



## Aan de slag met èchte mensen

Studenten in aanraking brengen met "echte mensen, echte patiënten"; universitair docent Nynke de Jong heeft er een heel onderwijsblok omheen gebouwd. Zorg in context, heet dat, een jaarlijks terugkerend blok.

Het onderdeel dat deze 23e oktober in een zaaltje van de Universiteit Maastricht aan de orde komt gaat over patiënten- en burgerinitiatieven. Tweedejaars studenten gezondheidswetenschappen presenteren er hun bevindingen na acht weken onderzoek bij (en voor) dit soort verenigingen; in de zaal zitten de vertegenwoordigers daarvan. Roel Sillen is er ook. Hij is adviseur bij Burgerkracht Limburg, een organisatie die met provinciale subsidie burgers ("met name burgers in een kwetsbare positie", meldt de website) wil mobiliseren en bij allerlei vormen van beleid probeert te betrekken. Sillen fungeert hier bij de UM als intermediair. Met een brede glimlach: "Als Nynke belt dat het weer begint, ga ik in mijn netwerk patiëntenverenigingen en burgerinitiatieven 'ronsen'."

En hij doet meer, houdt bij het begin van het blok een lezing over die organisaties, regelt "een verhalenmiddag, waar niet alleen deze mensen hun verhaal vertellen, maar de studenten uitgedaagd worden om dat ook te doen". Dat laatste is cruciaal, zegt Sillen, "want ze moeten dan hun kwetsbare kant tonen. Dat helpt hen weer om achter de patiënt ook de mens te zien. Als je deze studenten bij dat gevoel kunt brengen, worden het later betere beleidsmakers. Tenminste, dat denk ik." Hij vertelt over een jongen die eerst vooral stoer liep te doen maar na verloop van tijd dat masker liet vallen. Sillen: "Ik zei, ik zie nu dat je betrokken bent. Eerst zag ik dat niet." Maar het vergt enige coaching. De Jong: "Studenten zijn bang voor de ellende die ze tegen kunnen komen, voor moeilijke situaties." Sillen: "Dan durven ze niet naar een patiënt met het locked-in syndroom toe, want die kan niet praten. Dan zeg ik: ga nou maar, het wijst zich vanzelf."

Het is onderdeel van de opleiding, de studenten dienen een te behappen onderzoeksvraag te destilleren uit de contacten met de patiënten en hun vereniging en daarmee volgens de regelen der kunst aan de slag te gaan, maar er zit ook een opvoedkundig aspect aan. Sillen: "Ze moeten volwassen worden, weten dat ze niet met een petje en een gescheurde spijkerbroek op bezoek kunnen gaan. En dat ze hun afspraken moeten nakomen."

Goed communiceren hoort daar zeker ook bij. De Jong: "Ik hamer daarop, zorg dat je aan de mensen van die verenigingen vertelt wat je aan het doen bent, houd ze wekelijks op de hoogte."

Maar net op dat punt, vertelt Marlies Franssen, loopt het wel eens mis. "Wekelijks contact? Nee, dat was er niet." Franssen is van de stichting Brein Trein, voor mensen tussen 18 en 45 jaar met niet-aangeboren hersenletsel (NAH): "We wilden een ontmoetingsplaats vooral voor jonge mensen opzetten, die was er niet. Mijn man heeft drie herseninfarcten gehad, daar is het uit ontstaan." Franssen doet al jaren mee met dit UM-project en ontvangt het groepje van drie studenten (per patiëntenvereniging zijn het er telkens drie) altijd eerst bij haar thuis. "Om te zien of het klikt. Ik probeer ze op hun gemak te stellen, vraag of ze bekend zijn met NAH, en ik wil dat ze naar een thema-avond komen zodat ze zien waar ze mee te maken krijgen." Ze is dit jaar zeer te spreken over het drietal dat zaken voor haar heeft uitgezocht. "Nieuwe dingen, ik kan er wel wat mee. Ze kwamen erachter dat het heel moeilijk was om jonge patiënten naar onze avonden te krijgen. De suggestie dat we een pizza-avond voor jongeren zouden kunnen organiseren, dat is een goeie."

Roel Sillen: "Mij leert dit project ook iets. Ik word binnenkort 65, en ik heb vertrouwen in deze generatie die mij straks zorg gaat bieden, die beleid gaat maken. Ik ben soms ontroerd door hun inzet."

## "Oudere mensen denken anders, veel dieper"

Ze zitten in het tweede jaar van de studie gezondheids-wetenschappen, preciezer: de richting beleid, management en evaluatie van de zorg. Bente ter Haar en Sanne Banning hebben onderzoek verricht voor de stichting Brein Trein.

**Banning** "Voor ons gaat het erom om onze kennis in de praktijk te brengen. En dat we niet alleen met boeken en theorie werken."

De algemene bijeenkomst in het kader van dit onderwijsblok Zorg in context, met mensen van verschillende patiëntenverenigingen en van Burgerkracht, hoofdzakelijk ouderen, bleek een eye opener.

**Ter Haar** "Ze hebben het over ervaringen van vroeger en ze vroegen naar de onze. Ze waren geïnteresseerd in ons, hoe het is om student te zijn. Maar je merkt een soort generatiekloof, hun manier van denken is anders, veel dieper, ze denken meer door dan ik."

**Banning** "Dat komt misschien door de levenservaring, ze hebben beter nagedacht over hun meningen. Het goeie is dat wij nu meer inzicht hebben in hoe zij de dingen zien."

**Ter Haar** "Er waren twee oudere mensen in de zaal met een bepaalde progressieve spierziekte, PLS, die ervoor vechten dat er meer wetenschappelijk onderzoek naar hun ziekte wordt gedaan. Terwijl ze zelf al opgegeven zijn. Zo knap dat je de moed houdt om dat te doen."

De bijeenkomst heeft hen in meer dan één opzicht de ogen geopend.

**Ter Haar** "Ik wist niet dat er zo veel patiëntenverenigingen zijn, die voor hun doelen strijden."

**Banning** tot slot "Als je zelf niets hebt meegemaakt, weet je dat soort dingen niet."

