



#ESHPM_EUR

Intentieverklaring

Erasmus School of Health, Policy and Management (ESHPM) van de Erasmus Universiteit Rotterdam, neemt per 1 januari 2019 de collectie boeken van de stichting Coleta's Chronische Circus over alsmede de website www.patiëntervaringsverhalen.nl.

Zij 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.

Het overnemen van de collectie door ESHPM biedt belangrijk lesmateriaal voor zowel studenten ESHPM maar ook voor studenten die een andere zorgopleiding volgen. En de collectie biedt 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 blijft zich ook inzetten voor het werven van fondsen, zoals voor speciale projecten als 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.

Ondertekend 14 december 2018 te Rotterdam:

Roland Bal
Hoogleraar Health Care Governance
Erasmus School of Health Policy &
Management
Erasmus Universiteit Rotterdam

Coleta Platenkamp
Coördinator en oprichter
stichting Coleta's Chronische Circus
Amsterdam

Welkom



ErasmusMc
Medische
Nederland
Pakket
Gezondheidsraad
Dagvoorzitter
Adviescommissie
Inez
Beaufort
Ethiek

#ESHPM_EUR

Inez de Beaufort

13.30–14.00	Aankomst, inschrijving, koffie en thee	
14.00–14.10	Welkom door Coleta Platenkamp en Roland Bal	#ESHPM_EUR
14.10 – 14.15	Opening door dagvoorzitter Inez de Beaufort	
14.15–14.30	Wat heeft stichting CCC in 15 jaar bereikt? Marie Joséé Smits	
14.30–14.45	Denk groot: naar Patiëntwetenschappen! Coleta Platenkamp	
14.45–15.00	Patiënten als onderzoekers: op weg naar Cooperative Citizen Science Gaston Remmers	
15.00–15.15	Vragen o.l.v. Inez de Beaufort	
15.15-16.30	<p>Sessie 1: Wat kan je als besluitvormer met patiëntwetenschappen?</p> <p>Diana Delnoij (Zorginstituut Nederland) Sorien Kleefstra (Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd) o.l.v. Roland Bal en Marie Joséé Smits</p>	<p>Sessie 2: Wat levert onderzoek a.d.h.v. patiëntverhalen op?</p> <p>Sprekers: Coleta Platenkamp en Marja Schouten, Huub van Kempen o.l.v Hester van de Bovenkamp en Rob Houtepen</p>
16.30–17.30	<p>Discussie met panel met o.a.: Hester van de Bovenkamp, Mieke Cardol, Rob Houtepen, Gerben Meynen, Coleta Platenkamp o.l.v. Inez de Beaufort</p> <p>Sluiting vanuit stichting CCC</p>	
17.30-18.30	Borrel	



#ESHPM_EUR

Stichting CCC: de basis voor patiëntwetenschappen

Marie-Josée Smits

Voorzitter stichting CCC

Symposium

Patiëntwetenschappen: EVOLUTIE OF REVOLUTIE

14 december 2018

In mijn presentatie wil ik u meenemen:

- vanuit 'waar het begon';
- naar 'waar we vreselijk trots op zijn';
- én een goede basis is voor patiëntwetenschappen!

2004

Waar het begon: op een feestje in Maastricht



Wauw!
Pracht idee!

Ik hoop dat ze
minstens 10 jaar
meedoet!

Marie-Josée
(veurzitter)

Coleta
(werkpaard)

Geboorte Coleta's Chronische Circus

De doelen van de stichting CCC

- Verbeteren van de zorg vanuit het perspectief van patiënten en cliënten, voor betere kwaliteit van leven.
- Stimuleren van een kritische en opbouwende discussie over de gezondheidszorg, vanuit onafhankelijke positie én met de situatie van de patiënt en client als invalshoek.
- De stem van patiënten en cliënten door laten klinken, laten meetellen, een gids laten zijn voor:
 - Lotgenoten, patiënten, cliënten en hun naasten
 - Professionals in de zorg
 - Beleidsmakers
 - Onderzoekers
- *Client- en patiëntparticipatie en – activisme (zouden we nu toevoegen)*

Ervaringsverhalen ontsluiten

- Coleta leest en leest



- Coleta ontwikkelt een format voor reviews en leidt reviewers op
- Een groep zeer gewaardeerde vrijwilligers leest en schrijft reviews
- De boeken en reviews staan op een website die is ontwikkeld samen met zeer gewaardeerde vrijwilligers (en met subsidie van ZonMw/VSB)

De basis voor patiëntwetenschappen

- 1 De website patientervaringsverhalen.nl
- 2 De boeken
- 3 De uitgedragen boodschap die steeds verder indaalt en voet aan de grond krijgt (patiëntactivisme)
- 4 Het netwerk van mensen en partijen die zich inspannen voor dezelfde doelen als die van de stichting

Website 1 patientervaringsverhalen.nl

- Een vindplaats van patiëntervaringsverhalen (700 unieke bezoekers per dag)
- Een gids om patiëntervaringen te waarderen en benutten



De website als vindplaats van patiënt- ervaringskennis:

1

- Complete verzameling van ervaringsverhalen in boekvorm (4908 boeken, 4452 ED/PO en 456 AG) op verschillende manieren toegankelijk gemaakt:
 - op auteur
 - op aandoening
 - door de mogelijkheid van gecombineerd zoeken
 - met leeswijzers en tiplijsten
- Korte ervaringsverhalen, stukken geschreven door burgers met makke, blogs, documentaires en videodagboeken (581 weblogs, 417 korte egodocumenten en 650 beeldmateriaal)
- Links naar relevante sites (500)

De ¹ website als gids:

- Wat te doen met patiëntervaringsverhalen -kennis? Voorbeelden daarvan zijn te vinden op de website:
 - Presentaties en colleges van de coördinator van de stichting
 - Kritische beschouwingen over de gezondheidszorg vanuit patiëntervaringen
 - HelaasWaar-verhalen, waar je schoenen van uitvallen
 - Eigen publicaties van de stichting, zoals themaboekjes en een congresbundel 'Maak er een boek van ..?!')



De 2^ooeken

- Alle 4908 boeken die op de website staan zijn in bezit van de stichting en kunnen geleend worden voor
 - Onderzoekers en studenten
 - Onderwijsmakers en studenten
 - Beleidsmakers
 - Zorgmedewerkers
- De compleetheid van de collectie is een methodologische bonus
 - Als legitimatie voor gebruik in onderzoek en onderwijs
 - Als laagdrempelig historisch vergelijkend perspectief (alleen al ruim 700 boeken zijn van vóór 1998, de start van Google)
- Onze droom is digitalisering

Uitdragen van de boodschap

- Het 'zendingswerk' van de stichting die 15 jaar lang keer op keer de boodschap van de stichting op allerlei manieren en op allerlei plekken heeft herhaald, op maat vertaald en uitgedragen. Die boodschap is:
 - Verhalen van patiënten doen er niet alleen toe, ze zijn de kern voor goede gezondheidszorg
 - Verhalen en ervaringen van patiënten zijn een essentiële bron van kennis voor het bieden en organiseren van goede zorg, begeleiding en behandeling
 - Patiënten en cliënten moeten zelf mee kunnen doen en praten (participatie, activisme) in onderzoek, onderwijs, zorg en bij beleidsontwikkeling.

Uitdragen van de boodschap

- Door zelf symposia te organiseren (2 x samen met de Haagse Hoge school)
- Tijdens colleges en workshops aan studenten
- Door studenten te begeleiden bij afstudeerscripties
- Door mee te denken aan onderwijsprogramma's
- Door op symposia presentaties te geven of met een informatie kraampje te staan
- Door citaten uit ervaringsverhalen aan te leveren voor onderzoek of beleidsontwikkeling
- Door citaten uit ervaringsverhalen aan te leveren voor publicatie op andere websites en om te sparren (zoals dementieweb van Anne-Mei The)

Een ⁴ netwerk voor patiëntwetenschappen

- Het netwerk dat Coleta vanuit stichting CCC heeft gebouwd met mensen en partijen die ‘iets willen’ en ‘iets hebben’ met patiëntvervalsverhalen en - kennis. Een netwerk dat bestaat uit:
 - Schrijvers van ervaringsverhalen, bloggers, vloggers, stukkenschrijvers, activisten, patiëntenbeweging
 - Patiëntenverenigingen en andere belanghebbenden
 - Zorgprofessionals
 - Onderzoekers
 - Onderwijsmakers
 - Beleidsmakers
 - Kritische beschouwers van de gezondheidzorg
 -

Een ⁴ netwerk voor patiëntwetenschappen

- Is essentieel omdat:
 - systematisch en geïntegreerd wetenschappelijk onderzoek ten behoeve van kennisontwikkeling voor onderzoek, onderwijs, beleid én patiëntparticipatie en -activisme anders niet mogelijk is
- Vraagt om één centrale plek om:
 - te verbinden en initiëren, de rol die ESPHM op zich wil nemen

Onze erfenis is in goede handen

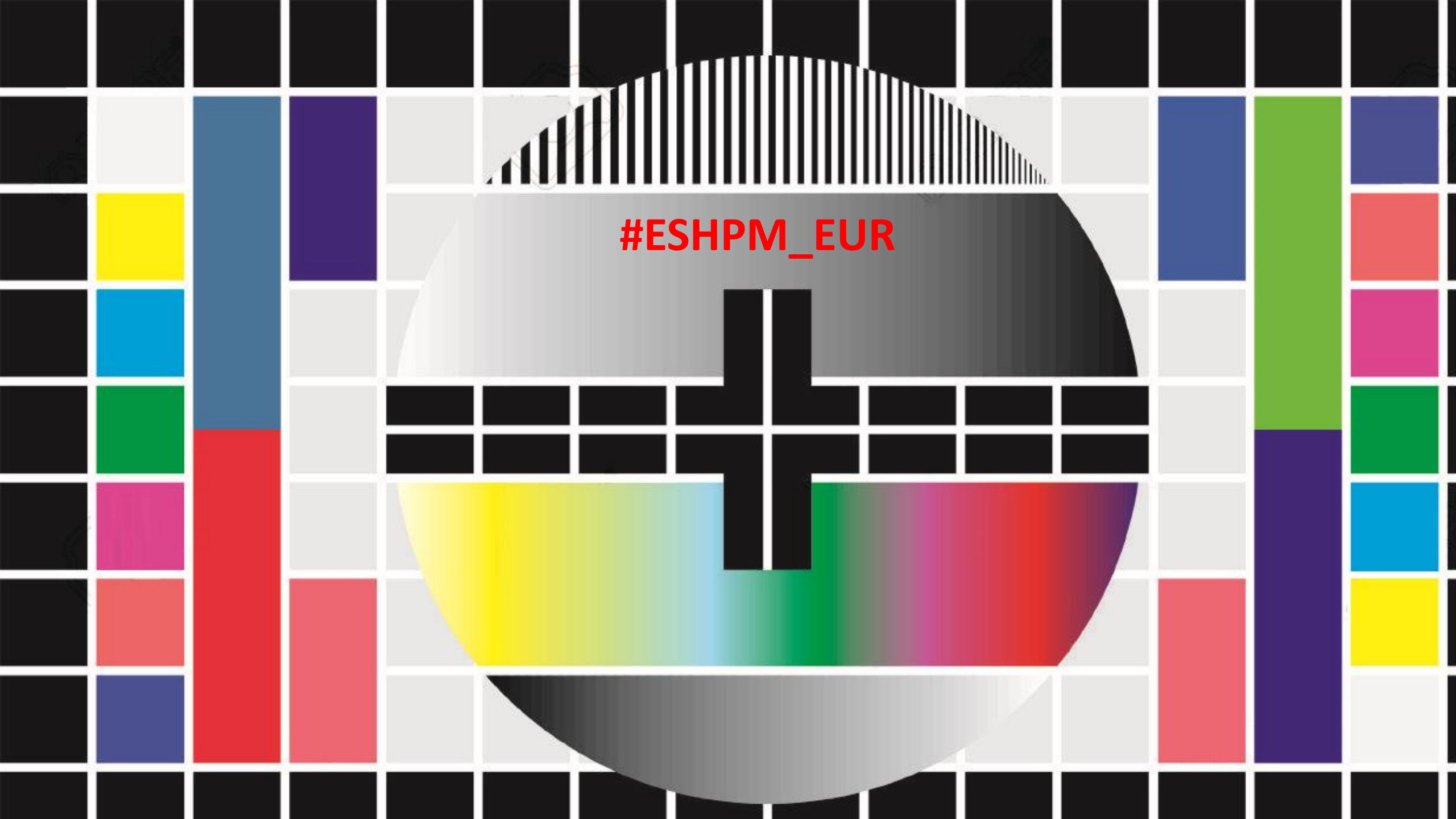
Bij ESHPM, want zij:

1. Nemen de website en het onderhoud over als vindplaats en gids van patiëntervaringsverhalen – en kennis
2. Nemen de boekencollectie over in hun bibliotheek en bekijken of digitalisering mogelijk is
3. Gaan de boodschap van de stichting verder uitdragen in onderwijs en onderzoek ten behoeve van (beleidsontwikkeling in) de zorg en gaan zich inzetten voor Patiëntwetenschappen
4. Spannen zich ervoor in om het bestaande netwerk van stichting CCC bij hun activiteiten te betrekken

Dank je wel namens het bestuur van de stichting:

- Coleta en alle vrijwilligers en samenwerkingspartners
- Roland en Hester en iedereen die zich ervoor gaat inzetten dat de doelen van onze stichting almaar verder worden uitgedragen

#ESHPM_EUR



Denk groot! Naar Patiënt wetenschappen



Coleta Platenkamp



**Centraal centrum
Aanjager
Verrijkend
Spilfunctie
Documentatiefunctie**



betekenisgeving
onderzoeksprogramma
Patiëntwetenschappen
mogelijkheden
ervaring daadwerkelijk
behoefte zorg staat
waarin centraal
doel patiënten
kennisontwikkeling
patiëntactivisme
ontwikkelen
wetenschappelijk
geïntegreerd
concept



Het **concept** ‘**Patiëntwetenschappen**’ staat voor het ontwikkelen van een **systematisch en geïntegreerd wetenschappelijk onderzoeksprogramma** waarin de ervaring, betekenisgeving, behoeftes, wensen en mogelijkheden van patiënten daadwerkelijk centraal staan, met als doel kennisontwikkeling ten behoeve van onderwijs, zorg, beleid en patiëntactivisme.

Naamgeving Patiëntwetenschappen



**What's in a name?
That which we call a rose
By any other name would
smell as sweet.**

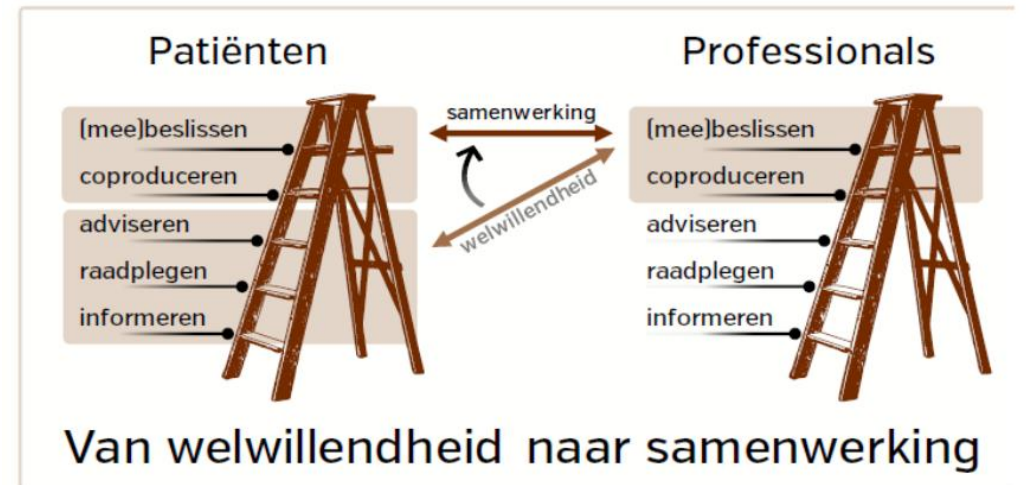
- William Shakespeare



'De patiënt centraal stellen? Dat is zo 2014! Ik als patiënt zeg nu: zorg maar dat jij als zorgverlener in mijn omgeving past!' Hans Meex (2018)

Patiëntwetenschappen
bron
emancipatie
jaar
kennis
CCC
participatie
manifest

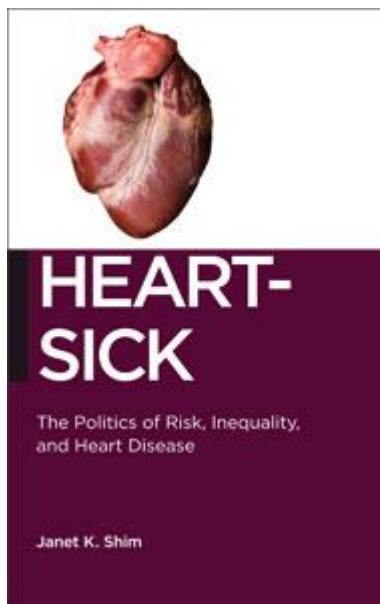
Patiënt centraal, Participatieladder, Participatie, Emancipatie,



Een breder concept voor Patiëntwetenschappen

Sickness
Illness
Disease





Disease:
 Shim, J. K. (2014)
 'Heartsick'
 The politics of Risk,
 Inequality, and Heart
 Disease.



Sickness
 Sociale model



Illness
 Juiste kennis,
 juiste plaats.



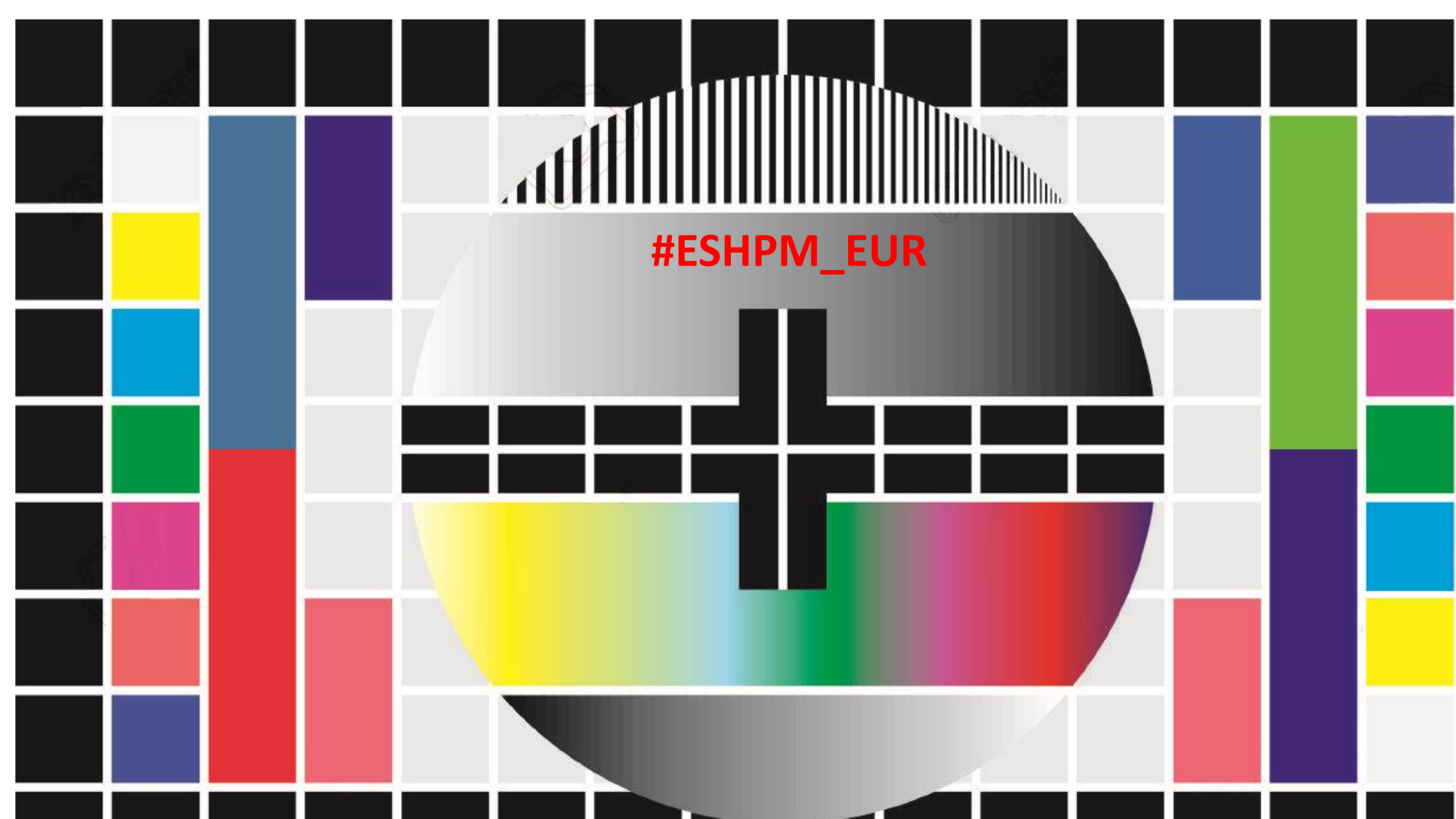
Randvoorwaarden Onderzoek ideeën In verdiepingssessies



DAN IS ER NU GELEGENHEID
TOT HET STELLEN VAN VRAGEN
WAAR IK HOOGSTWAARSCHIJNLIJK
GEEN ANTWOORD
OP HEB

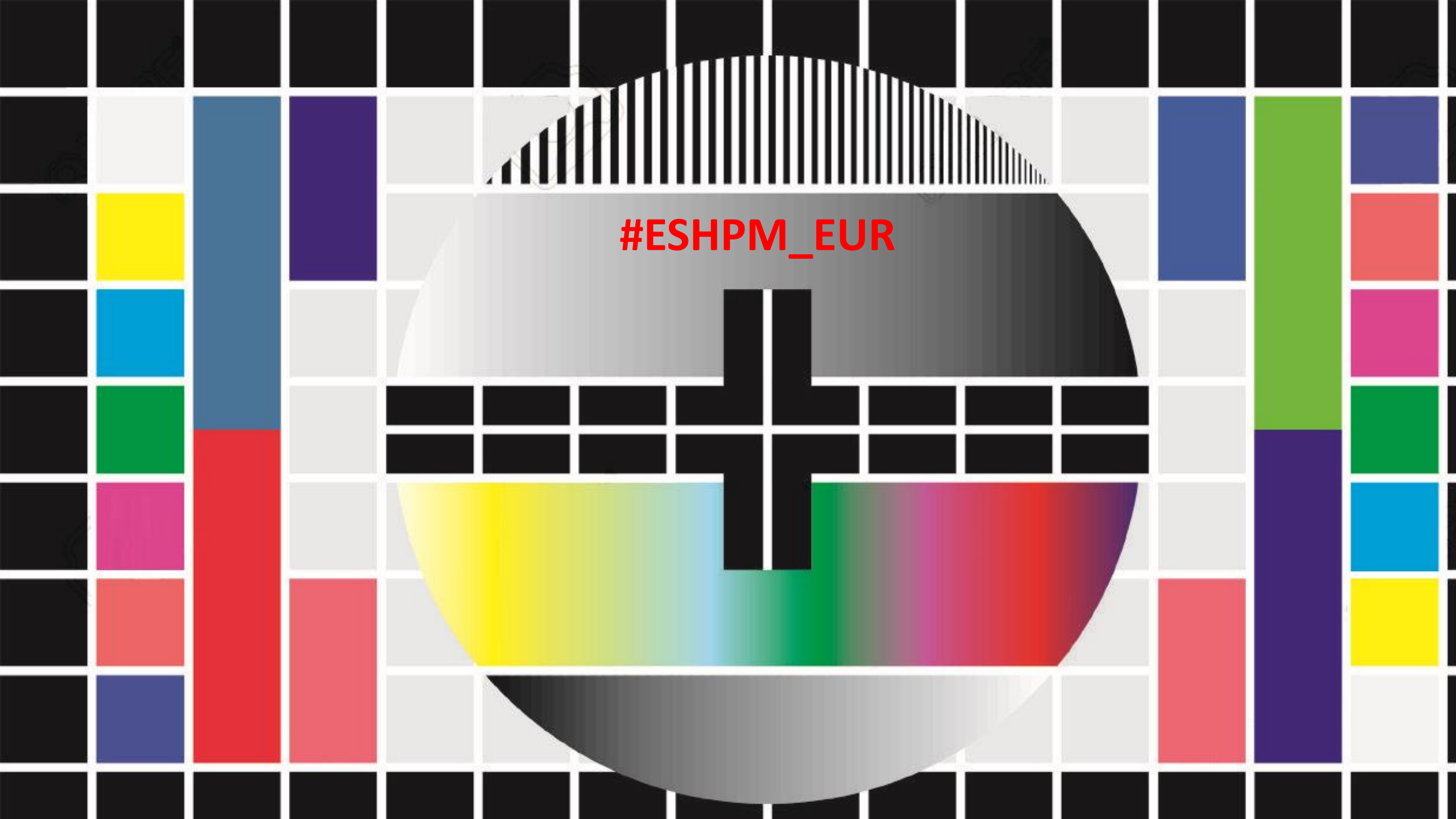


#ESHPM_EUR



Patiënten
onderzoekers
Science
Gaston
Remmers
Citizen
Cooperative

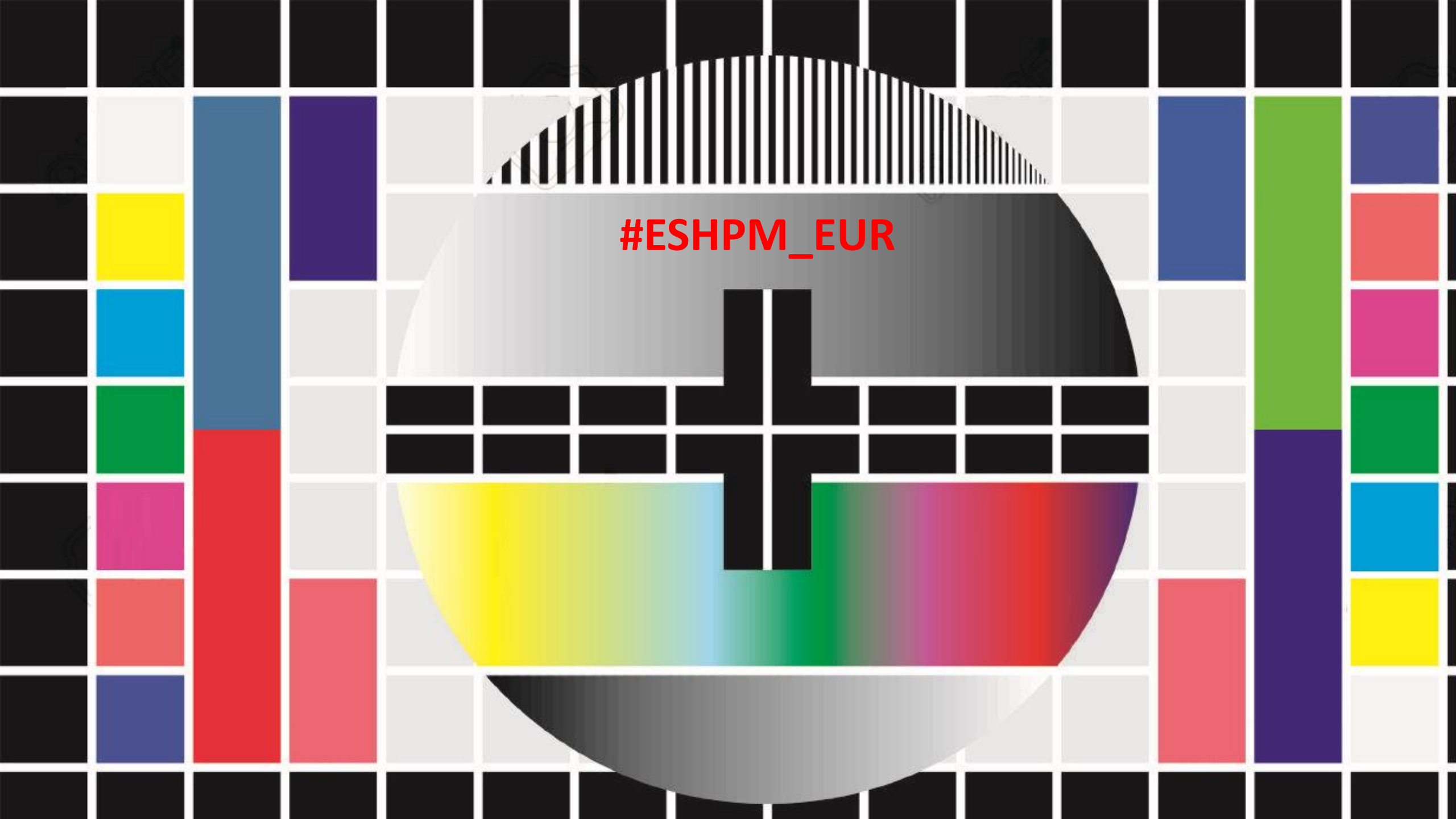
#ESHPM_EUR





Vragen?

#ESHPM_EUR



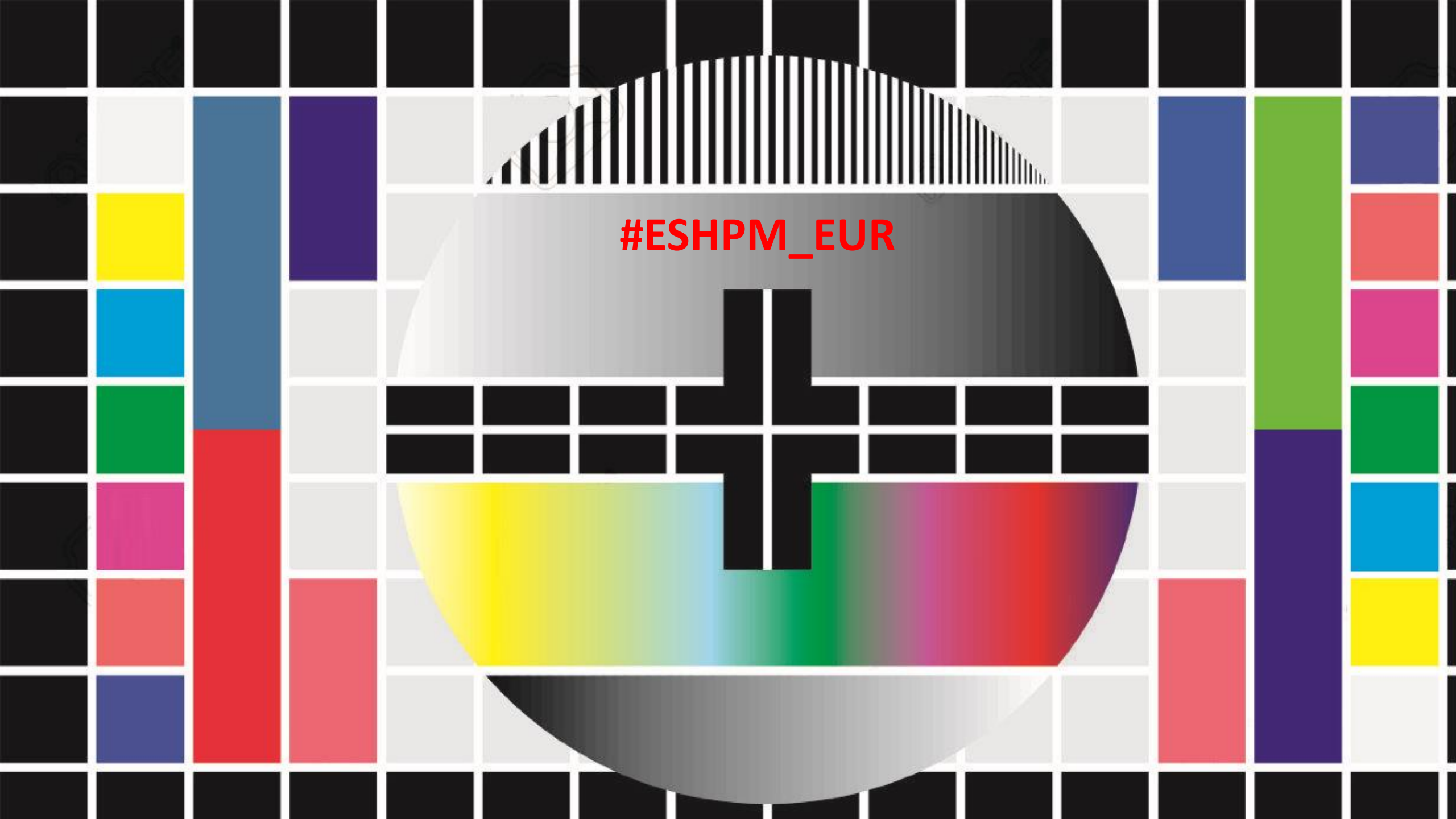
Workshops met koffie/ thee in de workshopruimte

Workshop 1 : Wat kan je als besluitvormer met patiëntwetenschappen?

Workshop 2 : Wat levert onderzoek a.d.h.v. p



#ESHPM_EUR





Met medewerking van Hester van de Bovenkamp, Mieke Cardol, Rob Houtepen, Gerben Meynen, Coleta Platenkamp o.l.v. Inez de Beaufort
Mentimeter.com code 89 90 05

In de zorg stellen we de patiënt al centraal, we denken dus al vanuit patiëntenperspectief.

Mentimeter.com, code 89 90 05



voren
hoort punt
witte
leidend
verhalen
alleen halen
brede groep
Participatie
patienten
zorg elitair
diversiteit

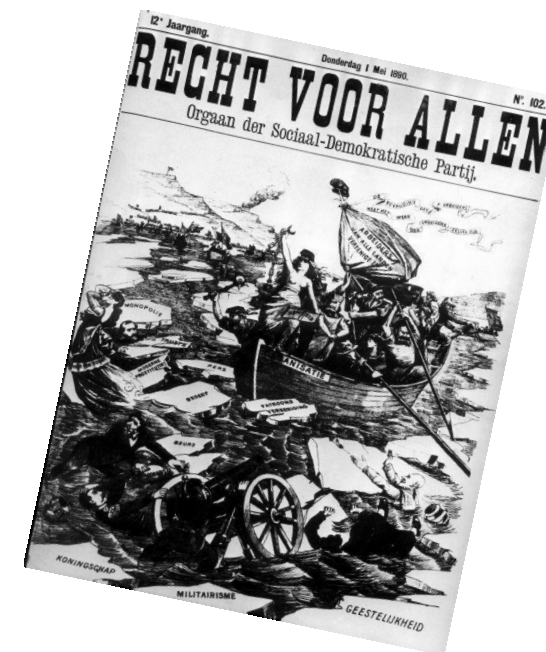
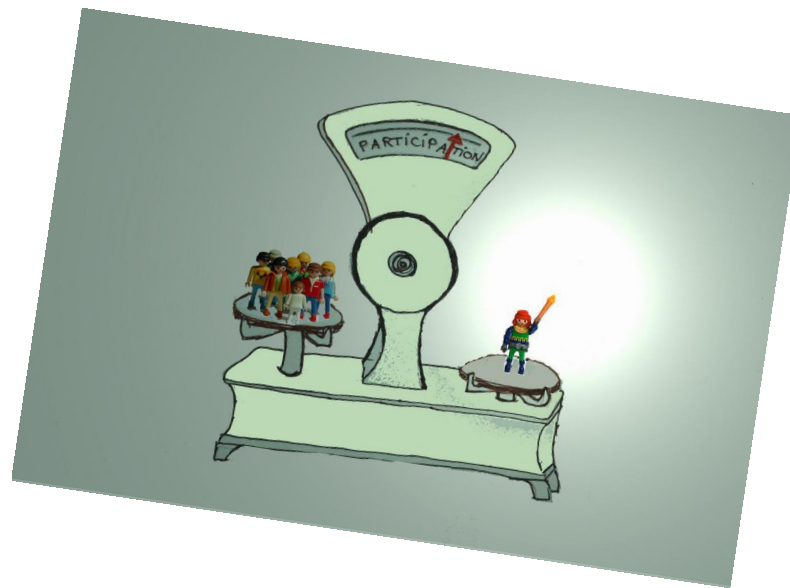


Participatie is elitair

Mentimeter.com code 89 90 05



diversiteit
elitair
welbespraakte
groep
brede
patiënten
witte
verhalen



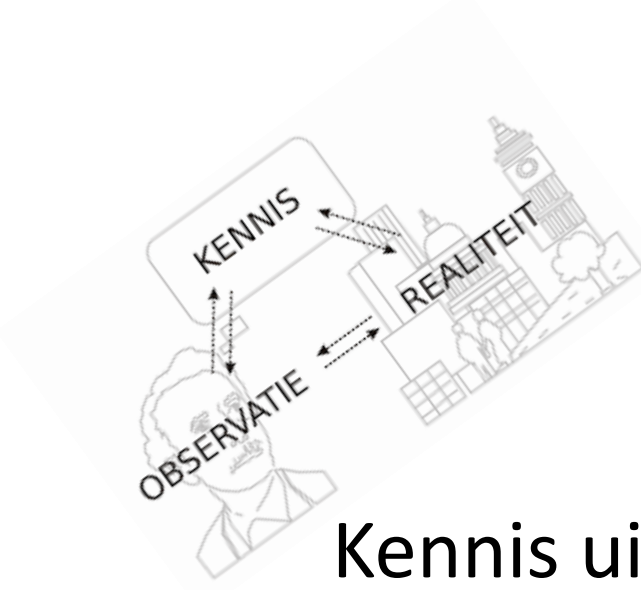
De pardon Gaston bestaat nog steeds,
oftewel de patiënt zit nog vaak als excuus
Truus aan tafel.

Mentimeter.com code 89 90 05

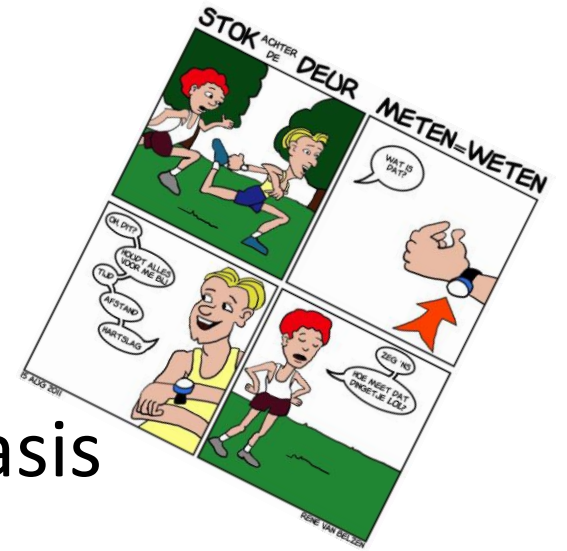


Meedoen
bonenspek
object
meetellen
Pardonertoe Gaston
Truusdoen
subject
Excuus



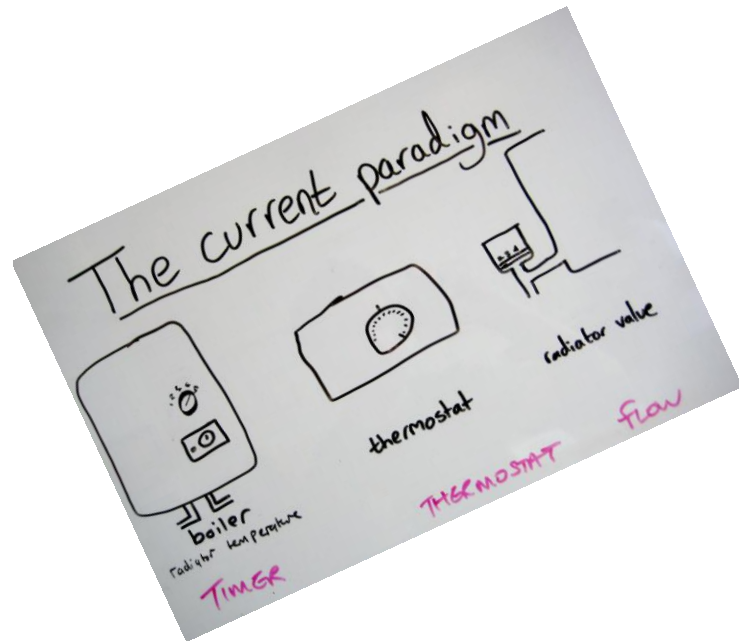


Kennis uit ervaringsverhalen vormt de basis voor patiëntwetenschappen en brengt wetenschap en praktijk dichter bij elkaar.
Mentimeter.com code 89 90 05



Het patiëntperspectief is belangrijk, maar geen zelfstandige bron voor wetenschap.

Mentimeter.com code 89 90 05



patiëntperspectief
belangrijk
zelfstandige
bron
wetenschap
maar

Afsluiting, borrel



Speciale dank (op alfabetische volgorde):

Greet Aernouts

Niek van Baalen

Roland Bal

Inez de Beaufort

Hester v d Bovenkamp

Mieke Cardol

Diana Delnoij

Gonny ten Haaft

Sylvia Hoekstra

Rob Houtepen

Sjaak van der Geest

Huub van Kempen

Sorien Kleefstra

Jacqueline Kool

Eef Meijerman

Gerben Meynen

Gaston Remmers

Marja Schouten

Meralda Slager

Anne De Smet

Marie Josée Smits

Guus van der Veer

Pim Verheyke

Peter Vermeulen

#ESHPM_EUR

