

NIEUWSBRIEF

CLIËNTENPARTICIPATIE

In deze Editie:

- Cliëntenparticipatie bij:
 - FinFit
 - PETRA
 - Dit Ben Ik
- Interview met Mark Nijland, nieuwe cliënten-vertegenwoordiger
- Wist Je Dat?



INTERVIEW MET JOSEPHIEN JANSEN, ONDERZOEKER BIJ FINFIT, REGIO GRONINGEN, PERIODE 2020 – 2025

DOOR:
HARRY VAN VELSEN &
MAARTJE DE VRIES
CLIENTVERTEGEN-
WOORDIGERS



Het FinFit project onderzoekt de financiële capaciteiten van mensen met psychotische stoornissen. Het project heeft als doel een nieuwe tool te ontwikkelen waarmee deze mensen ondersteund kunnen worden bij het behouden of herwinnen van hun financieel zelfmanagement. Het adequaat beheer van financiën is namelijk cruciaal voor een zelfstandig leven en sociale participatie. FinFit gaat over cliënten, maar ook familieleden, behandelaars en bewindvoerders worden bij het onderzoek betrokken. Daarnaast denken er ook drie cliëntvertegenwoordigers van het RGOC mee met het onderzoek.

Elke vier tot zes weken komen Josephien en de drie cliëntvertegenwoordigers samen. De cliëntvertegenwoordigers worden actief bij elke onderzoeksfase betrokken: bij de voorbereiding van de studie, tijdens de daadwerkelijke uitvoering van de studie en straks ook bij het interpreteren van de >>>

>>> onderzoeksresultaten. De cliëntvertegenwoordigers denken mee in de voortgang van het onderzoek en geven tips. Ook helpen ze met de opzet van de informatiedocumenten die cliënten krijgen (Is het goed te begrijpen? Zitten er geen fouten in?) en de vragenlijsten die gebruikt worden (Zitten er geen dubbele vragen in? Zijn vragen niet te kwetsend? Is het invullen van de vragenlijst goed vol te houden?). Ook vraagt Josephien de cliëntvertegenwoordigers om hulp als zij bijvoorbeeld een stuk schrijft dat voor een breder publiek toegankelijk moet zijn. De hulp- en feedbackvragen vanuit de kant van de onderzoeker zijn dus zeer divers. Josephien vertelt dat ze meestal een tijdsindicatie erbij geeft als ze de cliëntvertegenwoordigers om feedback vraagt. De cliëntvertegenwoordigers stellen dit op prijs. Overigens werden tijdens de eerste meeting al wederzijdse verwachtingen besproken en gaf iedereen aan wat hun sterke en minder sterke punten zijn (bijvoorbeeld minder sterk in de Engelse taal). Zo weet iedereen ook wat ze het beste aan wie kunnen vragen. Ook als Josephien de feedback uiteindelijk toch niet gebruikt, koppelt ze dit terug met uitleg. Dit maakt het proces erg leerzaam voor de cliëntvertegenwoordigers. Dat is volgens hen een kracht van de samenwerking.

Quote van cliëntvertegenwoordiger FinFit:

“De samenwerking is een voorbeeldsamenwerking voor andere projecten. Wij, de cliëntvertegenwoordigers, zijn blij met de ingeslagen weg en zien uit naar het vervolg van het project.”

PETRA

**Personalized Treatment by
Real-time Assessment**

DOOR: GRIETJE
HADDERS-PRINS,
CLIËNTVERTEGEN-
WOORDIGER EN
DR. FIONNEKE BOS,
ONDERZOEKER EN
COÖRDINATOR VAN
HET PETRA PROJECT

Meer Informatie:
www.petrapsy.nl

PETRA-PROJECT: SAMENWERKING TUSSEN CLIËNTVERTEGENWOORDIGER EN ONDERZOEKER

In het PETRA-project wordt een dagboektool ontwikkeld voor de behandelpraktijk. Dit gebeurt in een nauwe samenwerking tussen cliënten, behandelaren en onderzoekers. Zo houden we vaak focusgroepen om feedback te krijgen op de dagboektool. In april 2021 hadden we een digitale focusgroep met Dr. Fionneke Bos (UMCG-onderzoeker), en Tom Verhage (UX-designer) en drie cliëntvertegenwoordigers (Dinette, Harry en Grietje). We hebben gesproken over dagboeken in het algemeen, het doel van een dagboek, het samenstellen ervan en afsluitend de feedback en het gebruik van een dagboek tijdens en na een behandeling. Dagboeken krijgen meerdere functies toegedicht en geven een breed scala aan mogelijkheden. Welke functie bruikbaar is hangt af van de fase waarin iemand zit. Bijvoorbeeld het benadrukken van positieve effecten in een lastige periode. Belangrijk is ook het geven van structuur in de dag; een dagritme. Ook hebben dagboekmetingen een ‘vertrouwde functie’- “mijn dagboek”. >>>

>>> Zelfinzicht krijgen en daarna dingen in de praktijk toepassen. Grietje: "Als cliëntvertegenwoordigers vonden wij het leuk en plezierig om hieraan mee te werken en hebben wij, door onze ervaring met psychische kwetsbaarheid, aan de mogelijkheden voor PETRA-dagboekmeting kunnen bijdragen." Fionneke voegt daaraan toe: "De bijdrage van cliëntvertegenwoordigers is voor ons enorm waardevol om te begrijpen hoe PETRA in de praktijk ingezet kan worden. We hebben hun aanbevelingen overgenomen in het ontwerp van de tool. Daarnaast zijn we erg dankbaar voor de openheid van de cliëntvertegenwoordigers, de vele voorbeelden en de herkenbaarheid daarvan".



Grietje: "Na de deelname aan de focusgroep kreeg ik van Fionneke de vraag of ik als co-auteur zou willen fungeren voor een artikel over het PETRA project in een wetenschappelijk tijdschrift. We hebben samen, via Teams, het wetenschappelijk artikel over het PETRA project doorgenomen. Fionneke legde eerst het artikel, geschreven in het Engels, aan mij uit en al pratende zijn we samen tot verbeterpunten gekomen. Hierbij kwam mijn ervaringsdeskundigheid met psychische kwetsbaarheid en ervaring als cliëntvertegenwoordiger bij het RGOc goed van pas. De samenwerking tussen cliëntvertegenwoordiger en onderzoeker heb ik als prettig ervaren." Fionneke: "Ik sluit mij daar volledig bij aan. Grietje had erg waardevolle opmerkingen waardoor het cliëntperspectief ook in het artikel goed vertegenwoordigd is. Juist in een project als PETRA, waarin de samenwerking centraal staat, is dat enorm van belang."



DIT BEN IK: INTERVIEW MET ELSKE KRONEMEIJER

DOOR: ELLIE VAN SETTEN,
ERVARINGSDESKUNDIG ONDERZOEKER

Wie ben je?

Ik ben Elske Kronemeijer. Ik werk als promovendus bij de RuG en bij Lentis GGZ. Die baan past goed bij mij, want ik vind het leuk om wetenschap en klinische praktijk op een creatieve manier te combineren! >>>

>>> Waar gaat je onderzoek over?

Het onderzoek gaat over identiteit en zingeving bij mensen met een langdurige psychische aandoening.

Hierbij kun je denken aan de volgende (levens)vragen: 'Wie ben ik?' 'Waar ben ik goed in?' en 'Wat vind ik belangrijk in mijn leven?'. Uiteindelijk willen we op basis van ons onderzoek een online interventie ontwikkelen gericht op persoonlijk herstel. Als eerste stap ben ik nu bezig met een literatuuronderzoek.

Welke rol speelt cliëntenparticipatie in je onderzoek?

In de hele cyclus van de ontwikkeling van een nieuwe interventie zijn eindgebruikers en ervaringsdeskundigen regelmatig betrokken. We willen dit jaar een vragenlijst uitzetten om te achterhalen hoe identiteit en zingeving al aan bod komen in de klinische praktijk. Deze vragenlijst richt zich onder andere op ervaringsdeskundigen in de zorg. Ook plannen we focusgroepen met cliënten en ervaringsdeskundigen, bijvoorbeeld om te achterhalen wat belangrijk is in een interventie en om prototypes te testen.

Zoek je nog deelnemers voor je onderzoek?

We zoeken nog ervaringsdeskundigen die werken met mensen met een ernstige psychische aandoening en die het leuk vinden om mee te denken over de opzet van onze kwalitatieve vragenlijst. Verder kun je via onze website aangeven of je op de hoogte wil worden gehouden van toekomstig onderzoek.

Wil je meer informatie, gebruik dan de QR-link of kijk op:
www.gripresearch.nl/projecten/ditbenik



STARTEN ALS CLIËNTERTEGENWOORDIGER

DOOR: MARK NIJLAND

In februari 2022 ben ik begonnen bij het RGOc als cliëntvertegenwoordiger. De eerste kennismaking was digitaal in verband met coronamaatregelen. In overleg ben ik gekoppeld aan twee lopende onderzoeken. Dit zijn VRelax en VR-SOAP. Mijn interesse hiervoor was al snel gewekt, aangezien ik zelf al in het bezit van een Oculus Quest 2 VR-bril en hier een liefhebber van ben. Ik heb inmiddels de VRelax applicatie mogen uitproberen >>>



wat een leuke en interessante ervaring was. Ik ben erg benieuwd naar de resultaten van de onderzoeken. Ik vind het erg goed dat het RGOc ervaringsdeskundigen inzetten en betrekken bij het doen van onderzoek. Ik denk dat hierdoor onderzoeksvragen- en resultaten beter zullen aansluiten bij hulpvragen van cliënten. Als gevolg hiervan denk ik dat het aanbod aan zorg en therapie beter zal aansluiten bij waar cliënten behoefte aan hebben. Het werk bij het RGOc bevalt me tot nu toe erg goed en het is met name ook erg interessant. Binnenkort zal ik starten met een tweedelige cursus bij het RGOc genaamd Cliëntenparticipatie waar ik naar uit kijk.

WIST JE DAT...

- Het netwerk 'clientvertegenwoordigers bij onderzoek' inmiddels 17 leden telt.
- Allen als cliëntvertegenwoordiger of ervaringsdeskundige actief zijn bij één van de RGOc lid-instellingen.
- Tijdens de RGOc teamdag met veel enthousiasme vier stellingen zijn bediscussieerd over cliëntenparticipatie.
- De cursus cliëntenparticipatie bij onderzoek in april 2022 voor de vierde keer is gegeven en positief werd ontvangen.



- Het UMCG een handboek heeft ontwikkeld voor onderzoekers die samen willen werken met cliëntvertegenwoordigers.
- Dit handboek nog niet openbaar toegankelijk is.
- Een werkgroep bestaande uit RGOc cliëntvertegenwoordigers bezig is met het maken van een handboek voor cliëntvertegenwoordigers.

DOOR: MEIKE BAK, COÖRDINATOR
CLIËNTENPARTICIPATIE RGOc

Deze nieuwsbrief is tot stand gekomen door een samenwerking tussen cliëntenvertegenwoordigers en onderzoekers van het RGOc. Wil je meer informatie over cliëntenparticipatie? Neem dan contact op met Meike Bak, Coördinator cliëntenparticipatie en Onderzoeker bij het RGOc: m.bak@umcg.nl