



# Bijeenkomst patiëntenparticipatie speerpunt Brain

Tekst Karin Fleuren Fotografie Thirza Luijten

**Meer oefenen meteen na een herseninfarct is gunstig voor het herstel. De afdeling Revalidatie, Verplegingswetenschap en Sport wilde de richtlijn, die sinds 2009 geldt, niet vertalen in nog meer fysio- of ergotherapie. Zij maakte geplastificeerde A4-tjes met oefeningen waarmee de patiënt zelf aan de slag kon. Apetrots waren ze erop, vertelt revalidatiearts Anne Visser-Meily. Totdat zij de A4'tjes aan de patiëntenvereniging voorlegde, die haar hartelijk uitlachte... Visser-Meily was één van de sprekers tijdens X-Talk (zie kader).**

De A4'tjes, met kettingen vastgelegd aan het patiëntenbed, zijn in samenwerking met de patiëntenvereniging inmiddels geëvolueerd tot het boek *Zelf oefenen na een beroerte*. Ook verkrijgbaar als app. Op dit moment wordt daaraan bewegend beeld toegevoegd.

Het voorbeeld van Visser-Meily illustreert de boodschap die Marjolein Ketelaar voor de aanwezigen heeft. Ze werkt onder meer bij het UMC Utrecht Hersencentrum en doet onderzoek naar family empowerment: "Betrek patiënten en hun naasten in alle fases van onderzoek naar zorg en doe dat gestructureerd." Ze pleit ervoor voorafgaand aan het traject vast te leggen in welke fase welke participatievorm – van informeren tot (mee)beslissen – wordt ingezet. Het perspectief van patiënten en van hun naasten is volgens haar onmisbaar om zorg, onderzoek en onderwijs te kunnen verbeteren.

Daarna volgen zeven presentaties – waarvan twee samen met patiënten - van patiëntenparticipatie waaronder Patiënten in Perspectief, afgekort PiP. Het is een onderzoeksproject voor en door jongeren die een bewegingsstoornis hebben als gevolg van een hersenbeschadiging. PiP is opgezet door het UMC Utrecht Hersencentrum, De Hoogstraat Revalidatie en

## X-Talk

Het speerpunt Brain organiseert maandelijks een X-Talk (spreek uit: crosstalk). De bijeenkomsten zijn bedoeld voor onderzoekers en zorgverleners binnen het speerpunt om resultaten en ervaringen te delen. Eén van de onderwerpen is hoe vondsten in het onderzoek zó zijn te vertalen dat de patiënt er iets aan heeft, oftewel 'van research tot care'. Vrijdag 8 januari stond binnen dit onderwerp het thema 'de patiënt als partner' op het programma, een van de strategische doelen binnen Connecting U. De middag werd samen met de cliëntenraad van het UMC Utrecht georganiseerd.

zorgverleners kan zijn. De meesten van hen gaan, ook al zijn ze empathisch, van hun eigen referentiekader uit.

Aan het einde van de bijeenkomst derhalve de oproep om met ideeën voor patiëntenparticipatie te komen. Irene Bruggeman, voorzitter van de cliëntenraad UMC Utrecht, hoeft niet lang na te denken: "Maak een pagina op Scoop waar alle UMC-medewerkers hun ideeën of al bestaande initiatieven kunnen achterlaten. Het is zonde wanneer die niet worden gedeeld."

BOSK, de vereniging van en voor mensen met een lichamelijke handicap. Het doel is aanbevelingen te doen – aan onder meer beleidsmakers, scholen, sportverenigingen en hulpverleners – over hoe zij hun activiteiten zo kunnen aanbieden dat deze groep er maximaal gebruik van kan en wil maken. Ervaringen van de jongeren en hun ouders, gecombineerd met gestandaardiseerde vragenlijsten, vormen de basis voor het onderzoek. Verder denken de jongeren - in een afvaardiging van tien ambassadeurs - mee in alle fases van het onderzoek - van opzet tot implementatie. Een selectie van de aanbevelingen wordt met de jongeren zelf uitgewerkt in concrete toepassingen.

In dit en alle andere voorbeelden wordt de loftrumpet gestoken over individuele en collectieve patiëntenparticipatie. Toch zijn er ook tegenargumenten te bedenken: hoe representatief is bijvoorbeeld een patiëntenvertegenwoordiging? Hebben de individuele leden niet alleen maar oog voor hun eigen verhaal? Hebben patiënten voldoende medisch-inhoudelijke kennis om mee te kunnen praten? Maar van deze advocaat-van-de-duivelvragen wil de meerderheid van de aanwezigen niets weten. Vooral Danella Zuidema van de familieadviesgroep Psychiatrie en ALS-patiënt Jan Kramer van patiëntenvereniging ALS PatiëntenConnected roeren zich. Ze geven aan dat ze niet de waarheid in pacht hebben, maar dat alleen al de blik van de patiënt of familie een eyeopener voor



De deelnemers doen hetzelfde kennismakingsspel – een variant op het tv-programma Over de Streep – als de PiP-ambassadeurs (zie hoofdstekst).