoma nu in de keuzehulp als aparte stap wordt benoemd bij de overweging om wel of niet voor een bepaalde operatieve behandeling te kiezen. «

## ‘Onze gesprekspartners reageren soms vanuit het idee: daar zit weer zo’n radicale patiënt...’

Stichting Olijf behartigt de belangen van vrouwen met gynaecologische kankers en hun naasten. Vanuit deze patiëntenorganisatie werken ervaringsdeskundigen mee aan het verbeteren van de oncologische zorg. Bijvoorbeeld door mee te denken over onderzoeksvoorstellen en nieuwe richtlijnen.

# Ervaringsdeskundigheid en lotgenotencontact

Hoe zet je ervaringsdeskundigheid optimaal in bij lotgenotencontact? PGOsupport biedt hiervoor verschillende cursussen: over begeleiden van groepen, individueel contact en online ondersteuning.

TEKST: WYBO VONS

**Tijdens deze cursussen ga je aan de slag met vragen als:**

- hoe zet je je eigen ervaring doelgericht in?
- wat vertel je daarbij wel en niet over jezelf?
- hoe bouw je een goed gesprek op?
- hoe kun je samenvatten, doorvragen en begrenzen?
- hoe ga je om met emoties en hoe benoem je die?
- hoe rond je het gesprek goed af?

De cursussen bestaan uit een combinatie van zelfstudie, thuisopdrachten, online sessies en een afsluitende bijeenkomst waarin je gesprekstechnieken oefent. Kijk voor alle cursusmogelijkheden en -data op [pgosupport.nl](https://pgosupport.nl).



**ANNEKE:**  
'Niet op de helpende toer...'

'Ik geef deze cursus nu tien jaar. Maar altijd ben ik eraan blijven schaven. Vooral door voortschrijdend inzicht bij mezelf over het belang van ervaringsdeskundigheid. Want juist dat is uniek voor lotgenotencontact.

Een ervaringsdeskundige kan als geen ander aanvoelen wat jouw aandoening betekent in je leven. Die kan bovendien hoop en perspectief bieden, alleen al door er te zijn en iets te delen van hoe hij of zij zelf met de aandoening is omgegaan. Het klinkt wellicht vreemd, maar als ervaringsdeskundige hoef je verder dus helemaal niet zo op de helpende toer. Veel belangrijker is de erkenning en herkenning in het contact. Daardoor kan het gaan over taboes, schuldgevoel, schaamte, en over vragen die te maken hebben met het leven met een aandoening. Dát gesprek helpt de ander vooruit.

Maar hoe zet je je eigen ervaringen hierbij effectief in? Daarvoor moet je je eigen ervaring min of meer verwerkt hebben – een kenmerk van ervaringsdeskundigheid. Daarnaast vereist het ook verschillende gespreksvaardigheden. En actief kunnen luisteren natuurlijk, met al je zintuigen. Met de moed om te durven meelijden en je te laten raken. Dan kom je in gelijkwaardigheid tot de beste gesprekken.'

Anneke Helder organiseert scholing en training over vraagsturing en participatie in zorg en welzijn. Bij PGOsupport is ze al ruim 10 jaar trainer van de cursussen lotgenotencontact.

**'Het belangrijkste is de erkenning en herkenning in het contact: dát helpt!'**



**GUUS:**  
'Basisprincipes voor een goed gesprek'

'Toen ik bij de Depressie Vereniging een oproep voorbij zag komen voor gespreksbegeleiders, wist ik meteen: dit is iets voor mij!

In gesprek met lotgenoten komen vaak ervaringen voorbij die ik herken. Maar soms worden er ook dingen genoemd die ik zelf niet heb meegemaakt. Op zich is dat niet erg, als ervaringsdeskundige ben je namelijk niet degene die alles weet. Bovendien is een depressie voor iedereen anders. Het gaat erom dat je luistert. Zonder te schrikken van de verhalen over uitzichtloze situaties. Zonder te reageren met clichématige doodoeners zoals 'kop op'. En – ook een valkuil – zonder meteen oplossingen aan te dragen.

Eigenlijk komen in deze cursus alle basisprincipes voor een goed gesprek aan bod. Je krijgt geen kant-en-klare adviezen, maar wel de vraag om na te denken hoe je als gespreksbegeleider zou reageren op verschillende gespreksituaties. Hoe ga je bijvoorbeeld om met deelnemers die steeds weer het woord nemen. En hoe nodig je ook de stille deelnemers uit om iets in te brengen?

Daarbij laat Anneke als rolmodel direct zien waar het uiteindelijk om gaat: al luisterend ruimte bieden, in het vertrouwen dat alleen dat al steunend is. Want vergeet niet dat veel mensen buiten de lotgenotengroep niemand hebben bij wie ze echt met hun verhaal terecht kunnen.'

Guus Schmidt volgde de cursus twee jaar geleden en is nu gespreksbegeleider bij de Depressie Vereniging.



**FRANCIS:**  
'Goed voorbereid en zelfverzekerd aan de slag'

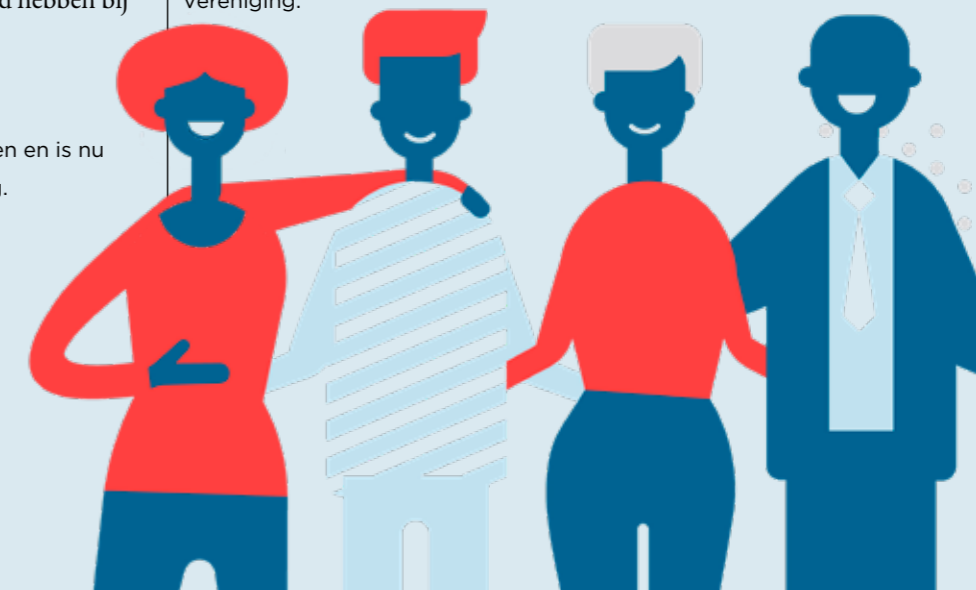
'Al onze gespreksbegeleiders hebben zelf ervaring met depressie. Zij zijn in een fase van hun herstel waarin ze in staat zijn om enige afstand tot hun eigen ervaringen te nemen, en kunnen inschatten wanneer deze ervaringen van meerwaarde zijn voor de deelnemers van een supportgroep.

Tijdens het kennismakingsgesprek met een nieuwe vrijwilliger kijken we vooral of iemand goed kan luisteren en in welke fase van herstel iemand zich bevindt. Vervolgens volgen onze nieuwe vrijwilligers deze cursus, zodat zij goed voorbereid met een supportgroep kunnen starten. Zo laten we jaarlijks viermaal 16 mensen trainen via PGOsupport.

De vrijwilligers waarderen vooral het samen oefenen van gespreksvaardigheden. Logisch, want door de concrete handvatten die ze meekrijgen, gaan ze zelfverzekerder aan de slag.

Vorig jaar hebben we samen met PGOsupport de cursus iets aangepast, zodat ook ons suïcideprotocol daar nu in wordt meegenomen. Zo weten gespreksbegeleiders precies welke stappen ze kunnen zetten wanneer een deelnemer zich suïcidaal uit.'

Francis Wijtsma is landelijk coördinator bij de Depressie Vereniging.







Lucie Peijnenburg, adviseur patiëntenbelang bij Patiëntenfederatie Nederland

## Blijf niet hangen in negatieve ervaringen, formuleer mogelijkheden

# PRIMA samenwerken doe je zo...

JE WILT VANUIT JE PATIËNTENORGANISATIE ACTIEF MEEDENKEN NAMENS DE MENSEN DIE JIJ VERTEGENWOORDIGT. MAAR HOE MAAK JE DAARBIJ WERKELIJK HET VERSCHIL MET JOUW ERVARINGSDESKUNDIGHEID? VIJF TIPS VAN LUCIE PEIJNENBURG, ADVISEUR PATIËNTENBELANG BIJ PATIËNTENFEDERATIE NEDERLAND EN JOOP BEELEN, ADVISEUR PGOSUPPORT.

**P**articipatiematrix gebruiken Met de participatiematrix kun je vanaf het begin je rol als patiëntvertegenwoordiger helder krijgen. Ben je toehoorder, meedenker, adviseur? Let erop dat je je ervaringsdeskundigheid inzet in een passende rol! Zorg ook dat je tevoren helder hebt waar je iets over te zeggen hebt (en waarover niet), wat er met jouw inbreng gebeurt, en mogelijk ook wanneer je resultaten kunt verwachten. Dat voorkomt teleurstelling achteraf. Zie er dus op toe dat wederzijdse verwachtingen over rollen, samenwerking en doelen scherp zijn - en blijven.

**R**epresentativiteit nastreven Put niet alleen uit je eigen ervaringen, maar ook uit de kennis en ervaring van anderen. Hiervoor kun je bijvoorbeeld een achterbanraadpleging organiseren om een zo representatief mogelijk beeld van je achterban te krijgen. Zo breng je als ervaringsdeskundige werkelijk collectieve ervaringskennis mee, en niet alleen je eigen verhaal - de zogeheten N=1-ervaring.

**I**ntrinsieke motivatie benutten Intrinsieke motivatie is een belangrijke motor om je ervaringsdeskundigheid op een positieve manier in te zetten. Denk

eens na over de vraag wat jou drijft en motiveert. Meestal is dat natuurlijk je eigen ervaring met de aandoening of beperking waarvoor je opkomt om de zorg voor jezelf en anderen in een vergelijkbare situatie te verbeteren. Maar misschien telt ook mee dat je bepaalde vaardigheden wilt ontwikkelen of graag jouw kijk deelt.

**M**ogelijkheden formuleren Denk in mogelijkheden en kansen voor verandering. Blijf niet hangen in negatieve ervaringen, maar gebruik al je ervaringen om helder te krijgen welk effect die negatieve ervaring op jou en andere patiënten had, wat je graag veranderd zou willen zien en waarom. Vervolgens kun je concreet maken hoe je de zorg dan wél zou willen ervaren.

**A**ansluiten voor resultaat Wanneer jij goed voorbereid bent en weet aan te sluiten bij de dilemma's en knelpunten van de andere partijen aan tafel, kun je samen op zoek naar oplossingen. Bedenk hoe jij hieraan vanuit jouw perspectief een bijdrage kunt leveren. Dat vergroot de kans op onmisbare inzichten, ideeën en creativiteit, en daarmee op een positieve uitkomst voor alle partijen. Veel succes!



## ‘Praten over de Katwijkse Ziekte raakt bij iedereen een andere snaar’

# F@cking trots!

Jarenlang voedden angst en onwetendheid het taboe over wat in de volksmond de Katwijkse Ziekte heet. Maar dankzij het werk van Vereniging HCHWA-D wordt deze genetische aandoening beter bespreekbaar, merkt Sanne van Rijn. Als ambassadeur van de vereniging spoort zij Katwijkers aan om vooral mee te doen aan wetenschappelijk onderzoek naar het beloop van de ziekte. Want dat is de enige manier om deze aandoening eronder te krijgen.

TEKST: WYBO VONS | BEELD: INGE BUDDINGH

**O**f zij zelf de Katwijkse ziekte heeft, weet ze niet. Met een DNA-test zou Sanne van Rijn (33) kunnen laten vaststellen of zij drager is van deze genetische aandoening.

Maar vooralsnog kiest ze daar niet voor. ‘Soms vind ik het een vreemde vraag. Alsof ik – omdat ik die keuze heb – daar ook over na zou móeten denken. Het niet-weten levert me de hoop op dat ik ook géén gendragers kan zijn. Maar op het moment dat ik me wel laat onderzoeken en een slechte uitslag krijg, kan ik niet meer terug; dan moet ik de rest van mijn leven met die kennis dealen. Daarom zie ik op dit moment geen reden me te laten testen. Daar kan ik goed mee leven.’

### Altijd haast

Bij de keuze voor al dan niet een test maakt iedereen eigen afwegingen, weet Sanne. Er zijn mensen die het ondoenlijk vinden om met onzekerheid te leven, en zich daarom laten testen. Anderen doen dat bijvoorbeeld vanwege een kinderwens. Maar er zijn ook Katwijkers die geen behoefte hebben om te weten of zij gendragers zijn. >>

## ‘Ik zit middenin het verhaal van deze ziekte’

‘In mijn eigen familie heeft mijn moeder zich laten testen toen ze 45 was’, vertelt Sanne verder. ‘Vanaf die leeftijd is de kans op een hersenbloeding namelijk reëel. Bovendien werd op dat moment haar angst voor deze ziekte steeds groter. Zij bleek toen inderdaad gendragers te zijn. Twee jaar geleden kreeg ze een symptomatische hersenbloeding. Toen bleek uit scans dat zij sinds haar testuitslag ook al meerdere kleine bloedingen had gehad. Ik weet dus dat zij elk moment kan overlijden.’ Zo werpt de dreiging van een mogelijke hersenbloeding zijn schaduw ver vooruit, zowel voor Sanne als voor al die andere Katwijkers bij wie de gen-aandoening in de familie zit. ‘Hierdoor



heb ik altijd geleefd met een zekere haast’, zegt ze terugkijkend. ‘Maar dat houd je niet vol. Ook had ik niet geleerd om de angst en stress die dit opriep te uiten. Zo ben ik uiteindelijk burn-out geraakt.’ Sanne is blij dat ze nu hulp krijgt van een betrokken en deskundige psycholoog. Want over de Katwijkse ziekte praten met familieleden of lotgenoten is en blijft ingewikkeld. ‘Bij iedereen raakt dit een andere gevoelige snaar. En niemand wil de ander met zijn eigen zorgen belasten.’

### Stappen vooruit

Op de vraag of Sanne zichzelf een ervaringsdeskundige vindt - ook al weet ze niet of ze zelf gendragers is - antwoordt zij onmiddellijk met een overtuigd ‘ja’. ‘Ik zit middenin het verhaal van die ziekte, met alle angst en onzekerheid die daarbij horen. En of je nu gendragers bent of niet, die ziekte dragen we hier als families, omdat we allemaal worden geconfronteerd met mensen die te jong overlijden.’ De ouders van Sanne richtten in 2007 Vereniging HCHWA-D op om lotgenotencontact op te zetten, alle ‘broodje-aapverhalen’ over de ziekte de wereld uit te helpen, de zorg te verbeteren en onderzoek aan te jagen. Op al die terreinen zijn inmiddels belangrijke stappen gezet met heel uiteenlopende partners. ‘Mag ik het zo zeggen: daar ben ik echt fucking trots op!’ zegt Sanne lachend. ‘Er wordt meer met elkaar gepraat, de schaamte is er vanaf. Daardoor wordt de last van de ziekte beter gedeeld. Dat merkten we ook tijdens de mediacampagne ‘Stop de Katwijkse Ziekte’ om mensen te werven voor onderzoek bij

## Samenwerken aan onderzoek

Vereniging HCHWA-D werkt nauw samen met het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) en Harvard Medical School aan onderzoek naar het ziektebeloop van de gen-aandoening. Hiervoor is een consortium opgericht waarbij ook twee Amerikaanse biofarmaceutische bedrijven zijn aangehaakt. Achterliggend doel is het ontwikkelen van een therapie, waarmee niet alleen de Katwijkse ziekte kan worden behandeld maar ook de niet-erfelijke variant daarvan: Cerebrale Amyloïd Angiopathie. De helft van alle hersenbloedingen op oudere leeftijd wordt door CAA veroorzaakt. Daarmee is dit een veelvoorkomende ziekte. Sanne van Rijn komt in dit consortium op voor patiënten en mogelijke gendragers van de Katwijkse ziekte. ‘Zit-tend tussen al die knappe koppen is dat niet altijd gemakkelijk.’

het LUMC. Aan die campagne werkten verschillende bekende Katwijkers mee onder de noemer ‘Ik doe mee’. Met resultaat: er meldden zich 115 mensen aan. ‘Als vertrouwenspersoon en psycholoog heb ik met al deze mensen een uitgebreid gesprek gevoerd. Daarin konden zij hun zorgen over deelname bespreken en heb ik onder meer uitgelegd dat het onderzoek zo is ingericht dat zij hierdoor nooit te weten komen of zij gendragers zijn. Dat was voor veel mensen een belangrijke voorwaarde om mee te doen. Via mij komt zulke informatie toch anders over dan via een wetenschapper of arts.’

### Hoopvol

Om ook in Australië onderzoek op te zetten naar de Katwijkse ziekte ging Sanne vorig jaar samen met de twee hoofdonderzoekers van het LUMC naar Perth. ‘Tussendoor zijn we met elkaar op pad geweest. Zo leerden we elkaar persoonlijk beter kennen. Ik proefde toen de enorme betrokkenheid van beide onderzoekers; die gaan echt door totdat er een oplossing gevonden is voor deze ziekte. De twee participerende farmaceuten laten doorschemeren dat ze een middel hebben dat wellicht werkt. Ook al weet ik dat medicijnontwikkeling een grillig en tijdrovend proces is, dat alles stemt hoopvol! <<



## Katwijkse ziekte/ HCHWA-D

De Katwijkse ziekte komt naar schatting voor bij 500 tot 1.000 mensen in Katwijk, Scheveningen en Perth bij families die ooit uit Katwijk naar Australië zijn geëmigreerd. Bij deze genetische aandoening (Hereditary Cerebral Hemorrhage With Amyloidosis - Dutch type) raken de bloedvaten in de hersenen verstopt door een stapelend eiwit. Dit leidt tot een sterk verhoogd risico op hersenbloedingen vanaf het 50ste levensjaar. Eén op de drie patiënten overlijdt aan de eerste grote hersenbloeding. De anderen krijgen te maken met hersenbloeding op hersenbloeding met alle ingrijpende gevolgen van dien: verlamingsverschijnselen, geheugenverlies, spraakproblemen en persoonlijkheidsveranderingen.



## ‘We dragen deze ziekte hier als families samen’



### ‘Waardevolle frontvrouw’

‘Ik heb ontzettend veel aan de samenwerking met Sanne. Zeer waardevol was haar bijdrage aan de campagne waarmee we deelnemers zochten voor ons onderzoek. Zij was daarbij niet alleen ons eerste aanspreekpunt voor geïnteresseerden. Als frontvrouw voelde zij ook precies aan waar de

deelnemers mogelijk tegenaan lopen tijdens dat onderzoek. Dat hielp veel deelnemers over de drempel. Daardoor kunnen we nu de eerste stappen zetten richting een therapie-trial. Ook bij subsidieaanvragen geeft Sanne ons vaak input vanuit patiëntenperspectief. En ze organiseert regelmatig voorlichtingsbijeenkomsten in een café in Katwijk waar wij vertellen over lopend onderzoek. Zo fungeert

zij echt als intermediair voor ons! Ja, als ik zie hoe gedreven patiëntenvertegenwoordigers zoals Sanne bezig zijn, motiveert dat mij enorm om er tegenaan te blijven gaan om nieuwe therapieën te vinden die het beloop van deze ziekte vertragen.’

Prof.dr. Marieke Wermer, arts en vasculair neuroloog LUMC

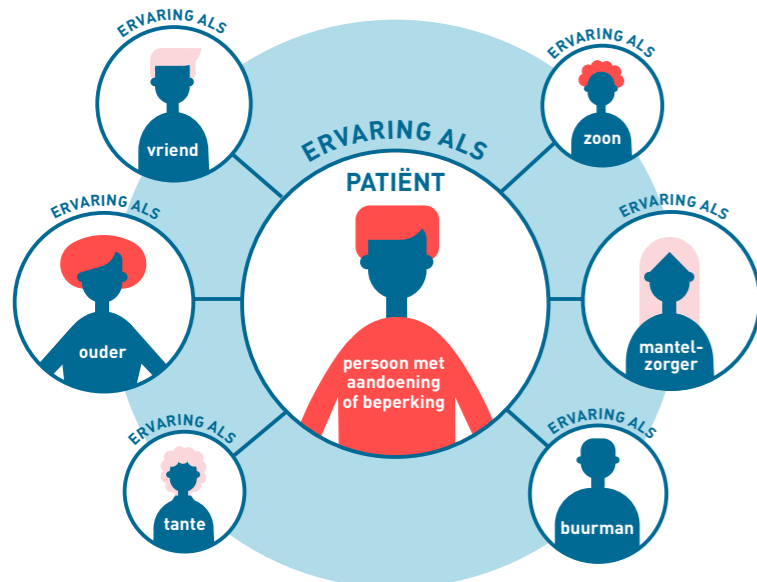


# Ervaringsdeskundigheid

TIPS EN THEORIE

TEKST: JOOP BEELEN EN MARTINE VERSLUIS

## Wie beschikt over ervaringskennis?



UIT: KENNISMODULE 'ERVARINGSDESKUNDIGHEID', ONLINE LEERPLATFORM PGO SUPPORT

## 'Kennis die je bent'

Ervaringskennis is geen kennis uit boeken, maar kennis die je in het echte leven hebt opgedaan. Door deze unieke vorm van kennis sta je anders in het leven, en neem je alles anders waar dan voorheen. Je kijkt anders, voelt anders, luistert anders, werkt anders. Je hebt een andere verbinding met de wereld om je heen. Daarom gaat het hier uiteindelijk om kennis die je bent!

Ervaringsdeskundigen professionaliseren steeds verder. Hoelang blijven zij nog een luis in de pels?

Aan ervaringsdeskundigen worden steeds hogere - soms professionele - eisen gesteld. Voor de GGZ bestaat zelfs al een beroepscompetentieprofiel. Inclusief opleiding voor ervaringsdeskundigen die een betaalde baan hebben als ervaringswerker die betrokken is bij behandelingen, bijvoorbeeld in verslavingszorg. Door deze ontwikkeling bestaat de vrees dat het unieke, emancipatoire karakter van de inbreng van ervaringsdeskundigen verloren gaat. Want kunnen zij zo nog wel als kritische luis in de pels blijven fungeren?

## Van ervaringen naar ervaringsdeskundigheid

Wanneer je je als vertegenwoordiger namens een bepaalde groep wilt inzetten, heb je ervaringsdeskundigheid nodig. Hierbij gaat het om een combinatie van ervaringskennis, vaardigheden en houding.



leestip

## Signalement Ervaringsdeskundigheid een stap verder

In het *Signalement Ervaringsdeskundigheid een stap verder* (maart 2020) omschrijft ZonMw een ervaringsdeskundige als iemand die over ervaringskennis beschikt en de vaardigheid heeft om hiermee anderen te ondersteunen. Zij zijn actief in de zorg en in het maatschappelijk en sociaal domein:

- ze helpen lotgenoten;
  - ze geven ambtenaren inzicht in actuele thema's als kwetsbaarheid, isolatie, onmacht en stigmatisering;
  - ze zetten onderwerpen die nog niet eerder in beeld waren op onderzoeks- en beleidsagenda's;
  - ze laten professionals zien hoe je afstand kunt nemen van vervreemdende regels en anonieme systemen.
- Maar het belangrijkste is misschien wel dat ze bij dit alles voorleven wat begrippen als toegankelijkheid en participatie écht betekenen.



## Eigen online kennismodule

Ervaringsdeskundigheid komt in de helft van het cursusaanbod van PGOsupport aan bod: van Lotgenotencontact tot Patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek. Karin Hoek, adviseur leren en ontwikkelen bij PGOsupport: 'In al die cursussen hebben we onze online kennismodule Ervaringsdeskundigheid verwerkt. Dat is immers een van de belangrijkste bouwstenen van de activiteiten van patiëntenorganisaties.'

## Wanneer kun je jezelf ervaringsdeskundig noemen?

Er zijn veel definities van ervaringsdeskundigheid in omloop. ZonMw ziet daarin steeds de volgende overeenkomsten. Je bent ervaringsdeskundige als je in staat bent om...

1. je eigen persoonlijke individuele ervaring te overstijgen;
2. te reflecteren op je eigen ervaring en deze verbinden met ervaringen van anderen;
3. je eigen ervaringen in te zetten voor anderen.

## Ervaringsdeskundigheid kan voor verschillende doelen worden ingezet...

lotgenotencontact

gastlessen

voorlichting

wetenschappelijk onderzoek

richtlijnontwikkeling

maatschappelijke veranderingen

belangenbehartiging

adviezen

behandeling





NIENKE OOSTING, ADVISEUR PGOSUPPORT EN AGNES BRUIJN-LEEMRIJSE, OSTEOPOROSE VERENIGING

## ‘PGOsupport biedt een aansprekend denkkader’

Wil je ook  
gerichte ondersteuning  
van PGOsupport, bel of mail  
ons dan via (030) 2040 700  
of [secretariaat@pgosupport.nl](mailto:secretariaat@pgosupport.nl).  
Je kunt ons ook bereiken  
via LinkedIn of Twitter.



‘Bij de Osteoporose Vereniging zoeken we nieuwe bestuursleden. Liefst mensen die op afstand willen meesturen op beleidsmatige onderwerpen. Bij het opstellen van het profiel hiervoor heb ik veel gehad aan de informatie op de website van PGOsupport.

Bijvoorbeeld voor de vraag: waar en hoe werf je bestuursleden, en met welke tekst? Wees zo concreet en kort mogelijk, las ik op de website over ‘krachtig besturen’. En zet hierbij vooral je eigen netwerk in. Dankzij die eyeopener gaan we nu persoonlijk mensen benaderen. Ook treffend voor mij waren overigens de drie W’s: bestuursleden moeten weerbaar en wendbaar zijn, en natuurlijk waardevol doordat ze iets toevoegen aan je vereniging. Dat is essentieel om werkelijk het verschil maken.

Ook bij het thema ‘impact’ had ik veel aan de webinars en seminars van PGOsupport. Die bieden een aansprekend denkkader om te bepalen waarin je vereniging exclusief is en waar je dus het beste je aandacht op kunt richten. Mooi ook, dat samenspel van Nienke Oosting en haar collega Jolanda van Dijk, die de seminars leiden. Voor mij een schoolvoorbeeld van hoe je optimaal gebruikmaakt van elkaars krachten!’

## colofon

Dit is een uitgave van PGOsupport. Alle teksten mogen worden overgenomen met bronvermelding. Een berichtje stellen we zeer op prijs. Aan dit nummer werkten mee: Joop Beelen, Martine Versluijs, Freddy Vermeulen (art direction en vormgeving), Wybo Vons (concept en realisatie) en Marjo Zijp (hoofdredactie). Met dank aan: Agnes Bruijn-Leemrijse, Anneke Helder, Arlette van der Kolk, Gerard Kulker, Lucie Peijnenburg, Jan Poot, Sanne van Rijn, Guus Schmidt, Marieke Wermer en Francis Wijtsma. Illustratie: Inge Buddingh. Fotografie: Beeldredactie en Frank Diemel. Druk: Damen Drukkers Werkendam. Contact: 030 - 2040700, [secretariaat@pgosupport.nl](mailto:secretariaat@pgosupport.nl), Postbus 13040, 3507 LA Utrecht.