

“ONDERSCHAT DE MEERWAARDE VAN PATIËNTEN NIET.”

“Geef altijd terugkoppeling aan de patiënten, vertel het als een project stopt, laat zien waar je wel of niet wat mee doet.” Nienke Nijhof is in het Universitair Medisch Centrum Utrecht adviseur patiëntenparticipatie bij de afdelingen Dermatologie & Allergologie en Reumatologie & Klinische Immunologie. Zij zorgt ervoor dat patiënten gehoord worden bij het verbeteren van zorg en een structurele bijdrage kunnen leveren aan wetenschappelijk onderzoek. “Je kunt de patiënten op een laagdrempelige manier bij onderzoek betrekken en de meerwaarde is direct zichtbaar.”

Nienke Nijhof is haar hele leven al patiënt. Ze werd patiëntonderzoekspartner (patient research partner) en is nu alweer negen jaar adviseur patiëntenparticipatie. “Mijn werkterrein omvat veel”, vertelt ze. “Maar wat er ook op mijn bordje komt, het gaat altijd om de patiënt. We vragen patiënten om mee te denken over het verbeteren van de zorg. Zo vanzelfsprekend vind ik dat. Het gaat immers om de patiënt, maar het duurt lang voordat patiëntenparticipatie een vanzelfsprekend en niet weg te denken onderdeel van wetenschappelijk onderzoek is. Dat geldt niet alleen voor ons in Utrecht, maar gelukkig gaat het hier steeds beter.”

Misverstanden worden voorkomen

Deze positieve kentering betekent dat onderzoeksvragen meer aansluiten bij wat patiënten belangrijk vinden. “Het gaat om de behoeften van de patiënt”, benadrukt Nienke. “Dat geldt niet alleen voor wetenschappelijk onderzoek. Onze afdeling vraagt bijvoorbeeld patiënten geregeld om met ons mee te denken over uiteenlopende onderwerpen. We betrekken patiënten ook bij het onderwijs. We nodigen ze uit om deel te nemen aan de lessen. Zo ontstaan gesprekken tussen studenten geneeskunde en patiënten over hun ervaringen in de zorg. Ik zie bij zowel studenten als patiënten de ogen opengaan. Misverstanden worden voorkomen. Er ontstaat zoveel meer begrip voor elkaars situatie en standpunten. Ook zo helpen patiënten mee aan de verbetering van de zorg.”

Nienke is ervaringsdeskundige. Dat helpt, heeft ze ervaren. “Ik hoor vaak: ik hoef jou niets uit te leggen. Je weet dat ik niet voor niets afzeg, dat ik echt wel wil, maar nu even niet kan door mijn aandoening.”

De kern van patiëntenparticipatie is dat patiënten worden gehoord bij het verbeteren van de zorg. Nienke: “Dat kan door ze te betrekken bij de ontwikkeling van de zorg, onderwijs en onderzoek, maar bijvoorbeeld ook door samen

webteksten en brieven voor patiënten begrijpelijker te schrijven. Bij ons gebeurt dat onder andere in klankbordgroepen, waarin patiënten advies geven en meedenken met de onderzoekers bij hun onderzoek.” In het UMC Utrecht zijn meerdere klankbordgroepen, die regelmatig bij elkaar komen om ontwikkelingen in de zorg of een onderzoek te bespreken. Zo een klankbordgroep bestaat uit een onderzoeker, researchverpleegkundige, vertegenwoordigers van een patiëntenvereniging en patiënten van het UMC Utrecht. Nienke houdt de voortgang in de gaten. “Tijdens een bijeenkomst wordt altijd een update van het onderzoek gegeven en vertellen we wat er met de uitkomsten van de vorige klankbordsessie is gedaan.”

Nienke is blij met haar werk. “Het is zo belangrijk dat onderzoek gaat om het daadwerkelijk verbeteren van de zorg voor de patiënt. Ik maak ook vaak mee dat patiënten interessante informatie en nieuwe kennis voor de onderzoekers hebben. Onderschat niet wat patiënten weten over hun aandoening, sommigen bezoeken zelfs internationale congressen. Patiënten wijzen onderzoekers op zaken waar ze niet aan hebben gedacht. Ze stellen kritische vragen als ‘Waarom doe je dat? Kun je dat duidelijker uitleggen?’. Deze vragen zorgen ervoor dat onderzoekers kritischer over hun onderzoek gaan nadenken.”

Valkuilen en dilemma’s

Nienke besteedt ook veel aandacht aan het informeren van onderzoekers. “Daar hoort bij dat ik ook ik ook bij hen inga op de valkuilen en dilemma’s die patiëntpartners ervaren als ze worden gevraagd om mee te denken bij onderzoek en veranderingen in de zorg. Ik raad aan om altijd terugkoppeling te geven. Je hoeft daarvoor niet per se resultaten te hebben. Vertel het bijvoorbeeld ook als een project stopt, laat zien waar je wel of niet wat mee doet.’ Ik krijg dan te horen: ‘Maar wat kan ik allemaal vragen aan een patiënt?’, ‘Ben ik niet te lastig?’, ‘Is het geen vervelende

vraag?’ Patiënten willen niet dat onderzoekers alles invullen voor hen. Die zeggen het echt wel als ze het ergens niet mee eens zijn of als iets niet uitkomt. Ook dat moeten onderzoekers leren.”

Taal is een van de aandachtspunten in het werk van Nienke. “Wij willen onze schriftelijke en digitale communicatie nog verder verbeteren. Ons taalgebruik en onze manier van communiceren in informatiemiddelen mag geen belemmering zijn voor patiënten. Dat doen we samen met patiënten en met behulp van onder andere AI, kunstmatige intelligentie. Mijn

collega’s en ik streven ernaar om taal op elke afdeling als aandachtspunt op de agenda te zetten.”

Nienke blijft de actieve schakel tussen patiënten, onderzoekers en andere medewerkers van de afdelingen Dermatologie & Allergologie en Reumatologie & Klinische Immunologie. Dat is hard werken, constateert ze. “Maar zo waardevol. De inbreng van patiënten heeft zoveel meerwaarde, in wetenschappelijk onderzoek en in veel procedures in ons academisch ziekenhuis. We zijn dom als we daar niet alles uithalen wat er inzit!”

interessante informatie en nieuwe kennis voor de onderzoekers hebben.”



NOORTJE KRIKHAAR

