

To: (10)(2e) (10)(2e) (10)(2e) @rivm.nl]
From: (10)(2e) (10)(2e)
Sent: Mon 6/8/2020 7:24:32 AM
Subject: FW: Patiëntenparticipatie Doorst: Ik heb corona
Received: Mon 6/8/2020 7:24:32 AM

Hoi (10)(2e)

Een paar dingen heb ik nog op mijn wensenlijstje qua communicatie:

Opa's en oma's

Gezonde ouderen, soms onder de 70, die hun kleinkinderen niet zien, ook als die 1,5 meter afstand kunnen houden.

Die zich nu ongehoorzaam voelen als ze hun kleinkinderen zien... Een van de vele mails vandaag. "Op de site geen concrete duidelijke aanwijzingen over grootouders die oppassen. Ik denk dat het tijd wordt dat meneer Rutte in zijn praatje dit ook eens gaat noemen. Op dit moment zie ik steeds meer grijze bollen met hun kleinkinderen wandelen, spelen en boodschappen doen.

Als "gehoorzame" opa en oma houden wij met pijn in het hart de boot af. Ik moet zeggen, wij zijn dicht bij het moment om de deuren weer open te zetten!"

Maar dit gaat mee met de discussies rond het OMT-advies.

Langdurig klachten na mild beloop

Patiënten die ogenschijnlijk redelijk mild corona doormaken, maar lang klachten houden, moe blijven. Hier wordt veel over gepubliceerd en er is een actieve groep met veel leden en enige onvrede over onbegrip over hun situatie.

Patiëntenervaring en patiëntenperspectief

We hadden ook een aanbod van iemand (zie mail hieronder) die wil meewerken aan een publicatie of iets dergelijks (patiëntenervaring en patiëntenperspectief). Zij bleef ook verrassend lang moe. Sowieso zou het punt, mogelijk met gedragsunit samen, aandacht moeten krijgen.

Wat hebben ze nodig in hun quarantaine en isolatie?

Een een paar andere zaken:

Ik hoorde dat Sandra en Doret geen actiepuntenlijst meer bijhouden tijdens kick off en wrap up omdat het te bewerkelijk is en er toch nooit tijd is om alles goed door te nemen. Het ging vooral om acties over documenten. Mogelijk kunnen we als bureauredactie iets betekenen, we hebben zelf ook Excels waarin we versiebeheer van alle bestaande en nieuwe conceptproducten bijhouden.

Verder willen we vast toewerken naar een iets normaler rooster, ook met bereikbaarheid in het weekend en iemand die langer werkt/kan blijven en iemand die er extra vroeg is. Maar iets minder topbezetting en meer ruimte voor maatwerk (topbezetting alleen rond OMT's).

Groetjes, (10)(2e)

(10)(2e) (10)(2e)

(10)(2e)

Centrum Infectieziektebestrijding | Landelijke Coördinatie Infectieziektebestrijding

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu

Antonie van Leeuwenhoeklaan 9 | 3721 MA Bilthoven

T +31 30 (10)(2e)

(10)(2e) @rivm.nl

www.rivm.nl en lci.rivm.nl

RIVM De zorg voor morgen begint vandaag

Van: (10)(2e) (10)(2e) (10)(2e) (10)(2e) <(10)(2e)@rivm.nl>

Verzonden: donderdag 7 mei 2020 08:49

Aan: (10)(2e) (10)(2e) <(10)(2e)@rivm.nl>; (10)(2e) (10)(2e) <(10)(2e)@rivm.nl>; (10)(2e) (10)(2e)

<(10)(2e)@rivm.nl>

Onderwerp: RE: Patiëntenparticipatie Doorst: Ik heb corona

Ja, een ervaringsverhaal zou zeker heel mooi zijn. Eén heftige en één normale voor het beeld dan beste. Wil hier best aan mee helpen!

Groet, (10)(2e)

From: (10)(2e) (10)(2e) <(10)(2e)@rivm.nl>
Sent: woensdag 6 mei 2020 23:29
To: (10)(2e) (10)(2e) (10)(2e) <(10)(2e)@rivm.nl>; (10)(2e) (10)(2e) <(10)(2e)@rivm.nl>
Cc: (10)(2e) (10)(2e) (10)(2e) <(10)(2e)@rivm.nl>
Subject: Patiëntenparticipatie Doorst: Ik heb corona

Hoi!
 Iedereen is druk... Maar het zou zo goed zijn om iets te doen hiermee.

- 1) de verschillende symptomen vertellen op de publiekssite, filmpje, tekst, animatie, infographic
- 2) een ervaringsverhaal (iemand van communicatie) Van (10)(2e) hieronder) en nog anderen.

En voor ons
 3) symptomenstuk in richtlijn misschien weer uitbreiden
 4) in brief voor huisgenoot en patiënt nog duidelijker dat het dus steeds opnieuw bij contact met zieke begint, besmettelijkheid benoemen (heeft AIOS (10)(2e) ook meegenomen uit haar GGD-ervaring zei ze, staat als het goed is in de nieuwe versies die nu bij Gerard zijn)

(En punt 1 bij Thuisarts ook borgen)

Groet, (10)(2e)

Van: (10)(2e) (10)(2e) <(10)(2e)@rivm.nl>
Datum: 6 mei 2020 om 16:58:28 CEST
Aan: (10)(2e) <(10)(2e)@gmail.com>
Onderwerp: RE: Ik heb corona

Beste (10)(2e)

Dank je voor je positieve reactie! Vandaag was erg druk met alle wijzigingen, ook de brieven voor patiënten zullen weer aangepast worden aan de hand van de nieuwe maatregelen en adviezen. Dus we zijn nog niet toegekomen aan de uitwerking van dit plan. Maar ik ga het bespreken en dan zoek ik, of een collega, contact.

Hartelijke groet,

(10)(2e) (10)(2e)
 Redacteur Richtlijnontwikkeling en Implementatie

.....
Centrum Infectieziektebestrijding | Landelijke Coördinatie Infectieziektebestrijding
Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
 Antonie van Leeuwenhoeklaan 9 | 3721 MA Bilthoven

.....
T +31 3 (10)(2e)
 (10)(2e)@rivm.nl
www.rivm.nl en lci.rivm.nl

.....
RIVM De zorg voor morgen begint vandaag

Van: (10)(2e) (10)(2e) <(10)(2e)@gmail.com>
Verzonden: maandag 4 mei 2020 22:45
Aan: LCI-webredactie <(10)(2e)@rivm.nl>
Onderwerp: Re: Ik heb corona

Bedankt voor de toelichting. Ik wil zeker meewerken, want dat zou heel helpend kunnen zijn voor anderen. Geen probleem als mijn naam, foto daarbij komt. Het is de grote onzekerheid wat het zwaar maakt. Ik ben ondertussen 15 dagen ziek. Volgens alle

informatie zou dat niet zo zijn bij milde klachten. Mijn 06 nummer is: 06 (10)(2e)

Groeten (10)(2e)

Op ma 4 mei 2020 19:38 schreef LCI-webredactie <(10)(2e)@rivm.nl>:

Beste (10)(2e)

Allereerst: sterkte en heel veel beterschap.

We vinden zelf ook wel dat we hier nog te weinig informatie over op de website hebben, er zijn nog geen ervaringsverhalen of interview hoe het ziekteverloop wordt ervaren, wat kan iemand verwachten. En dat is bij onze samenwerkingspartijen (bijvoorbeeld Thuisarts, GGD's) ook nog zo. Zoveel aandacht ging steeds uit naar alle preventieve regels, en nog natuurlijk. Maar toch moeten we dit met elkaar in orde maken. Een paar patiëntenervaringen en een iets uitgebreidere uitleg van het beloop (dat natuurlijk heel verschillend kan zijn).

Zou je aan zo'n verhaal (geanonimiseerd of juist met naam en foto) meewerken?

Wat betreft die thuisisolatie: we gaan ervan uit dat mensen die klachten hebben besmettelijk kunnen zijn, vandaar dat GGD inderdaad zegt: klachten is thuisblijven. Maar dat is ontzettend zwaar op deze manier en zo lang.

Weet dat artsen (huisartsen, GGD, RIVM) en sociaal verpleegkundigen van GGD'en er echt aan proberen te werken dat de informatie en regels zo worden uitgelegd dat de bedoeling erachter duidelijk is. Voor dit punt zou het dus bijvoorbeeld goed zijn om toe te voegen hoe lang iemand besmettelijk is en wat de verwachting is. We gaan hier ook zeker naar kijken.

Je beide punten zijn goede aanvullingen. Dank je wel, en laat je nog weten of je aan een kort telefonisch gesprekje zou willen meewerken hierover?

Hartelijke groet,

(10)(2e) (10)(2e)

Redacteur Richtlijnontwikkeling en Implementatie

.....
Centrum Infectieziektebestrijding | Landelijke Coördinatie Infectieziektebestrijding

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu

Antonie van Leeuwenhoeklaan 9 | 3721 MA Bilthoven

.....
 T +31 (10)(2e)

(10)(2e)@rivm.nl

<http://www.rivm.nl>

.....
RIVM De zorg voor morgen begint vandaag

Van: (10)(2e) (10)(2e)@gmail.com>

Verzonden: maandag 4 mei 2020 16:50

Aan: LCI <(10)(2e)@rivm.nl>

Onderwerp: Ik heb corona

Dag,

Mijn naam is (10)(2e) en ben 43 jaar. Ik werk in een verpleeghuis en heb daar corona opgelopen. Ik ben 23 april getest maar had vanaf 19 april al klachten. Ik mis bij al jullie informatie de verloop van corona. Ik lees alleen maar regels waaraan ik me moet houden, er is niemand die mijn klachten opschrijft en bijhoudt. Ik kan alleen bij lotgenoten informatie halen, dit is jammer. Ondertussen zijn mijn man en 3 dochters ziek geworden, en leek het dat ik weer beter was. Nadat ik 24 uur klachtvrij was ben ik met de hond gaan wandelen en even naar de buurt gefietst. Vanaf toen kwamen mijn klachten weer terug, mijn benen doen zo zeer. Het is nu 4 mei, en de GGD zei dat ik opnieuw in quarantaine moet. Hoe komt het dat ik nadat ik klachtvrij was, opnieuw symptomen krijg. Ik lees dit ook terug bij lotgenoten. Mentaal is dit een hele teleurstelling. Ik wil jullie er op attenderen dat wij nood hebben aan informatie. (Niet alleen regels) waarom worden wij niet gevraagd op onze klachten??

Ik zit ondertussen dik 2 weken thuis en ik heb geen idee hoe dit verder gaat.

Vriendelijke groet (10)(2e)

Dit bericht kan informatie bevatten die niet voor u is bestemd. Indien u niet de geadresseerde bent of dit bericht abusievelijk aan u is verzonden, wordt u verzocht dat aan de afzender te melden en het bericht te verwijderen. Het RIVM aanvaardt geen aansprakelijkheid voor schade, van welke aard ook, die verband houdt met risico's verbonden aan het elektronisch verzenden van berichten.

www.rivm.nl De zorg voor morgen begint vandaag

This message may contain information that is not intended for you. If you are not the addressee or if this message was sent to you by mistake, you are requested to inform the sender and delete the message. RIVM accepts no liability for damage of any kind resulting from the risks inherent in the electronic transmission of messages.

www.rivm.nl/en Committed to health and sustainability