

‘De patiënten zorgen ervoor dat de focus elders komt te liggen’



Floris Schreuder (35) is neuroloog in het Radboudumc. Sinds 2017 is hij bezig met patiëntadviesraad PARTNER, waar patiënten meehelpten om hun wetenschappelijk onderzoek naar hun eigen aandoening te verbeteren.

Wat doet PARTNER precies?

‘PARTNER heeft als doel mensen na een beroerte als ervaringsdeskundigen te laten meedenken bij alle fasen van het wetenschappelijk onderzoek. Het is een manier om de patiënten na het ziekenhuisgedeelte te ondersteunen en een stem te geven. Onderzoeken kunnen namelijk heel goed technisch onderbouwd zijn, maar als je die resultaten niet terug kan brengen naar de praktijk heb je er heel weinig aan. Een voorbeeld hiervan is dat patiënten één van onze informatiebrieven ging beoordelen. Daar staan heel veel verplichte zaken in, dus die zijn redelijk lang. Wij kregen toen van patiënten terug dat zij dit niet in één keer konden lezen. Toen

hebben we voor die brieven een overzicht gemaakt met de kernzaken.’

Welke actieve rol spelen patiënten in de onderzoeken?

‘Het is niet de bedoeling dat mensen actief deelnemen aan onderzoek vanuit PARTNER. Het is de bedoeling dat zij meekijken en meedenken over de vragen die patiënten vaak hebben. Bijvoorbeeld “Wat is voor patiënten een belangrijk onderwerp om te onderzoeken?” of “Waar vinden wij goede, betrouwbare informatie?” Dat laatste heeft geleid tot een speciale website voor mensen met een beroerte op jonge leeftijd die nu in ontwikkeling is. Uiteindelijk zal er een landelijke website komen, waarvoor patiënten

de vormgeving en inhoud bedenken.’

Hoe is Hans Alders betrokken bij PARTNER?

‘Ik kende Hans al en wist dat hij een technische achtergrond heeft. Hij was ook erg enthousiast na de eerste informatieavond. Hij kijkt door zijn technische achtergrond ook heel anders naar projecten die langskomen. Met zijn analytische bril weet hij toch altijd de vinger op de zere plek te leggen. De verschillende achtergronden van patiënten zorgen ervoor dat de focus op hele andere plekken komt te liggen dan wat we zelf zouden hebben gezien. Ik vind het heel erg leuk dat mensen zich zo betrokken voelen en echt durven zeggen of iets in de praktijk gaat werken of niet.’



Op pagina 31 lees je het verhaal van Hans Alders die twee beroertes heeft gehad

'Het is fijn dat ons gevraagd wordt wat we ervan vinden'

Hans Alders heeft twee herseninfarcten gehad en een ontstoken hartklep. Na zijn herstelproces werd hem gevraagd om deel te nemen aan PARTNER.

Hoe ben je betrokken geraakt bij PARTNER?

'Ik heb in het verleden twee keer een herseninfarct gehad als gevolg van een ontstoken hartklep. Tijdens de behandeling van de tweede kreeg ik een hersenbloeding. Toen ik daar een beetje van hersteld was, kreeg ik een uitnodiging om bij PARTNER binnen te komen, voor de eerste bijeenkomst. Die zat ook helemaal vol mensen. Uiteindelijk zijn er maar een paar mensen overgebleven, omdat het voor sommigen gewoon een te grote opgave was om mee te doen.'

Wat hebben patiënten te bieden bij onderzoeken?

'Wij zitten ver buiten die onderzoekswereld, we zijn raadgevers. Je wordt uitgenodigd om mee te doen aan een beoordeling van onderzoekaanvragen. Met mijn technische achtergrond heb ik een andere kijk op dingen. Het is fijn dat ons verteld wordt wat er gebeurt in het onderzoek en dat ons ook gevraagd wordt wat wij ervan vinden. Als ervaringsdeskundigen zitten we natuurlijk met onze kwaaltjes te kijken of we wel snappen wat er voor ons staat. Dat helpt de onderzoeken om te leren op wat voor manier je vragen moet stellen aan mensen met een herseninfarct.'

Je moet mensen niet afschrikken met de vragen.'

Vind je dat patiënten meer betrokken moeten zijn bij hun behandeling?

'Zeker! Als je iets nodig hebt en je vraagt het niet, dan krijg je het ook niet. Ik vind ook dat, als dat mogelijk is, meer mensen betrokken zouden moeten zijn bij een patiëntenraad. Neurologische patiënten zijn immers andere patiënten dan hartpatiënten, en die hebben allemaal andere behoeften. Ik ben ook nieuwsgierig naar wat er allemaal gaande is in onderzoeken. Er zit altijd een zekere mate van gezelligheid in.'



Op pagina 2 vertelt neuroloog Floris Schreuder over patiëntadviesraad PARTNER