

# Wat levert onderzoek a.d.h.v. patiëntverhalen op?

## Patiëntervaringsverhalen.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



- om | Producten | Over | Agenda | Tweets
- Boeken
- Interviews en verslagen
- Leeswijzers
- Symposia
- Tijlijsten
- Dementie
- Patientenkennis
- Presentaties, Stukken
- Projecten\_met

er, Longkanker,

Je bent twintig en je krijgt

<https://www.singelhitgeve.com>



**Digitaal platform:** de website waar (voortdurend) allerlei genres van patiëntverhalen 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, columnns 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 ermee, 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 taal 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: patiëntervaringsverhalen 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.

# Een paar voorbeelden van CCC

## Boeken



Interviews met auteurs, Themalijsten,  
Samenwerking met onderzoekers, leeswijzers, onderwijsbijdragen,  
Patiëntenkennis verzamelen op verschillende manieren.

Coleta Platenkamp  
Marja Schouten

# ONS EEN ZORG

*Dilemma's van (oudere)  
mantelzorgers*



# Waarom dit boek



# De lotgevallen van een mantelzorgger: een voorbeeld



# Werkwijze

*Sta eens stil bij  
Mantelzorg*



# Over Mantelzorg: relaties, trage vragen, storytelling

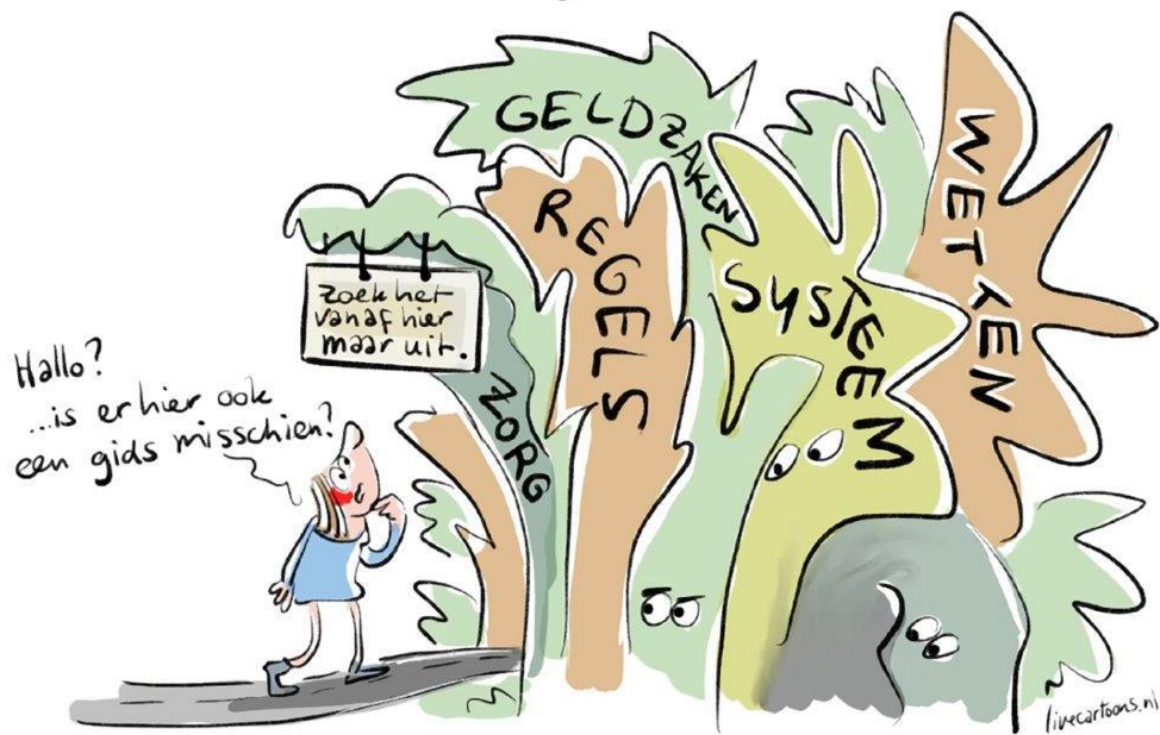
De grenzen van Mantelzorg



Suus van den Akker: <http://www.suusvandenakker.com>

# Wat nu?

Mantelzorger, wat nu?





# Een consultatiebureau voor ouderenzorg/mantelzorgers om dit alles voor elkaar te krijgen



Over onderzoek met

# Patiënt- Ervarings- verhalen





***SAMEN  
GEWOON  
THUIS MAKEN***

OVER DE ROL VAN OUDERS BIJ HET  
BEVORDEREN VAN EIGEN REGIE ALS HUN  
KINDEREN MET EEN VERSTANDELIJKE  
BEPERKING BEGELEID OF ZELFSTANDIG  
(GAAN) WONEN

Hoe jammer is het dat.....

..... de verhalen over 'hen' zelden een groot publiek bereiken.

*“Het is een buitengewoon pijnlijk proces. Het is "bam, gehandicapt!" Het medeleven druipt eraf, maar je staat wel ineens buiten de gewone samenleving.”*

Citaat uit: Jet Isarin, Zorg en Zeggenschap, van ouder tot activist, p. 51.

*“Ik weigerde om Thomas het stempel verstandelijk gehandicapt op te drukken want daarmee geef je al aan dat er grenzen zijn en ik wilde blanco de toekomst tegemoet zien.”*

# Ik zoek.....& Ik vind (niet)

Zoek	Vind
✓ Ouders van een kind met een VB	Nauwelijks literatuur
✓ Mantelzorg	Veel literatuur
✓ Informele zorg	Veel literatuur
✓ Ervaringsverhalen	Wat ik zoek

*“Mijn zoon heeft er niet voor gekozen geboren te worden en hij heeft er ook niet voor gekozen gehandicapt te zijn. Zijn bestaan was mijn keuze en dus zorg ik voor hem. Dat is geen mantelzorg, maar ouderschap.”*

Citaat uit: Jet Isarin, *Zorg en Zeggenschap, van ouder tot activist*, p. 51.

# Waarom boeken?

*“Het is heel anders dan met je andere kinderen. (...) Dat is tot op zekere hoogte uitgestippeld, omdat je normaal bent. Maar omdat je iemand hebt die niet normaal is, weet je, denk je: mijn God, zullen zij deel zijn van de samenleving? Zal de samenleving ze accepteren?”*

Citaat uit Jet Isarin ,Zorg en Zeggenschap p.41

## **‘Mijn’ voordelen:**

- Ongecensureerd
- Ongestuurd (geen interviewleidraad)
- Authentiek
- Geen spuurwerk (ze zijn er)
- Een heel leven

## **‘Mijn’ nadelen:**

- Geen mogelijkheid tot doorvragen
- Breed spectrum
- Eigen focus

# Het contrast

*“...hoe kan het dat de wereld er door een beleidsbril anders uitziet dan door de bril van ouders...”*

Citaat uit het voorwoord van Samen gewoon thuis maken, H. van Kempen, 2018.



Artikel	Boek
Zakelijke schrijfstijl	Warme, hartelijke schrijfstijl
Doelgroep: beleidsmakers	Doelgroep: breed publiek
In complexe(re) taal geschreven	Toegankelijk, verhalend geschreven
Intentie/Doel: het beste beleid	Intentie/Doel: leer van mijn ervaring
Overeenkomst in doel: het kan (moet) anders	

# Wat had ik (wellicht) niet gevonden

- De bijzonderheden
- De plus en min in veel contexten
- Het longitudinale
- Life time thema's
- De grondhouding



*“Voor ons is Ben niet gehandicapt, hij is gewoon Ben, al zie ik natuurlijk wat hij wel en niet kan. Onze andere kinderen hebben diezelfde houding tegenover Ben. Ben is een volwaardig lid van ons gezin. Daar heeft hij evenveel recht op als de andere kinderen”*

Citaat uit: Aaltje van Zweden, Om wie je bent p.111



## **Patiëntervaringsverhalen, omdat:**

- **De context verandert**
- **De vraag zich ontwikkelt**
- **Wetenschap de verbindende schakel kan zijn**



# VOORBEELDEN

***Samen Gewoon Thuis Maken***  
*OVER DE ROL VAN OUDERS BIJ*  
*HET BEVORDEREN VAN EIGEN*  
*REGIE ALS HUN KINDEREN MET*  
*EEN VERSTANDELIJKE*  
*BEPERKING BEGELEID OF*  
*ZELFSTANDIG (GAAN) WONEN*

**H. van Kempen, MSc**

**De eigen regie van mensen met  
een verstandelijke beperking**  
*OP WELKE MANIER GEEFT IEMAND MET*  
*EEN LICHTTE TOT MATIGE VERSTANDELIJKE*  
*BEPERKING*  
*INVULLING AAN EIGEN REGIE EN WELKE*  
*ROL SPELEN BROERS EN ZUSSEN*  
*DAARBIJ?*

**J. Mol, MSc**

**Donwsyndroom:**  
*PERSPECTIEVEN OP DE*  
*BENADERING VAN TRISOMIE*  
*21 ALS IDENTITEIT OF*  
*AANDOENING.*

**R. Schippers, MSc**

**De betekenis van autonomie en  
kwetsbaarheid volgens mensen  
met een lichte verstandelijke  
beperking**  
*SPANNINGSVELD TUSSEN AUTONOMIE*  
*EN KWETSBAARHEID IN DE PRAKTIJK*

**W. De Beer-Kuijsten, MSc**