



**ZelfOnderzoek
Netwerk Nederland**
Platform voor Burgerwetenschap rondom Gezondheid

Museum
Vrolik



Burgerwetenschap: zelf op onderzoek naar je gezondheid

Verslag van het Weekend van de Wetenschap 2024
georganiseerd door ZelfOnderzoek Netwerk Nederland
i.s.m. Amsterdam UMC, Museum Vrolik en de ABCD-studie



Amsterdam UMC, locatie AMC
6 oktober 2024

Inhoudsopgave

Lezingen & workshops	2
Zelfonderzoek en mentale gezondheid	3
De waarde van zelfonderzoek in het verder leven met brandwonden	4
Zeldzame aandoeningen en stoeien met groei	5
Ontdek hoe zelfonderzoek je epilepsie inzichtelijk maakt	6
My Cardio: je eigen gezondheid verbeteren met zelfonderzoek	7
Lezing over burgerwetenschap voor gezondheid	8
Workshop jongerenparticipatie in onderzoek	8
De kracht van werken met verhalen voor mensen met hersenaandoeningen	9
Gezond leven met kanker: onderzoek je eigen leefstijl	10
Zelfonderzoek en COVID-19	11
Chronische darmziekten: inzicht door zelfonderzoek	11
Buitenspelen, waarom zou je? In gesprek met Professor Erik Scherder	12
Speurtocht voor kinderen	13
Meet-Je-Zelf-station, Museum Vrolijk en Babbelbox	14
Poster presentaties	15
ZONN	16
Stichting Waihonapedia	17
Epilepsie	18
NAH en migraine	19
Patiëntenplatform Sarcomen	20
iGa Nefropathie	21
MyCardio	23
Gezond leven met kanker	24
Sepsis en daarna	25
Voeding helpt	26
Patiëntervaringsverhalen	27
Samen Bouwen aan Participatie - Vereniging Brandwonden	28

Colofon

ZelfOnderzoek Netwerk Nederland, 2024

Website: www.zelfonderzoeknetwerk.nl



Samengesteld door: Gaston Remmers, Maaïke de Vette, Estelle Smits, Anje te Velde

Vormgeving: Ingrid Kroeze

Foto's: Leden ZelfOnderzoek Netwerk Nederland

Burgerwetenschap: zelf op onderzoek naar je eigen gezondheid. Verslag van het Weekend van de Wetenschap, Amsterdam UMC, locatie AMC, 6 oktober 2024.

Deze dag is mogelijk gemaakt door AGIS Innovatiefonds, Stichting Mijn Data Onze Gezondheid, Amsterdam UMC en Weekend van de de Wetenschap



ZelfOnderzoek Netwerk Nederland wordt mede mogelijk gemaakt door AGIS Innovatiefonds, Fred Foundation, Lifestyle4Health en Diabetesfonds. ZONN wordt gecoördineerd door stichting Mijn Data Onze Gezondheid.



Zelfonderzoek en mentale gezondheid



Wat weet ik eigenlijk van mijn mentale welzijn? Kan ik dat zelf onderzoeken? Waarom is dat eigenlijk nuttig? En voor wie dan? Prof dr. Arne Popma, hoofd afdeling psychiatrie van Amsterdam UMC en Titus Radstake, actief betrokken bij mijnreintegratieplan.nl en ervaringsdeskundige met depressie en brandwonden, gingen met bezoekers in gesprek onder leiding van Gaston Remmers, coördinator van ZelfOnderzoek Netwerk Nederland.

“

**Professor dr.
Arne Popma**

Ik ben heel blij dat ik hier geweest ben. Het inspireert mij ook weer voor wat wij vanuit het UMC AMC kunnen doen. Wat op mij indruk heeft gemaakt is de gedrevenheid van mensen die concreet aan de slag zijn gegaan met zelfonderzoek om daarna hun eigen ervaringen te delen en het zo in een grotere context te plaatsen. ZelfOnderzoek Netwerk Nederland laat ook een enorm organiserend vermogen zien om zo'n groot netwerk te creëren van bevlogen mensen die ook een impact willen maken.



“

Bezoeker Weekend van de Wetenschap

Het was een fijne en drukke dag. De programmaboekjes waren fantastisch. Aan enthousiasme ontbrak het zeker niet.

Verder leven met brandwonden: de waarde van zelfonderzoek op mijn patiëntreis

Titus Radstake is ervaringsdeskundige op het terrein van chronisch ziek zijn en werk. Hij vertelde hoe zelfonderzoek hem heeft geholpen in het verder leven met brandwonden en hoe hij zijn patiëntreis heeft ervaren en nog steeds ervaart.

Wat hij daarin heeft gemist, wat er gelukkig wel is en wat er wel goed gaat. Hoe je dat kunt samenvakken en hoe het netwerk Mijn Re-integratie Platform een goed voorbeeld is van zorg op maat.



“

Titus Radstake

Ik zag dat mijn verhaal binnen kwam bij de toehoorders. Met name de impact van de complexiteit van het re-integratieproces op mijn emoties en kwaliteit van leven werd heel voelbaar. En dus ook de behoefte aan passende ondersteuning en zorg op maat op het juiste moment.



Mijn Re-integratie Platform is een online platform voor mensen met een aandoening en ondersteunt bij werkhervatting en herstel met behulp van zelfmanagementtools. Het platform wordt ondersteund door meer dan 25 patiëntenorganisaties.

Meer info vind je op:
<https://zelfonderzoeknetwerk.nl/communities/mijn-reintegratie-platform/>

Met Mijn Re-integratieplatform richten we dat samen in met burgers, patiëntenorganisaties en andere relevante stakeholders. Alles om te voorkomen dat mensen met een chronische aandoening terugvallen of zelfs niet meer inzetbaar zijn voor de samenleving.



“

Bezoeker Weekend van de Wetenschap

Een leuk event op een mooie locatie en een mooie manier om meer over zelfonderzoek te weten te komen. Ik ga hier zeker mee verder!

Zeldzame aandoeningen: stoeien met groei



Door Gerritjan Koekkoek, Federatie Waihonapedia en ervaringsdeskundige als vader van een jongen met Cornelia de Lange syndroom

Groei is een belangrijke indicator voor een gezonde ontwikkeling. Het consultatiebureau helpt je als ouder direct na de geboorte met de eerste levensfase. Maar als je zoon of dochter een zeldzame ziekte heeft, is het handig om iets meer te weten dan de deskundigen in de consultatiebureaus, die jouw zeldzame ziekte waarschijnlijk niet kennen.

Gerritjan heeft in deze workshop verteld over zijn ervaring als vader van een gezin met een jongen met het Cornelia de Lange syndroom. Zijn zelfonderzoek bracht hem op het spoor van de andere groeicurve die deze kinderen kennen. Hij deelde deze kennis met het consultatiebureau en met het platform Waihonapedia, een werkplaats voor zelfonderzoek rondom zeldzame aandoeningen. Zo hoeven anderen niet meer te zoeken en kan hij wetenschappers helpen om een betere groeicurve te maken. Ook jouw ervaring telt, weten Gerritjan en Waihonapedia.

“

Gerritjan Koekkoek

Dr. Huisman en ik presenteerden hoe een familie de groeicurve van een kind met een zeldzame ziekte kan volgen en daardoor inzicht krijgt in de kansen op een zo goed mogelijke ontwikkeling. Met deze data kunnen wetenschappers weer beter onderzoek doen en wordt het makkelijker om de juiste therapie voor te schrijven.

Federatie Waihonapedia is een samenwerking van verschillende communities en biedt steun aan mensen met een zeldzame aandoening en hun families en/of verzorgers.

Meer info vind je op:

<https://zelfonderzoeknetwerk.nl/communities/waihonapedia/>



“

Bezoeker Weekend van de Wetenschap

Het was heel leuk om concrete voorbeelden te zien en te ervaren hoe je gezondheid kunt meten. Onze kinderen vonden het geweldig.

Ontdek je epilepsie: hoe zelfonderzoek jouw puzzel inzichtelijk maakt



Epilepsie

Door Ilona Wilmont,
Epilepsie en Leefstijl en
ervaringsdeskundige

Ben jij ook op zoek naar een manier om je epilepsie beter te begrijpen? Wil je weten of er relaties zijn met je omgeving, je leefstijl of andere factoren? Zelfonderzoek kan je hierbij helpen.

Dat was het onderwerp van deze interactieve workshop. Bezoekers gingen aan de slag om in kaart te brengen wat je zou willen onderzoeken, hoe je dat wilt doen en hoe je patronen in je data kunt gaan ontdekken. Samen met de groep werden ervaringen doorlopen, de belangrijkste momenten genoteerd en gingen men brainstormen over wat we kunnen meten en hoe. Aan het eind van de workshop had men een persoonlijk plan om de eigen epilepsie en de externe invloeden hierop te gaan ontdekken.



Ilona Wilmont



De workshop over zelfonderzoek bij epilepsie werd enthousiast bezocht. We hadden een zeer gemêleerd publiek van patiënten met epilepsie, andere aandoeningen, geïnteresseerde onderzoekers en zelfs enkele volledige nieuwkomers in de wereld van gezondheid en zelfonderzoek. We hebben in 2 groepen persoonlijke onderzoeksvragen besproken, eentje over dieet en eentje over beweging bij je aandoening.

Ik vond het heel mooi dat mensen tot het inzicht kwamen dat een persoonlijke onderzoeksvraag je gezondheidsafwegingen kan sturen om een optimale leefstijl te ontdekken die volledig bij jou als mens past. De onschatbare waarde van simpelweg goed observeren kwam sterk naar voren, en deelnemers reflecteerden ook enthousiast op de lastige punten van bepalen wat je wilt weten en meten.

Helaas moesten de mooie discussies veel te snel afgebroken worden want mensen hadden graag doorgepraat over manieren om concreet te gaan meten. Maar er zijn zeker zaadjes geplant!

Epilepsie is een onregelende aandoening, die meestal met medicatie onder controle wordt gehouden. Dat heeft echter ook bijwerkingen.

Zelfonderzoek kan helpen met het uitpuzzelen van wat voor een ieder het beste werkt. Zo kunnen we ook samen met epilepsie-experts vervolgonderzoek stimuleren.

Meer info vind je op:

<https://zelfonderzoeknetwerk.nl/communities/epilepsie/>



MyCardio: je eigen gezondheid verbeteren met zelfonderzoek



Door Henk Duinkerken,
MyCardio en
ervaringsdeskundige
hartfalen

Henk Duinkerken is al 10 jaar een enthousiast sportende hartpatiënt. Leeft best gezond, maar kreeg toch een hartstilstand. Niemand kon uitleggen hoe dat in zijn geval kon gebeuren. Hij is op (burger)onderzoek uitgegaan. Voor zichzelf, en hij heeft de laatste jaren een groep lotgenoten verzameld die hetzelfde doen.

Deze workshop was voor mensen die ook een chronische ziekte hebben zoals Henk en wilden weten of je dan óók op eigen onderzoek moet gaan om je eigen gezondheid te verbeteren.



Henk Duinkerken

In de workshop over MyCardio is levendig gesproken over de leefstijlmaatregelen die je kunt nemen om de hartgezondheid te versterken waarbij je via burgerwetenschap uitzoekt of je iets effectiefs gevonden hebt.

Uit de reacties kwam naar voren dat je dan een duidelijk doel nodig hebt en vervolgens ook een idee over een daarbij passende interventie en een vorm van monitoring. Het werd duidelijk dat dat idealiter gebeurt in overleg met een bestaande behandelaar, zodat aanwezige medische kennis goed benut wordt. Voor de aanwezigen was het een eye opener dat je eventueel zelfs van behandelaar kunt wisselen als deze bijvoorbeeld onbruikbare adviezen afgeeft: jij bent opdrachtgever, de arts is jouw adviseur!. Burgerwetenschap gaat samen met een mondige burger.



MyCardio is een community van mensen met cardiovasculaire gezondheidsvragen, gericht op het versterken van de eigen regie.

Meer info vind je op:
<https://zelfonderzoeknetwerk.nl/communities/mycardio>



Bezoeker workshop

Heel interessant. Je gaat toch zelf op onderzoek uit: wat werkt voor mij? Je googled dan zelf wat je kan doen en dan zit de arts je glazig aan te kijken als je daar over praat. Heel fijn om te weten dat er meer mensen zijn die hun ervaringen willen delen.



Burgerwetenschap voor gezondheid | Lezing

Je hoort het vaker de term, burgerwetenschap. Of in het Engels Citizen Science. Maar wat is dat eigenlijk? En wat is Burgerwetenschap voor gezondheid? Is dat iets anders dan patiëntenparticipatie in onderzoek? Wat is dan zelfonderzoek? En hoe verhoudt zich dat tot 'gewoon' onderzoek?

Dr. Gaston Remmers maakte ons wegwijs in deze begrippen. Hij nam ons mee op een ontdekkingsstocht langs de vele manieren waarop burgers zelf op onderzoek gaan naar hun eigen gezondheid of die van hun naasten, en wat dat betekent voor de wetenschap.

Gaston is directeur van Stichting Mijn Data Onze Gezondheid en coördinator van ZelfOnderzoek Netwerk Nederland. Als ervaringsdeskundig patiënt is hij een bevoegen aanjager van zelfonderzoek en burgerwetenschap.



mijn data
onze gezondheid



Bezoeker lezing

De lezing was heel logisch opgebouwd waardoor het duidelijk werd dat het zelfonderzoekend vermogen gestimuleerd mag worden. Omdat het niet alleen jezelf helpt, maar ook je omgeving, artsen en behandelaars.

Workshop voor jongeren | Jouw stem, jouw kracht: jongerenparticipatie in onderzoek



 Amsterdam UMC

Door Karijn Aussem en
Siegnella Concincion,
Amsterdam UMC en GGD

Hoe kun je als jongere de wereld om je heen kan verbeteren? In deze workshop konden jongeren ontdekken hoe je met participatief actieonderzoek écht verschil kunt maken.

Participatief actieonderzoekers Siegnella en Karijn namen ons mee in de wereld waar onderzoekers samenwerken met kinderen en jongeren voor positieve actie en verandering.

Deze workshop was speciaal voor jongeren van 12 tot 18-jaar.



Bezoeker Weekend van de Wetenschap

Het was heel leuk om te ontdekken hoe je met onderzoek echt verschil kunt maken en wat je allemaal zelf kunt doen.



De kracht van werken met verhalen voor mensen met hersenaandoeningen

In deze interactieve sessie werd behandeld hoe werken met verhalen een krachtig middel kan zijn om burgerwetenschap, ook wel Citizen Science genoemd, te versterken. Verhalen van patiënten met de Katwijkse ziekte (CAA) en Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH) ontsluiten unieke ervaringskennis en bieden een brug tussen onderzoekers, patiënten en zorgverleners.

Door persoonlijke verhalen te delen, ontstaat er dieper begrip van de uitdagingen en emoties rond ziekte en herstel. Deze verhalen kunnen niet alleen onderzoeksvragen inspireren, maar ook zorgen voor meer empathie en samenwerking tussen verschillende partijen. Dit leidt tot een rijkere, inclusievere vorm van wetenschap, waarin zowel persoonlijke als wetenschappelijke kennis worden gewaardeerd en benut.



Door Marco Koning,
bestuurslid Dutch CAA
Foundation & Directeur
StoryConnect



Marco Koning

Tijdens de workshop deelde ik mijn ervaringen met het gebruik van verhalen als krachtig instrument voor participatief onderzoek. Ik legde uit hoe deze methode burgers transformeert van onderzoeksobjecten naar mede-onderzoekers, wat leidt tot rijkere inzichten en meer betrokkenheid.

Als voorbeeld gebruikte ik mijn werk rond de Katwijkse ziekte, waar verhalen van patiënten cruciaal waren bij het ontwikkelen van nieuwe hypothesen over de oorzaken en het verloop van de aandoening. Ik benadrukte hoe deze aanpak niet alleen de kennis verrijkt, maar ook empowerment bevordert onder de deelnemers. Vervolgens deelde ik hoe ik deze methode momenteel toepas bij onderzoek naar migraine en niet-aangeboren hersenletsel (NAH).

Hierbij lichtte ik toe hoe het werken met verhalen helpt om de complexe, subjectieve ervaringen van patiënten beter te begrijpen en te integreren in wetenschappelijk onderzoek. Tot slot bespraken we hoe deze methode breder toegepast kan worden in verschillende onderzoeksvelden om de kloof tussen wetenschap en maatschappij te verkleinen.



De ziekte CAA speelt zich af in de kleine bloedvaten van de hersenen. In de wand van die vaten hoopt zich giftig eiwit op; genaamd Amyloïd dat hersenbloedingen veroorzaakt. Daardoor kunnen mensen steeds minder goed functioneren.

Meer info vind je op:
<https://zelfonderzoeknetwerk.nl/communities/dutch-caa-foundation/>



Gezond leven met kanker: onderzoek je eigen leefstijl

Gezond leven is een uitdaging voor iedereen en vraagt extra aandacht als je ziek bent. We keken wat we zelf kunnen doen, wat ons kan helpen: we deden zelfonderzoek. In deze workshop deedje via de leefstijlthermometer ervaring op met zelfonderzoek naar jouw leefstijl, zoals voeding, bewegen, rust en herstel.

Peter Voshol van onderzoeksteam Platform Gezond Leven met Kanker (MMV) nam je mee op een informatieve reis over zelfonderzoek met voeding en andere leefstijlpijlers.



“

Peter Voshol



Gezond leven is een uitdaging voor iedereen en vraagt extra aandacht als je ziek bent. Met het Platform Gezond Leven met Kanker willen we mensen ondersteunen in hun zelfonderzoek, door digitale zelfonderzoeksinstrumenten aan te bieden. In deze workshop vulden de deelnemers eerst een leefstijlthermometer in: welk cijfer geef je jezelf op dit moment op verschillende leefstijlgebieden. Vervolgens zoomden we in op zelfonderzoek bij de leefstijlpijler Voeding.

De deelnemers kregen verschillende Cressen te proeven zonder te weten wat het was. Met de vraag erbij: wat doet het met je, wat ervaar je, hoe reageert je lichaam na het eten hiervan. Duidelijk werd dat dit voor alle deelnemers verschillend was. We bespraken dat wat je eet, impact heeft op je lichaam als geheel, niet alleen fysiologisch maar ook de emotie. En hoe belangrijk zelfonderzoek hierin is.

“

Bezoeker Weekend van de Wetenschap

Wat een inspirerende dag. Erg leuk om de workshop over Gezond Leven bij te wonen en het proeven van verschillende smaken. Dat ga ik thuis ook zeker meer doen. En chapeau voor de studenten van het Amsterdam UMC. Onze kinderen hebben veel geleerd en een hele leuke dag gehad!



Zelfonderzoek en COVID-19

Inmiddels zijn er tienduizenden Nederlanders die Long COVID hebben. Er wordt naarstig gezocht naar een behandeling. Wat is de waarde van de ervaringskennis van long covid patiënten? Hoe brengen ze hun kennis in? Waar lopen ze tegen aan? Zou het onderzoekende vermogen van patiënten ook al tijdens een pandemie ook benut kunnen worden?

We gingen in gesprek met Prof. dr. Michèle van Vugt, specialist infectieziekten Amsterdam UMC en betrokken bij Post COVID NL netwerk, en met Joost Klappe, zelf Long COVID patient, mede-oprichter van Long COVID Nederland en bestuurslid bij PostCOVID NL en Eric Vermeulen, patiëntcoördinator bij Post COVID NL, spraken ons toe met een videoboodschap.



Prof. dr. Michèle van Vugt

Ervaringsverhalen van de patiënten zijn voor ons als onderzoeker van wezenlijk belang.



Joost Klappe

Het Post COVID NL programma is onderzoek én zorg door, voor en met patiënten. Ervaringsdeskundigen zijn in alle onderdelen van het Post COVID programma betrokken, van begin tot eind.

Chronische darmziekten: inzicht door zelfonderzoek



In deze workshop lieten we zien hoe we als ervaringsdeskundigen andere mensen met IBD, een chronische darmziekte zoals de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa, kunnen ondersteunen in hun zelfonderzoek. Mensen kregen meer inzicht in hun ziekteproces en we lieten zien hoe je door middel van leefstijlaanpassingen meer grip krijgt op je ziekte.

De workshop werd gegeven door Steff Beerenfenger, oprichter Stedy project en ervaringsdeskundige IBD.

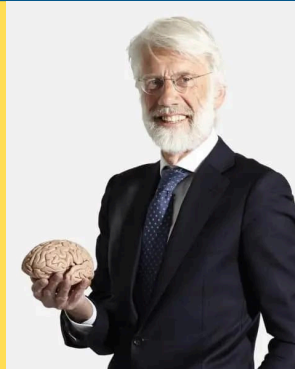


Bezoeker workshop

Het is goed om op zoek te gaan naar de echte oorzaak van mijn klachten. Heel interessant om te kijken naar wat mij triggert en hoe ik dat op kan lossen.

Buitenspelen, waarom zou je? In gesprek met Professor Erik Scherder

Professor Dr. Erik Scherder ging met ouders en kinderen in gesprek over de uitkomsten van de speurtocht waar de kinderen mee bezig zijn geweest. Ook maakte hij ons een stuk wijzer en vertelt geheimen over buiten spelen.

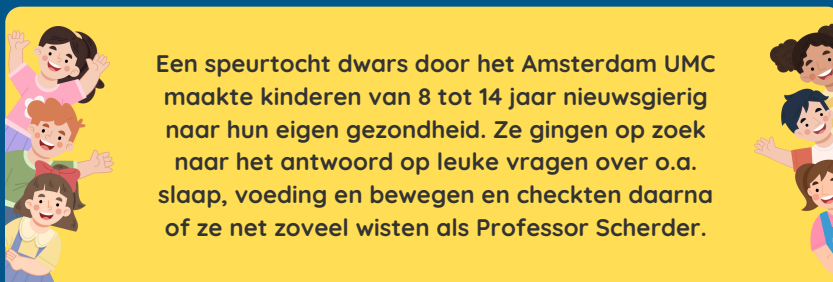


“ Professor Erik Scherder

Screentime is nu ‘normaal’ als onderdeel van het dagelijkse leven. Dat moet buitenspelen worden. Het is zo belangrijk dat kinderen buiten gaan spelen. Hoe zelfonderzoek daarin een rol speelt? “Kijk eens voor jezelf of je de ipad/telefoon weg kan leggen, maar in de plaats daarvan dan niets iets anders zittend gaan doen, maar dan buiten gaan spelen!”



Speurtocht voor kinderen van 8 tot 14 jaar



Buiten spelen
Prof. Erik Scherder



De speurtocht voor kinderen werd samengesteld door studenten van het Amsterdam UMC: Anne Becker, AyseSultan Ceviken, Ines Fernandesen, Leon Kohn, Sara van der Tol, Shabnam Shajahan, Suzan Dieleman, Sofia Taheri en Tahmena Jamshidyar. Danseres Maya hielp bij het onderdeel over bewegen. Anje te Velde trad op als begeleider. Voor het onderdeel Stress werd ook een YouTube film gemaakt met de titel: Chill champs the science behind stress and how to overcome it.

Activiteiten voor kinderen van 8 tot 14 jaar

Meet-Je-Zelf-Station



Bij het Meet-Je-Zelf-Station van de ABCD-studie konden kinderen onder andere ontdekken hoe sterk je bent en hoe hoog of laag je eigen hartslag is.

Museum Vrolik



Bij Museum Vrolik konden kinderen ontdekken hoe hun lichaam er van binnen uit ziet. Ze konden de wereld verkennen van de medische wetenschap, van toen én van nu. Dokters deden vroeger de vreemdste dingen, zoals plas proeven. Waarom deden ze dat en wat kan plas vertellen over jouw gezondheid? Het antwoord op die vraag konden de kinderen bij Museum Vrolik ontdekken.

Babbelbox



Hoe is het voor jou dat je broer, zus, vader of moeder ziek is? Of dat jezelf ziek bent? Soms is het lastig om uit te leggen wat er precies gebeurt, vooral als je gevoelens moeilijk onder woorden te brengen zijn. Daarom organiseerden wij de Babbelbox speciaal voor kinderen die hiermee te maken hebben.

In de Babbelbox mochten kinderen hun verhaal tekenen en daarna in de Babbelbox vertellen wat er op de tekening staat en wat er in die situatie gebeurt. De tekening en verhaal helpen gevoelens te uiten, maar kunnen ook anderen inspireren en steun bieden.

Onder begeleiding van Lieke Koning, StoryConnect





**ZelfOnderzoek
Netwerk Nederland**
Platform voor Burgerwetenschap rondom Gezondheid

Museum
Vrolik



Posterpresentaties

Posters gepresenteerd tijdens het Weekend van de Wetenschap 2024 en georganiseerd door ZelfOnderzoek Netwerk Nederland i.s.m. Amsterdam UMC, Museum Vrolik en de ABCD-studie

Amsterdam UMC, locatie AMC
6 oktober 2024

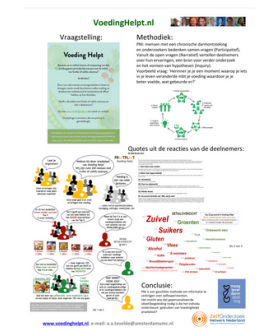
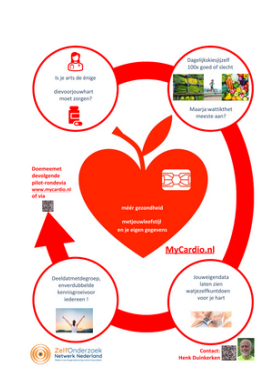
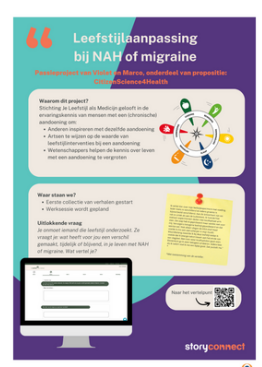


Dit verslag bevat alle posters gepresenteerd tijdens het Weekend van de Wetenschap. Om de algehele leesbaarheid te vergroten zijn sommige posters iets aangepast. De inhoud is echter identiek.

Poster presentaties

De posters werden gepresenteerd door:

- ZelfOnderzoek Netwerk Nederland
- Federatie Waihonapedia
- Epilepsie
- NAH of migraine
- Patiëntenplatform Sarcomen
- iGa Nefropathie
- My Cardio
- Gezond Leven met kanker
- Samen Bouwen aan Participatie
- Sepsis en daarna
- Voeding helpt
- Patiëntervaringsverhalen
- Mijn re-integratie platform
- Vereniging van mensen met Brandwonden





WaihonaPedia: Citizen Science

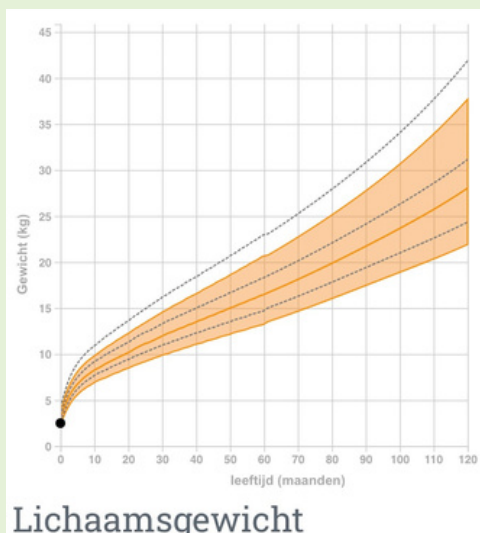
Van heel hard werken naar
werken met je hart
THE POWER OF LOVE

Van individuele expertise
naar gezamenlijke expertise



Stoeien met groei!

Families zijn gemotiveerd om de ontwikkeling van hun kind in de gaten te houden



Vragen die de familie bezighouden:

Welke zaken veroorzaken een andere groei dan normaal?

- Mijn specifieke aandoening...
- Wie zijn mijn ouders?
- Wat eet ik?
- Welke gezondheid problemen belemmeren mijn groei?

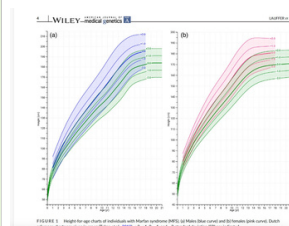
Vragen die de AANDOENINGS-ONDERZOEKERS wil beantwoorden:

Welke impact heeft de aandoening op Ontwikkeling?

- Wat gebeurt er met groei?
- Corrigeren voor aanleg ouders!
- Corrigeren voor invloed eten!
- Corrigeren voor gezondheidsproblemen!

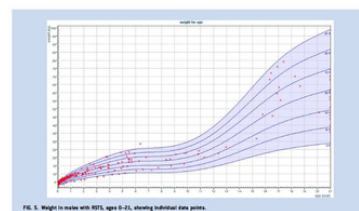
global

Om te kijken of kinderen goed groeien, gebruiken kinderartsen groeicurves. Groeicurves worden gemaakt door groeigegevens van veel kinderen te verzamelen. Kinderen in verschillende landen groeien anders, daarom hebben de meeste landen een eigen groeicurve. Kinderen met syndromen groeien ook anders dan leeftijdsgenootjes zonder deze syndromen. Daarom zouden er groeicurves moeten komen voor elk syndroom; en het liefst ook voor elk land.



De tien syndromen in dit onderzoek zijn:

- Beckwith-Wiedemann syndroom
- Cornelia de Lange syndroom
- Klinefelter syndroom
- Malan syndroom
- Marshall-Smith syndroom
- Pitt-Hopkins syndroom
- Sotos syndroom
- Tricho-rhino-phalangeaal syndroom
- Wiedemann-Steiner syndroom
- Williams syndroom



Wat is WaihonaPedia?

WaihonaPedia is een (online) platform voor mensen rondom zeldzame complexe aandoeningen, aangeboden met vaak een ontwikkeling achterstand.

Het doel is om ze te laten zien wie ze zijn met een lach op hun gezicht!

Waarom WaihonaPedia?

We dromen van een beter leven en om er voor hen te zijn. Als familie, vriend of verzorger van iemand met zo'n zeldzaam syndroom zien we veel uitdagingen op zijn pad.

Met dit platform kunnen we naar elkaar luisteren en de ervaringen en oplossingen gebruiken voor onszelf maar ook om anderen op het zelfde pad te helpen.

Platform voor Burgerwetenschap rondom gezondheid

Mensen zijn eindelijk nieuwsgierig en onderzoekend. Ook rondom onze gezondheid. Een interesse die vaak intenser wordt als wijzelf of dierbaren ziek worden en/of met een beperking te maken krijgen. We willen gezond blijven en ons eigen herstel bevorderen. Daarom zoeken en proberen we dingen uit. We doen dan aan zelfonderzoek. Zelfonderzoek is voor veel mensen een natuurlijk proces. Toch is het fijn om hier ondersteuning bij te hebben. Want waar begin je met zoeken? Hoe onderzoek je? Hoe weet je of wat je ontdekt ook klopt? En als je iets vindt wat voor jou werkt, hebben anderen er dan ook wat aan? Het ZelfOnderzoek Netwerk Nederland maakt zichtbaar wat er aan zelfonderzoek rondom gezondheid gebeurt in Nederland en biedt ondersteuning aan de deelnemende communities om verder te komen. Zo kan iedereen zelfonderzoek doen en invloed uitoefenen op zijn of haar gezondheid. En bijdragen aan de groei van algemene kennis over gezondheid.



Wat doen we?

ZelfOnderzoek Netwerk Nederland, afgekort ZONN, biedt handvatten voor zelfonderzoek. Dat doen we met een online leergang over zelfonderzoek en werkplaatsen met tools. Ook delen we ervaringen. Dit doen we aan de hand van 3 thema's.



De kern

De kern waar het om gaat is het versterken van ons vermogen tot waarneming. Door beter te leren waarnemen krijg je beter zicht op jezelf en je eigen gezondheid. Zo worden de resultaten van je onderzoek ook nuttiger voor anderen. Vandaar ook de schillen om het oog in ons logo. Zo ontstaat wat ook wel Personal Science wordt genoemd.

“Waarnemen doe je zelf; scherper waarnemen doe je samen.”

Onze communities

We verenigen bestaande en toekomstige communities van zelfonderzoekende burgers en patiënten. Samen vormen we een groep van nu al meer dan 30.000 mensen die bezig zijn met burgerwetenschap rondom gezondheid. Dat doen we allemaal op heel uiteenlopende manieren. Al puzzelend op internet. Door regelmatig metingen te doen, zoals stappen, hartslag of cholesterol. Door erover te schrijven. En vooral: door erover uit te wisselen. We zijn allemaal lerende gemeenschappen die elkaar versterken met de kennis en de ervaringen die we opdoen.



IgA

patiënt
erfgoed
verhaal

CAA

Migraine en leefstijl

Stedy

SEPSIS
EN DAAARNA

Voeding
Helpt

mijnreintegratie.nl

patiëntenplatform
sarcomen

Epilepsie

Thema 1: Zelfonderzoek, hoe doe je dat?

In de online cursus Zelfonderzoek, hoe doe je dat? krijgen patiënten en burgers praktische handvatten om hun zelfonderzoek te ontwerpen. Daarmee versterken zij hun observerend en onderzoekend vermogen rondom gezondheid.

Thema 2: Zelfonderzoek, hoe organiseer je dat?

Een Werkplaats voor Zelfonderzoek is een omgeving waarin je als burger of patiënt je zelfonderzoek kunt organiseren. Een werkplaats is idealiter een samenhangend geheel van verschillende tools waaronder handige apps en andere observatiemethoden, mogelijkheden voor data beheer en analyse, advies op je onderzoeksvraag en resultaten, contact met medezelfonderzoekers, koppeling met wetenschappelijk onderzoek. ZONN beschrijft, waardeert en stimuleert de ontwikkeling van bestaande en toekomstige Werkplaatsen.

Thema 3: Zelfonderzoek, waarom zou je?

Niet iedereen staat te springen om aan zelfonderzoek te doen. Is het niet te moeilijk, zitten er wel mensen te wachten op mijn ervaringen? In Zelfonderzoek, waarom zou je? biedt ZONN de mogelijkheid om in gesprek te gaan over deze vragen, en zo te verkennen of het iets voor je is.



Ik denk dat er een enorm potentieel is aan samenwerking tussen de professionele medische dienstverlening en wat patiënten zelf kunnen doen om bij te dragen aan de kwaliteit van de zorg.
Gerard van Oortmersen | Patiëntenplatform Sarcomen

Zelfonderzoek helpt om vertrouwen te krijgen in het leven. Om de onzekerheid van de ziekte een plek te geven en te investeren in gezondheid en te voelen dat je door invloed uit te oefenen op je gezondheid tot een betere kwaliteit van leven komt. En soms ook tot een langer leven.
Anne-Marie Poorthuis | Projectleider zelfonderzoek MMV



“ZONN organiseert de nulde-lijn van het gezondheidsonderzoek.”

Online leergang

Werkplaatsen

Bewustwording

ZelfOnderzoek Netwerk Nederland

ZelfOnderzoek Netwerk Nederland komt niet uit de lucht vallen, maar is het resultaat van vele jaren ervaring met het inbrengen van de kennis en ervaring van patiënten in de gezondheidszorg. Ervaring ook met het aanpassen van de huidige manieren van onderzoek doen, zodat onze vaardigheden en data ook echt mee kunnen tellen in kennisontwikkeling. We hebben heel goed in beeld wat de dilemma's, uitdagingen en kansen zijn. Zeker nu 'gepersonaliseerde gezondheidszorg' zo belangrijk gevonden wordt, is het onmogelijk om dat zonder de inbreng van burgers zelf te realiseren. In de gezondheidszorg vormen huisartsen de zogeheten 1ste lijn, regionale ziekenhuizen de 2de en academische ziekenhuizen de 3de. Wat wij als burgers zelf aan onze gezondheid doen wordt wel de nulde-lijns zorg genoemd. Daarom zeggen wij: ZONN organiseert de nulde-lijn van het gezondheidsonderzoek. Dat doen wij door middel van een online leergang, werkplaatsen en bewustwording.

Meedoen?

Graag! Laat het ons weten als jouw community zich wil aansluiten bij ZONN. Ook als jouw organisatie ondersteunende partner wil worden. Scan de QR-code.

Meer weten?

Ga naar www.zelfonderzoeknetwerk.nl of scan de QR-code.

Organisatie

ZONN is een netwerk gecoördineerd door Stichting Mijn Data Onze Gezondheid. www.mdog.nl

Kernwaarden

Aandacht Empowerment
Sociale inclusie Eigen idee
Gelijkwaardigheid

Mede mogelijk gemaakt door:





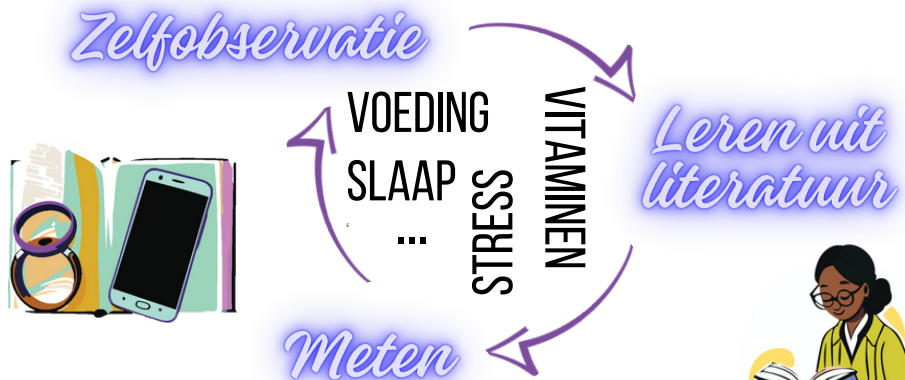
Ilona Wilmont, PhD
ilona.wilmont@han.nl

Zelfonderzoek bij

Epilepsie

Waarom krijg ik mijn aanvallen niet volledig onder controle met medicijnen?
Kan ik nog meer doen om mijn kwaliteit van leven te verbeteren?
Wat betekent leefstijl voor mijn epilepsie?

Deze vragen staan centraal voor veel patiënten. Kennis is er genoeg in de wetenschappelijke literatuur. Het proces van zelfonderzoek startte voor mij met het inventariseren van onderzoeksresultaten over epilepsie in relatie tot voeding, leefstijl en (tekorten aan) micronutriënten. Op basis hiervan kon ik hypothesen afleiden en interventies op mijzelf gaan uitvoeren en observeren.



Het effect van vitamine D tekort op kwaliteit van leven bij epilepsie

Een belangrijke sprong voorwaarts heb ik gemaakt met mijn zelfonderzoek naar vitamine D. Na een kleine literatuurstudie heb ik mijn vitamine D niveau laten meten, een ernstig tekort geconstateerd, en suppletie heeft me veel stabiliteit in het hoofd opgeleverd. Door dit experiment weet ik ook dat ik meer nodig heb dan een gezond persoon.

Welke vragen wil
jij bij jezelf
onderzoeken?

BASELINE METEN

SUPPLETIE VITAMINE D

RESULTATEN

Vitamine D niveau:

- bloedonderzoek huisarts



Slaapkwaliteit:

- aantal uren slaap
- aantal minuten wakker liggen
- verhouding diep/licht/REM



Energieniveau per dag:

- kwalitatieve perceptie (dagboek)

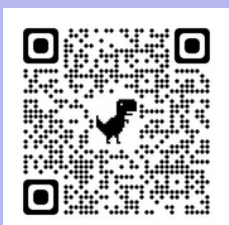


Epilepsie:

- Aantal aanvallen per maand
- Ernst van aanvallen
- Aantal prodromen per dag



MEER WETEN OVER
EPILEPSIE EN VITAMINE D?
LEES MIJN BLOG!





Leefstijlaanpassing bij NAH of migraine

Passieproject van Violet en Marco, onderdeel van propositie: CitizenScience4Health

Waarom dit project?

Stichting Je Leefstijl als Medicijn gelooft in de ervaringskennis van mensen met een (chronische) aandoening om:

- Anderen inspireren met dezelfde aandoening
- Artsen te wijzen op de waarde van leefstijlinterventies bij een aandoening
- Wetenschappers helpen de kennis over leven met een aandoening te vergroten

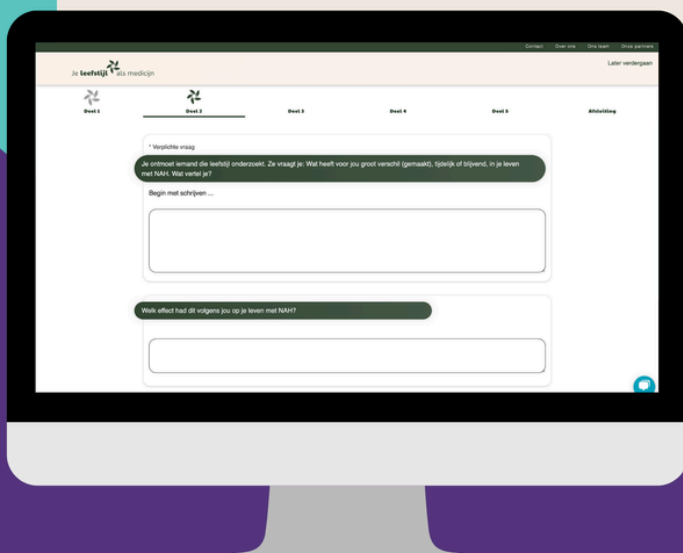
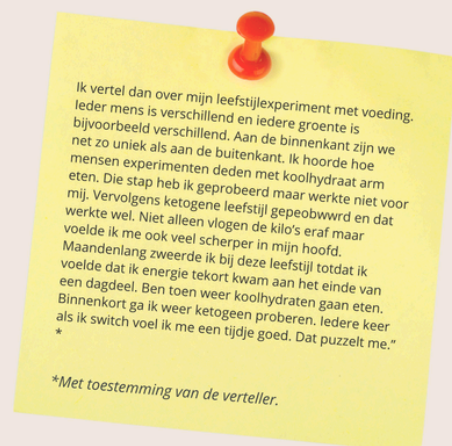


Waar staan we?

- Eerste collectie van verhalen gestart
- Werksessie wordt gepland

Uitlokkende vraag

Je ontmoet iemand die leefstijl onderzoekt. Ze vraagt je: wat heeft voor jou een verschil gemaakt, tijdelijk of blijvend, in je leven met NAH of migraine. Wat vertel je?



Naar het vertelpunt



storyconnect



Sarcoma Patient Advocacy Global Network

Diagnose: sarcoom

Schok:

- het is kanker
- nog nooit van sarcoom gehoord
- het is zeldzaam
- waar vind ik informatie
- waar vind ik lotgenoten



GIST Support International (GSI) is an all-volunteer organization that provides education and support for GIST patients and their families

Patiëntenfora zijn een goudmijn

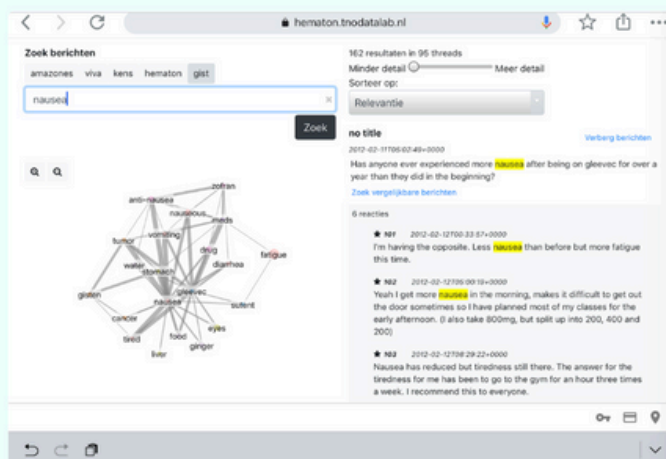
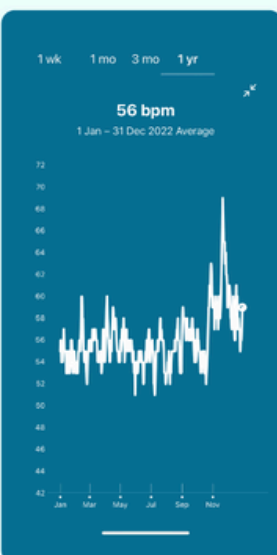
- ziekteverloop
- behandeling
- bijwerkingen
- omgaan met bijwerkingen
- kwaliteit van leven
- emoties
- ...

Patient Forum Miner

- Analyseert teksten
- Herkent medische begrippen
- Maakt verbanden zichtbaar
- Zoekfunctie

Eigen onderzoek door patiënten

- hartslag, HRV
- activiteiten
- saturatie
- temperatuur
- slaappatroon
- hersenactiviteit



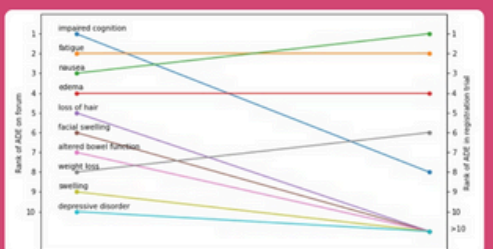
Strategieën van patiënten om met bijwerkingen om te gaan



Machine Learning

Ervaringsdeskundigen annoteren teksten om algoritmen te trainen.

Bijwerkingen zoals gevonden uit discussie in de Facebook groep vergeleken met de resultaten van de clinical trial.



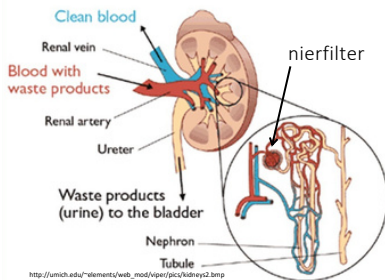
Meer weten?

Scan de QR code of ga naar www.zelfonderzoeknetwerk.nl/communities/patienten-platform-sarcomen/



IgA nefropathie: Dit helpt mij.

Mijn ervaring met IgA behandeling sinds 2019. Lifestyle en voeding spelen hierbij een belangrijke rol in samenwerking met mijn integratieve nefrologe/dietiste en mijn Ayurveda docente.



IgA Nefropathie:

Dit is een auto-immuun aandoening waarbij de de nierfilters beschadigd raken. IgA is een component van het immuunsysteem wat geproduceerd wordt ter bescherming van de slijmvliezen. Het IgA heeft een afwijkende structuur waardoor er antistoffen tegen worden gemaakt waardoor er complexen gevormd worden. Deze complexen slaan neer in de nierfilters waardoor er ontsteking ontstaat in de nierfilters, dan spreekt men van IgA nefropathie. Door middel van een biopsie wordt deze aandoening bevestigd. Bij IgA nefropathie wordt er eiwit en bloed in de urine gevonden worden. Hoe meer verlies hoe slechter de prognose. De schade aan de nierfilters is na enkele maanden niet meer terug te draaien. De eindbehandeling is dialyse en niertransplantatie.

Mijn diagnose:

Bloed in urine tijdens jeugd meerdere malen zonder diagnose. Diagnose door biopsie in 2019 na reguliere bloed controle waarin de nierfunctie afwijkend was (nierfunctie rond 60% en 1,5 gr eiwit verlies in urine). Lage/normale bloeddruk en geen verdere symptomen.

Het medisch advies was in december 2019 bloeddrukverlagers en een prednison stootkuur om ontsteking/eiwit verlies te verminderen (naar minder dan 50mg/mmol). Dit zag ik niet zitten en ging op zoek. Na een second opinion van mijn integratieve nefrologe/dietiste(in Spanje waar ik verblijf) ben ik met bloeddrukverlagers en aangepast Auto Immuun Protocol dieet en supplementen begonnen.

Hoe Ayurveda mij ondersteunt:

Ayurveda is een Indiase levenswetenschap welke focust op het begrijpen van de natuurlijke ritmes en daar naar leven om zo balans te brengen in het lichaam.

Ayurveda werkt o.a. met vertering en capaciteit, leefstijl en voeding. - Agni: verteringsvuur welke voeding, emoties, ervaringen etc. verteert. Hoe sterker, hoe meer capaciteit/gezondheid je hebt. -Ama: hetgeen dat niet verteerd kan worden en verstopt (zoals b.v. cholesterol, IgA). Ophoping van ama veroorzaakt ontsteking en ziekte. Ayurvedische routines (leefstijl) helpen de agni te versterken en de ama af te voeren zodat je meer gezondheid ervaart. Ook breng ik balans met voeding letten op de eigenschappen in relatie tot jezelf, de seizoenen, mijn cyclus, levensfase e.d.

De ayurvedische principes en kennis helpen mij om nu zelf te begrijpen hoe ik mijn lichaam kan ondersteunen om gezond te blijven.

Resultaat:

Zoals zichtbaar in de grafiek is de creatinine in mijn bloed iets gestegen en dus mijn nierfunctie iets gedaald naar nu zo'n 45%. De eiwitten in mijn urine zijn bijna naar normaal waarde, wat een goed teken is voor de prognose.

Ik voel me gezond, zonder klachten en zit goed in mijn vel. Als vrijwilliger bij de IgA kennisgroep van de NVN deel ik deze kennis om de kracht van zelfonderzoek meer onder de aandacht te brengen.

Mijn behandeling met integratieve nefrologe/dietiste:

In dec 2019 gestart met:

- perindopriidagelijks (verlaagd de bloeddruk, maar in mijn lage dosering gelukkig weinig effect en beschermt de nieren).
- ferritinedagelijks (tegen anemie)
- hoge dosering visolie (ontstekingsremmend)
- Hoge dosering vitamine D maandelijks.
- Aangepast auto immuun protocol dieet voor 4 maanden. (alleen vette vis, groenten (geen nachtschade), fruit en ei. Niks met allergenen, om zo alle ontsteking in het lichaam te verminderen). Na 4 maanden langzaam weer begonnen met toevoegen van voedingsmiddelen.

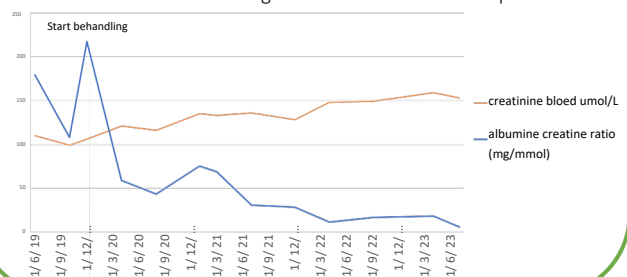
De medicatie is door de tijd heen verminderd met een toevoeging van hetsupplementcordicepsinensiswelke ontstekingsremmend werkt. Momenteel volg ik een normaal dieet volgens Ayurvedischeprincipes.

Wat zelfonderzoek voor mij betekent:

Door zelfonderzoek te doen voel ik mij enorm bekrachtigd. Mijn nefrologe en Ayurveda docente zijn een steun in mijn zoektocht en hierdoor leer ik steeds helderder te zien en te voelen wat ik zelf kan doen. Het leren begrijpen van de signalen die mijn lichaam geeft wanneer iets niet werkt (de onrust, een opgeblazen gevoel, meer ama) worden steeds duidelijker en daar naar leven doet mijn nieren goed.

Het verloop de afgelopen 4 jaar:

De albumine/creatinine ratio om eiwitverlies in de urine te meten. Deze is van 180 naar 5 mg/mmol gedaald (normaal is <3). Creatinine in bloed geeft de nierfunctie weer. Deze is van 100 naar 153 umol/L gestegen (van 60% naar 45% gedaald. Normaal is <90 bij vrouwen/<110 bij mannen). De start van deze behandeling behaalde het doel wat de predison had.

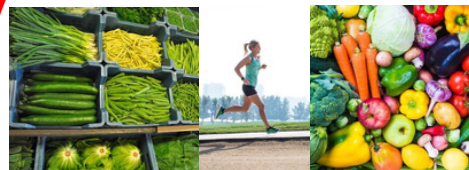




Is je arts de enige
die voor jou hart
moet zorgen?



Dagelijks kies jij zelf
100x goed of slecht

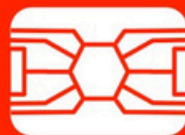


Maarja: wat tik het
meeste aan?

Doemeet
de volgende
pilot-ronde via
www.mycardio.nl
of via



méér gezondheid
met jouw leefstijl
en je eigen gegevens



MyCardio.nl

Deel dat met de groep,
en verdubbelde
kennis groeit voor
iedereen !



Jouweigendata
laten zien
wat je zelf kunt doen
voor je hart



**ZelfOnderzoek
Netwerk Nederland**
Platform voor Burgerwetenschap rondom Gezondheid

Contact:
Henk Duinkerken



Gezond Leven met kanker

Patiënt als (zelf)onderzoeker

Weer bij eigen regie komen

Gezond leven is een uitdaging voor iedereen en vraagt extra aandacht als je ziek bent. Het lijkt vanzelfsprekend dat je werkt aan gezond leven en vanuit eigen regie. Maar als je geconfronteerd wordt met kanker en ineens patiënt bent met sturing vanuit medische behandeling, word je vaak geleefd. Dan is het zoeken om weer bij je eigen regie te komen en mogelijkheden in jezelf en je omgeving te benutten om zo gezond mogelijk te leven met kanker.

De patiënt als zelfonderzoeker

Verhelderen en ordenen van de eigen situatie en de keuzes die je als patiënt daarin maakt of wil maken.

Eigen context ordenen en opbouwen via zelfonderzoek



Wetenschap

- Context-based practice in theorie en praktijk.
- Door (analyse) zelfonderzoek inzicht in zorgbenaderingen en leefstijlkeuzes van de patiënt.
- Maatschappelijke draagkracht via context-based practice.
- Zie onderstaande notitie als inspiratiebron

www.raadvr.nl/documenten/publicaties/2017/06/19/zonder-context-geen-bewijs

We spreken u graag over ons

onderzoek: Peter J. Voshol, Maaïke de Vette, Mascha van der Graaff, Estelle Smits, Anne-Marie Poorthuis



www.GezonderLevenmetKanker.nl



**ZelfOnderzoek
Netwerk Nederland**
Platform voor Burgerwetenschap rondom Gezondheid

Mijn ervaring



Verhalen



Verzamelingen



Zorgnetwerken

Mijn leefstijl



Leefstijlkeuzes



Vragenlijsten



Leefstijlexperimenten

Mijn interactie



Online themagroepen



Vraagbaak



Zelfonderzoek
programma's

Context based practice als benadering

- De focus niet op ziekte maar investeren in gezondheid. Ook preventief en na herstel.
- Gebruik maken van diverse kennisbronnen en ervaringen. Alles doet er toe.
- Context is dynamisch. Continu versterken van de omstandigheden / context patiënt.
- Gezond leven als (voorbereide) omgeving voor kanker of andere gezondheidsvraagstukken.

Handvatten voor de zorg

(inclusief zorgverzekeraars, overheid en toezichthouders ed.)

- Waarnemen en nieuwsgierig zijn.
- Beginnen bij het verhaal en de context van de patiënt.
- Stimuleren dat patiënten hun leefstijlkeuzes en zorgomgeving gaan verkennen.
- Zoeken naar bewijs in meervoud. Erkennen dat bewijs altijd onaf is en onderwerp mag blijven van nieuwe inzichten en ervaringen.
- Ruimte scheppen voor een zorgpraktijk die voortdurend leert en verbetert.

Gezond Leven met kanker

Onderzoek ondergewicht bij kanker

Thema Ondergewicht

Meerdere MMV leden worstelen al jaren met ondergewicht en het blijkt niet eenvoudig om oplossingen te vinden. Er zijn veel vragen over op gewicht komen en op gewicht blijven en kennis over ondergewicht is versnipperd of ontbreekt. Zowel patiënten als professionals zoeken naar kennis en ervaring om hiermee verder te komen. Een actueel thema dus dat aandacht vraagt.

Leefstijlkeuzes

Ondergewicht en plots gewichtsverlies bij kanker blijkt dus een veel voorkomende en vooral ook complexe klacht. We nemen de zes leefstijlpijlers uit het zelfonderzoekprogramma gezond leven als vertrekpunt om ondergewicht nader te onderzoeken: voeding, beweging, rust en herstel, verbinding, bestaanszekerheid en middelengebruik.



Patiënt als (zelf)onderzoeker

Verhelderen en ordenen van de eigen situatie en de keuzes die je als patiënt daarin maakt of wil maken. Platform gezond leven ondersteunt patiënten bij zelfonderzoek met verschillende tools die zowel los als via een zelfonderzoekprogramma gebruikt kunnen worden.

Wij spreken u graag over ons

onderzoek: Peter J. Voshol, Maaïke de Vette, Mascha van der Graaff, Estelle Smits, Anne-Marie Poorthuis

Onderzoeksopzet Ondergewicht

Het onderzoek Ondergewicht bestaat uit verschillende onderdelen. Bij alle onderdelen nemen we de leefstijlpijlers mee. Rond elke leefstijlpijler zijn:

- Literatuurverkenningen gemaakt;
- Online themasessies georganiseerd;
- Vragenlijsten uitgezet;
- Toolsvoorzelfonderzoek ingezet.

Het onderzoek is nog niet afgerond De analyses van het onderzoek worden maart 2024 opgeleverd, maar er is al veel materiaal beschikbaar dat we met verwondering en nieuwsgierigheid willen blijven bekijken.

Literatuurverkenningen ondergewicht zijn gepubliceerd op:

www.gezondlevenmetkanker.nl/nieuws

Vragenlijsten zijn ontwikkeld en via het zelfonderzoekprogramma uitgezet onder MMV-leden, professionals en patiënten.

www.gezondlevenmetkanker.nl

Maandelijks online themasessies zijn gehouden waarin MMV-leden, ervaringsdeskundigen en professionals samen het thema ondergewicht met de leefstijlpijlers verkennen.

www.youtube.com/@mmv3170



**ZelfOnderzoek
Netwerk Nederland**
Platform voor Burgerwetenschap rondom Gezondheid

Patiënten gaan strijd aan met ontbrekende ‘Sepsis awareness’

- hun ervaring wijst op levensbelang van Publieksvoorlichting -

SEPSIS EN DAARNA



De overleving van sepsis, de ontspoorde infectiereactie met levensbedreigende vermindering van orgaanfunctie, staat of valt met vroege herkenning. De burger kan hier zelf een beslissende rol in spelen, **mits** die burger bekend is met het ziektebeeld. En daar gaat het mis: 4 op de 5 weet niet wat sepsis is. Daarom is ‘sepsis-awareness’ nodig. Zo ontstond, vanuit de **sepsis-en-daarna**-community, het **Sepsis Alarm Boek**; ervaringsdeskundigen vertellen hoe burgers zelf ‘signaleerders’ kunnen worden. Maar wel in een **duurzaam bondgenootschap** met de overheid en de zorg (inclusief educatie) opdat ieder zijn preventieve rol kan pakken voor de **publieke gezondheid**.

Wetenschap

- 70 á 80% van de sepsisgevallen ontstaat buiten het ziekenhuis
- Elk uur dat iemand in septische shock te laat antibiotica krijgt daalt de overlevingskans met 7,8 %

Als u in het ziekenhuis bent, vraag dan gewoon: ‘Zou het sepsis kunnen zijn?’ Vroege herkenning van sepsis, spaart levens!

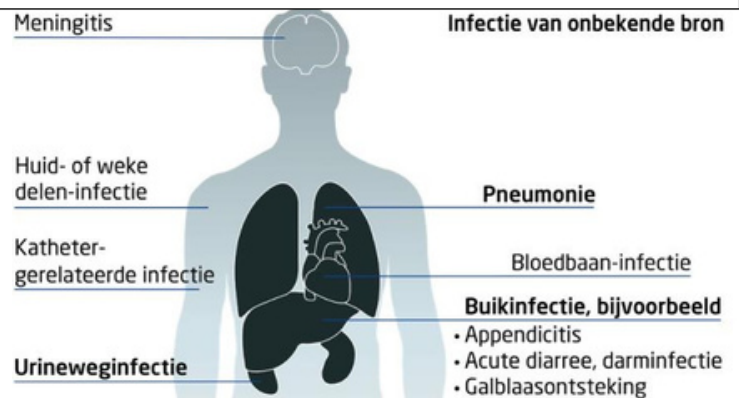


(Ex)-patiënte Lot van der Vegt: “Het vroegtijdig signaleren van sepsis is een kwestie van leven en dood!”

(Ex)-patiënt Rob Bruntink: “Had ik maar geweten dat een ‘griep-in-het-kwadraat-gevoel’ potentieel dodelijk was”

Nabestaande Jack Lotz: “Niet serieus genomen met uiteindelijk fatale afloop”

Sepsis kan uit elk soort infectie ontstaan



Hoe (ex-)patiënten bijdragen?

- Met het Sepsis Alarm Boek roepen zij op tot ‘sepsis-awareness’
- Daartoe verzamelden zij in overleg met Sepsis en daarna hun ervaringen • Aangevuld met ervaringen van artsen Tot een digitaal boek dat iedereen kan helpen verspreiden
- Dat deelden zij met de Tweede Kamer en media, en leidde tot Kamervragen

Het Sepsis Alarm Boek delen of meer weten over sepsis?



Publieksvoorlichting is van levensbelang; elk uur telt bij

sepsis!

Contact via

Idelette Nutma

SEPSIS EN DAARNA
www.sepsis-en-daarna.nl

Vraagstelling:

Voeding Helpt

Kunnen we er achter komen of aanpassing van het voedingspatroon helpt bij mensen met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa?

Ja dat kan!

Door van veel mensen ervaringsverhalen in kaart te brengen waarin wordt beschreven welke voeding en dranken een verbeterend of verslechterend effect hebben op hun klachten.

Heeft u de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa en wilt u deelnemen?

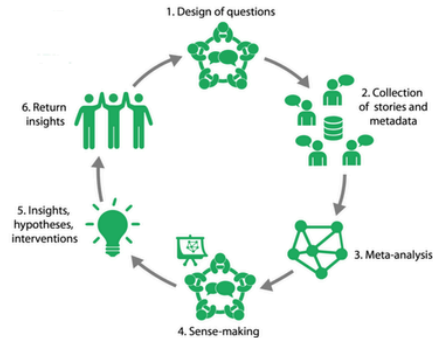
Ga naar www.voedinghelpt.nl en vertel uw verhaal.

Uw bijdrage is anoniem, dus uw privacy is gewaarborgd.

VoedingHelpt is een initiatief van de Stichting Immunowell (www.immunowell.com) in samenwerking met de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN), de Maag-, Lever-, Darmstichting (MLDS) en een aantal MDL artsen en onderzoekers.

Methodiek:

PNI: mensen met een chronische darmontsteking en onderzoekers bedenken samen vragen (Participatief), Vanuit de open vragen (Narratief) vertellen deelnemers over hun ervaringen, een bron voor verder onderzoek en het vormen van hypothesen (Inquiry). Voorbeeld vraag: 'Herinner je je een moment waarop je iets in je leven veranderde mbt je voeding waardoor je je beter voelde, wat gebeurde er?'



Quotes uit de reacties van de deelnemers:

Laat je inspireren!

Onze ervaringen zijn waardevol maar geen 'absolute waarheid'

Welkom bij deze 'praatplaat' van Voeding Helpt. Wij zijn ruim 200 mensen met Crohn of colitis ulcerosa

Voeding is één van méér factoren...

...zoals rust en psychische balans, beweging, zelfregie, medicijnen, etc

Naaft de Top 5 is er een enorm scala aan voedingsmiddelen die voor enkelen van ons PROBLEMEN geven

Zie het DETAILOVERZICHT op blz 2

Er is ook een enorm scala aan voedingsmiddelen waar ENKELEN van ons BAAT bij hebben

WAT WERKT VOOR JOU? Kijk onder begeleiding van arts en voedingsdeskundige of er voedingsmiddelen zijn die jou (extra) klachten geven of juist baat geven.

Er zit een duidelijke 'Liever minder van eten' Top 5 in onze verhalen

Het % geeft aan hoeveel van ons baat hebben bij het **MINDER** eten/drinken van die Top 5

1. Zuivel (>30%)

2. Suikers (~30%)

3. Gluten (~25%)

4. Vlees (~20%)

5. Alcohol (>15%)

Een net zo duidelijke 'Beter meer van eten' Top 5 is er niet...

... maar ongeveer 25% van ons geeft aan BAAT te hebben bij het **MEER** eten van **GROENTEN**

1. Groenten (~25%)

2. Zelf bereiden (~15%)

Ook het eten van zelfbereide, verse maaltijden, i.p.v. uit een pakje of zakje, doet ongeveer 15% van ons goed

My IBD Break-Out!
Het is een schande dat (mensen) niet wordt toegelaten in de sprekkanten van het ziekenhuis! Het (mensen) heeft de voeding (17) diep, sociale contacten, omgangsfactoren, omgeving en beweging. Dit zijn cruciale factoren die helpen in het in balans houden van de ziekte. Ik heb 14 jaren de Crohn's Ulcerosa kreeg, ik heb de ziekte inmiddels 21 jaar en spreuk nu ervaring dat maatsch. voeding + omgeving (mensen) cruciaal zijn om het immuunstelsel te trainen te houden.

12. Niet vullen maar voeden
Het regelen van eten, slaan en zuivel heeft alleen maar goed gebracht. Voel minder opzittingen en buigingen. Soms een goed broodje, elke dag vers bakken. Geen pijn, vallen etc. Ik heb nu heel veel meer plezier in mijn eten en mijn leven.

13. Beter met vegan leefstijl
Mijn ervaring is dat sinds ik zoveel mogelijk vegetarisch leef ik veel beter voel. Ik heb nu meer energie en ik ben beter in mijn darmen.

24. Alcoholvrij
Geen alcohol meer drinken deed mij goed.

30. Puur en onbewerkt
Viel IBD erop meer controleren op mijn voeding. Geen toegevoegde suikers, minder vlees. Viel groenten. Dit doet mij nu meer energie. Er zijn veel dingen in voeding die ik nu niet meer eet, maar wat ik nu wel eet, dat is veel beter. Ik heb nu meer energie en ik ben beter in mijn darmen.

38. Minder brood
Minder brood, minder versnotten. Beter verteren en een cruller bakken, cracker helpt mij. Regelmatig ontbijten.

39. De succes formule van 'IBD, eet je mee'
Vier jaar ziekte ik nu dan met het idee: 'IBD, eet je mee'. Waarschijnlijk is het een goede formule om te komen bij in de hoop mijn IBD. Maakt me minder ziek en minder pijn. De groenten verandering voor mij was dat ik nu meer eet en het is nu beter. Het eten is nu beter en ik heb nu ook alle andere dingen die ik nu niet meer eet, maar wat ik nu wel eet, dat is veel beter. Ik heb nu meer energie en ik ben beter in mijn darmen.



Conclusie:

PNI is een geschikte methode om informatie te verkrijgen over zelfexperimenten. Het inzicht was dat gepersonaliseerde (dieet)begeleiding nodig is die het individu ondersteunt: gebruiken van VoedingHelpt praatplaat?



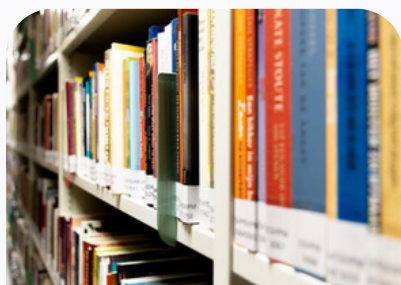
Patiëntenverhalen als bron van ervaringskennis



Geschiedenis

De collectie ervaringsverhalen is verzameld door **Coleta Platenkamp**. Coleta begon met het verzamelen van de verhalen toen zij zelf te maken kreeg met verschillende chronische aandoeningen en, samen met haar familie, haar leven daar op aan moest passen.

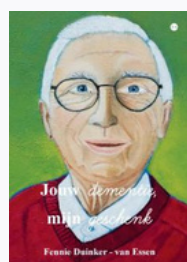
Zij richtte in 2004 de Stichting **Coleta's Chronische Circus** op waarin zij samen met andere vrijwilligers actief was om de verhalen voor een breed publiek beschikbaar te maken. Bovendien wilden zij lessen trekken uit de ervaringskennis die in de verhalen besloten ligt om de zorg beter te maken vanuit de **perspectieven van patiënten en naasten**.



Collectie

Momenteel bestaat de collectie uit **6200** boeken, die samen meer dan 260 aandoeningen bespreken.

De collectie wordt nu beheerd door Erasmus School of Health Policy & Management en de universiteitsbibliotheek van **de Erasmus Universiteit Rotterdam** en blijft groeien.



Onderzoek & Onderwijs

We doen veel onderzoek op basis van de verhalen uit de collectie. We doen dat om te leren over wat voor patiënten en naasten van belang is in het **leven met een aandoening en in de zorg** die ze daarvoor ontvangen. Zo experimenteren we met **nieuwe combinaties van onderzoeksmethoden** voor het analyseren van de verhalen.



Daarnaast gebruiken we de verhalen in het onderwijs om **studenten** meer te leren over de perspectieven van patiënten en naasten en hen na te laten denken over hoe ze die kennis mee kunnen nemen naar hun latere beroepspraktijk.



Contact:
Hester van de Bovenkamp vandebovenkamp@eshpm.eur.nl
Nada Akrouh akrouh@eshpm.eur.nl
info@patientervaringsverhalen.nl



www.patiëntervaringsverhalen.nl

Inleiding

Met veel genoegen introduceren we u Samen Bouwen aan Participatie inclusief een korte samenvatting van ons zelfonderzoek 'terug-naar-werk na een diagnose'. Samen Bouwen aan Participatie is een online platform voor mensen met een aandoening en ondersteunt bij werkhervatting en herstel met behulp van zelfmanagementtools. Het platform wordt ondersteund door meer dan 25 patiëntenorganisaties. Wij zijn een lerende netwerkorganisatie door en voor mensen met een arbeidsuitdaging, veroorzaakt door letsel als brandwonden of andere aandoeningen, en dragen met onze zelfmanagementtools en collectieve ervaringskennis actief bij aan duurzame arbeidsparticipatie van kwetsbare groepen op de arbeidsmarkt.

Zelfonderzoek

We hebben zelf aan de hand van onze ervaringen (= lotgenoten) enkele patiëntreizen onderzocht en in beeld gebracht die zicht geven op de belemmeringen en uitdagingen op weg naar duurzame inzetbaarheid na ontslag uit een Brandwondencentrum. Het project is gesubsidieerd door ZonMw [Samen Bouwen aan Participatie | ZonMw Projects](#). De inzet en inbreng van de individuele ervaringskennis blijkt onder andere uit het verhaal van Titus ([‘Ik wil een voorbeeld zijn voor mensen die het mentaal zwaar hebben’ | Inspiratieplatform \(uwv.nl\)](#)).

Impact

Met de patiëntreizen ontsluiten we interventies en creëren we met en voor elkaar oplossingen voor:

- het in positie brengen van mensen in een kwetsbare situatie om volwaardig mee te doen in de maatschappij
- het ontwikkelen van talenten en het optimaal benutten van de kwaliteiten van deze mensen
- het ontwerpen van een nieuwe maatschappij waarbij kwetsbaarheid niet de beperkende factor is, maar gezien wordt als kracht

Contact

Voor meer informatie of ideeën kunt u contact opnemen met:

Titus Radstake
Voorzitter@mensenmetbrandwonden.nl
06-22976943

WERK IS BELANGRIJK VOOR IDENTITEIT EN DAGRITME

Marijn
BURNSURVIVOR

*'Niet lullen,
maar poetsen'*

*Streeft
doelen na*

Berustend



104

*voor bijna ¾ van de
lotgenoten duurt het
herstel ten minste 2 jaar*

PERSOONLIJK

Als kostwinner van een gezin met jonge kinderen full time aan het werk in de metaal; in loondienst.

'Men noemt mij manusje van alles, omdat ik zo handig ben.' Onregelmatige diensten. In de vrije tijd wordt menig uur in de sportschool doorgebracht. 'Partner & kids zijn belangrijk voor me'.

Positief zijn, gezond leven met goede voeding en voldoende slaap wordt nagestreefd.

'Veel steun van omgeving gehad tijdens herstelperiode; niet van werkgever. Mijn leidinggevende vond dat als ik niet snel genoeg herstelde, dat ik dan op zoek moest naar ander werk. Ik was juist bezig met het behalen van een extra praktijkdiploma om mijn positie te verbeteren.'

IK & WERK

Het is wenselijk om al bij ziekenhuis-opname aandacht te hebben voor werk & inkomen. Op de eerste dag van opname ziekmelding. Bij een bedrijfs- ongeval ook aandacht voor arbeidsinspectie en letselschadetract.

'Kunnen je littekens knappen als je fysiek zwaar werk doet?'

Geen prater als het gaat om dat wat er is voorgevallen. 'Ik wilde zo snel mogelijk terug naar mijn 'oude' normaal. Ik ben nog vaak moe aan het einde van een werkdag. In de zomer en winter valt het werk me ook zwaar. Lente en herfst zijn fijner.'

Re-integratie was & is niet eenvoudig.

BEHOEFTE

Zorg voor inkomen continuering en goed contact met werkgever. Echter, dat contact wel op gepaste afstand met aandacht voor dat wat goed is voor het gezin.

Hoe ga je in gesprek met ... collega's?

Inzicht in belastbaarheid. Inzicht in rechten en plichten.

'Hoe ga je in gesprek met al die professionals die me sneller aan het werk willen hebben dan dat zelf denk dat ik aankan?'

BELEMMERINGEN

104 weken traject is te snel. 'Wat als ik dat niet haal?'

Werkbehoud een issue (1e spoor); re-integratie

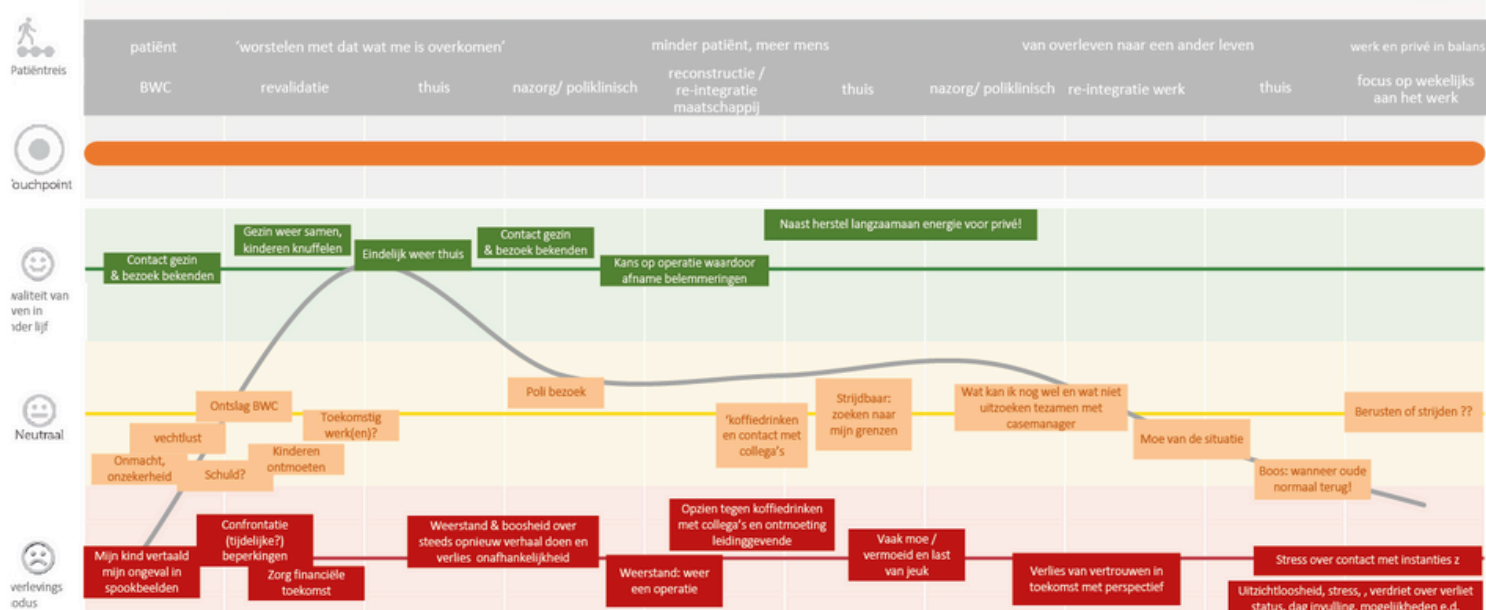
Blijft het 1e spoor of is 2e spoor meer passend?

Spanningsveld tussen zorg voor eigen belangen (therapie, medisch trajecten) versus werkzaamheden voor 'de baas' en de druk van Arboarts.

WERK IS BELANGRIJK VOOR IDENTITEIT EN DAGRITME

104

Marijn
BURNSURVIVOR



Re-integratiecoach
'Marijn voelt zich niet gehoord en/of gezien'

werkgever:
'oh man! Ik wist dat het complex was, maar het is nog indrukwekkender!'



ZZP MET DROOM VAN EEN GROOT EIGEN BEDRIJF

Dilek

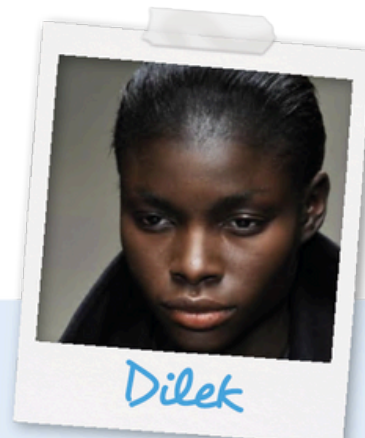
COMORBIDITEIT

familiemens

sociaal

netwerker

leert in de
praktijk



Terugkijkend zegt de meerderheid van de lotgenoten dat 'met de kennis van nu, had ik meer tijd/ rust voor mezelf moeten nemen'.

PERSOONLIJK

Consultant IT. Snel leven. Familie is belangrijk. Grote vriendenkring. Veel er op uit en uitgaan. Overvolle agenda. Wendbare persoonlijkheid.

Dilek en partner zitten niet meer in dezelfde levensstijl (o.a. inkomsten uit balans). Dat leidt tot spanningen in de relatie.

"Mijn werk was mijn hobby. Ik wil mijn passie graag terug en weer aan de slag als ondernemer. Om me weer fitter te voelen zou ik moeten sporten en mijn grenzen verleggen. Het is een rare ervaring, want door te sporten en het leven weer zo veel als mogelijk op te pakken verneem ik alleen maar meer vermoeidheidsklachten."

Gekozen voor hoog eigen risico waardoor nu grote financiële last..'

IK & WERK

'Altijd was ik in de weer. Druk met nieuwe ideeën uitwerken. Het ging goed met de zaak, totdat ik werd opgenomen. Ik werk nu 35 uur per week. Dat is voor mijn doen parttime.'

Dilek revalideerde vanuit huis. Zo kon werk, revalideren en contact houden met familie worden gecombineerd.

'De steun van thuis verhoogt de motivatie voor operaties. Meer operaties betekent voor mij meer beweging en daar door hopelijk meer toekomst-mogelijkheden.'

BEHOEFTE

Hoe fiksten anderen hun financiële plaatje tijdens proces van revalidatie i.c.m. eigen baas zijn. Moet ik een beroep doen op Bbz of IOAZ? Hoe werkt dat?

Hoe ga je in gesprek met je claimbehandelaar, medisch adviseur en arbeidsdeskundige?

Motivatie om er weer tegen aan te gaan.

Leven weer in balans brengen.

BELEMMERINGEN

♥ '(inkomens) verzekering voldoende geregeld? Hoe wordt zorgverzekeraar betaald? Conflicterend?'

♥ Geen loondoorbetaling

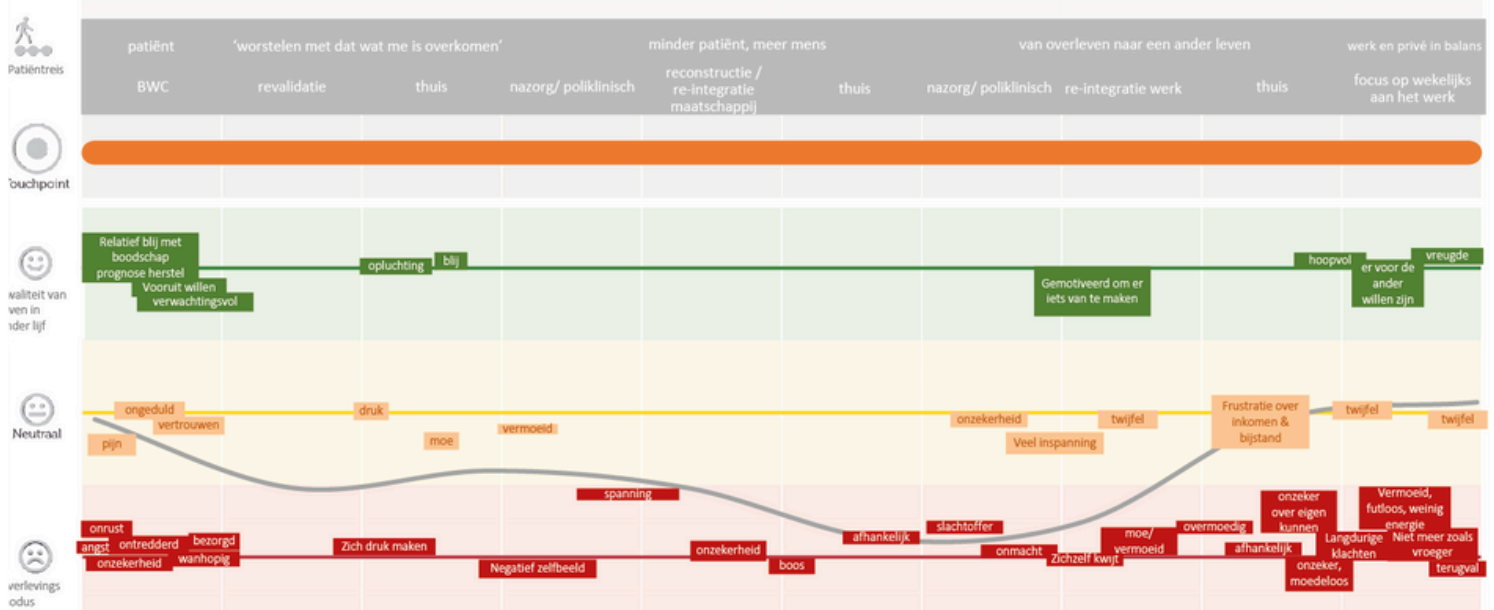
♥ Littekens zijn niet zichtbaar voor de ander. Fysieke klachten zijn er wel o.a. krachtverlies.

♥ Rouw, boosheid en angst; onbevangenheid is naar achtergrond verschoven.

'Als je als traumapatiënt niet de (financiële) rust in je hoofd hebt, kun je niet met je herstel aan de slag'

ZZP MET DROOM VAN EEN GROOT EIGEN BEDRIJF

Dilek
COMORBIDITEIT



Verzekeringsarts & arbeidsdeskundige: besteed vroegtijdig aandacht aan werk & inkomen; al in BWC

Een uitkering kan helpen in de eerste periode, als een soort van trampoline. Het systeem voorziet er in om geen hangmat te worden



TOEKOMST LONKT! WELK PERSPECTIEF?

Robin

(ON)ZICHTBARE LITTEKENS

somber

vrijbuiters

was een
optimist...

...nu
wantrouwend



Nog dagelijks wordt bijna de helft van de lotgenoten geconfronteerd met angst, depressie en/of pijn.

PERSOONLIJK

Robin stond aan de vooravond van een nieuwe fase in zijn leven. Hij had al veel meegemaakt, maar na het afronden van zijn opleiding was hij er klaar voor om de wereld te gaan ontdekken. En toen...

@!?!*

'Nu woon ik weer bij mijn ouders. Heb problemen met mijn partner. We proberen een LAT-relatie vol te houden. Ik voel me somber. Wil eigenlijk weg, maar waar naartoe. Ik ben weer afhankelijk, ook financieel. Ik heb zo hard gewerkt om autonoom te kunnen zijn. Dat was mijn droom.'

'Moet ik straks weer aan een 'terug-naar-school'-project?'

IK & WERK

Het doel was een nieuwe fase in te gaan en eerst de wereld rond te trekken. Daarna aan de slag en de opgedane kennis en ervaringen te verzilveren in euro's. Maar wat nu.

'Ik wil graag fulltime werken, maar mijn lijf kan dat maar parttime volhouden'

Reizen is geen optie en door de fysieke beperkingen kan Robin het werk niet doen waarvoor hij is opgeleid. Valt mentaal ook zwaar. PTSS ligt op de loer.

Minder belastbaar. Stressgevoelig.

Frequent naar therapie gaan blijft voorlopig. Wonden dicht is nog lang niet 'het leven is weer normaal!'

BEHOEFTE

Wat kan ik nog? Wie helpt me dat uit te vinden? Waar vind ik hulp? Welke werkgever zit op mij te wachten.

Handige tips en hulpmiddelen om opnieuw allerlei alle daagse handelingen te kunnen uitvoeren.

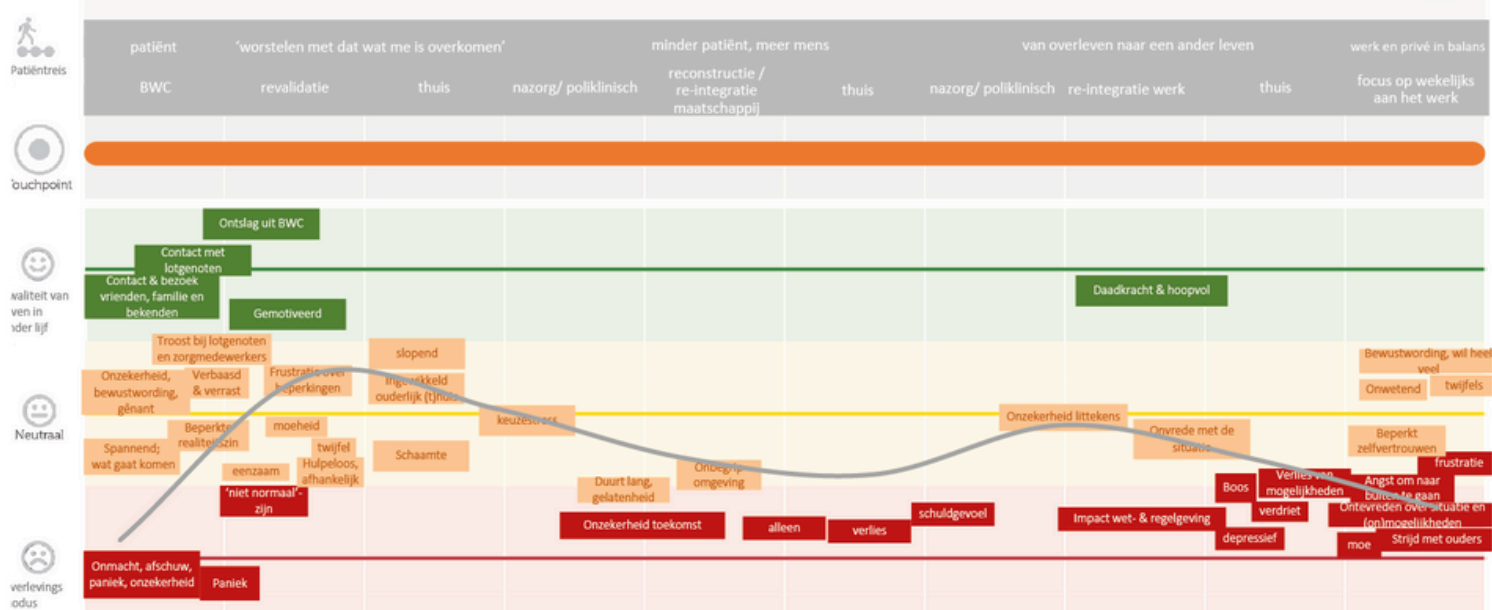
Hoe in gesprek te komen en te voeren met UWV over uitkeringen en regelingen ziektewet?

BELEMMERINGEN

-  Omscholing=stressvol
-  Piekergedachten
-  Schaamte & schuld
-  Vermoeidheids- en concentratieklachten
-  Veel jeuk in de littekens
-  Sluit zich op en gaat alleen naar buiten bij schamel licht

TOEKOMST LONKT! WELK PERSPECTIEF?

Robin
(ON)ZICHTBARE LITTEKENS



Re-integratiecoach
'Robin heeft behoefte aan duidelijkheid over te verwachten traject om dipjes in emotie te managen'