

# CLIENTENPARTICIPATIE BIJ ONDERZOEK

nieuwsbrief door clientvertegenwoordigers  
van het Rob Giel Onderzoekcentrum, UMCG

januari 2023, editie 4



## INHOUD

Themamiddag clien­tenparticipa­tie	1
Project KOP­Peling	2
Werken als clien­tenvertegen­woordiger	3
VR Mental Health	5
Oproep her­stelverha­len	7
Cursus clien­tparticipa­tie in wetenschappelijk onderzoek	7

## Themamiddag clien­tenparticipa­tie

door:  
Marianne Heller  
clien­tenvertegen­woordiger  
RGOc

Dinsdag 11 oktober 2022 was er weer een overleg van het netwerk clien­tenparticipa­tie gepland. Jawel, het kon fysiek in Groningen. Het idee was om er een vergadering van te maken met in de middag een tweetal workshops. Het aantal aanwezigen viel wat tegen vanwege afzeggingen maar ondanks dat was het een gezellige middag met workshops. We hebben in de eerste workshop, gegeven door ondergetekende, een collage gemaakt om een stukje van je leven te vertellen aan de hand van deze collage. Er werd gescheurd, geplakt en geverfd. Uiteindelijk had een ieder een eigen verhaal op papier gezet en kon er iets over vertellen. >>>

>>> De tweede workshop was informatie over hoe schrijf je een verhaal. Deze werd gegeven door dichter Tonko Ufkes. Dat het niet zo gemakkelijk is als dat het lijkt om een verhaal te schrijven bleek maar weer. We hebben een aantal handvatten gekregen om mee te oefenen want dat is zeker wat het is: oefenen, oefenen en oefenen. Voor dit jaar zitten de middagen erop voor dit netwerk en gaan we plannen voor het nieuwe jaar.



## Project KOPPEling

door:

Suzan Vos

cliëntvertegen-  
woordiger

RGOc

Onlangs ben ik als cliëntvertegenwoordiger gestart bij een onderzoek dat zich richt op KOPP. Dit onderzoek heet 'KOPPEling'.

Elk zesde kind in Nederland is een KOPP: een kind van ouders met psychische problemen. Wanneer een ouder met psychische problemen moeite heeft met het vervullen van ouderlijke taken, komt het voor dat KOPP deze taken overnemen. Hierdoor houden zij minder tijd over voor eigen activiteiten. Het hebben van voldoende vrije tijd voor kinderen is belangrijk voor hun ontwikkeling en het voorkómen van psychische klachten in hun latere leven.

Het doel van de interventie KOPPEling is om te proberen, samen met een maatschappelijk werker en het sociale wijkteam, het sociale netwerk van het gezin in te schakelen voor ondersteuning bij taken thuis. De verwachting is dat het kind daardoor meer kind kan zijn.

Ik ben bij het project betrokken omdat ikzelf ook twee KOPP-kinderen heb. Ik heb jarenlang psychische problemen gehad, terwijl mijn kinderen opgroeiden. >>>

>>> Daar hebben ze veel last van ondervonden. Jarenlang hebben we hulp gezocht, maar dat lijkt lastig als je een ogenschijnlijk 'gezond' gezin lijkt te hebben.

Met mijn ervaring hoop ik andere gezinnen te helpen en ook hulpverleners op de hoogte te brengen van de problemen waar ik tegenaan ben gelopen. KOPP is nog een ondergesneeuwd begrip waar meer aandacht voor moet zijn. Als een vader of moeder met psychische klachten binnenkomt bij de GGZ dan moeten de alarmbellen afgaan en de kinderen geholpen worden, in alle gevallen. Ook al ziet het 'gezinsplaatje' er goed uit. Het heeft hoe dan ook impact op de kinderen.

Mijn kinderen zijn er ook niet ongeschonden vanaf gekomen. Kijk voor meer informatie over mijn ervaringen op [suzanheeftervaring.nl](http://suzanheeftervaring.nl).



## Werken als cliëntvertegenwoordiger

door:

Mark Nijland, cliëntvertegenwoordiger RGOc

Inmiddels werk ik bijna alweer een jaar als cliëntvertegenwoordiger bij het Rob Giel Onderzoekcentrum (RGOc). Het jaar is snel gegaan, maar ik heb gelukkig wel veel geleerd het afgelopen jaar bij het RGOc. Zo heb ik de RGOc cursus cliëntenparticipatie bij onderzoek gevolgd, wat erg interessant was. Hierin werd onder andere aandacht besteed aan wat de rol van ervaringsdeskundigen kan zijn in een organisatie.

Ik wilde graag meer betrokken zijn bij het RGOc en meer taken op me nemen.

Afgelopen oktober heb ik daarom een zogenaamde gastvrijheidsaanstelling gekregen bij het UMCG. Ik werk nu elke week een halve dag in het UMCG om mijn taken als cliëntvertegenwoordigers uit te voeren. >>>

## >>> **Betrokkenheid bij onderzoeken**

Vanuit mijn aanstelling ben ik betrokken bij twee lopende onderzoeken. Dit zijn VR-SOAP en Relax XL. Bij VR-SOAP heb ik geholpen met het schrijven van de tekst voor een flyer, zodat deze duidelijk en begrijpelijk is voor geïnteresseerden en potentiële deelnemers.

Bij Relax XL heb ik de Virtual Reality applicatie genaamd VRelax mogen uittesten, wat een leuke ervaring was. Daarnaast houd ik me momenteel bezig met de werving van nieuwe deelnemers. Aangezien ik al jaren als ervaringsdeskundige werk, heb ik een redelijk groot netwerk kunnen opbouwen. Dit komt bij de werving van deelnemers voor de lopende onderzoeken erg van pas.



## **Onderzoeksgroep Psychosen**

Naast mijn rol als cliëntvertegenwoordiger bij de twee bovenstaande onderzoeken, neem ik deel aan de overleggen van de onderzoeksgroep Psychosen van het UCP. In deze overleggen wordt vergaderd over de stand van zaken betreft lopende onderzoeken. Deze vergaderingen vinden om de week plaats. Alle onderzoeken zijn gerelateerd aan het onderwerp psychosen. Bij deze vergadering ben ik de enige cliëntvertegenwoordiger. De overige deelnemers aan deze vergaderingen zijn onderzoekers.

In het begin vond ik het soms best lastig om bepaalde gesprekken goed te volgen. Dit vanwege het vakjargon dat veel wordt gebruikt. Hierin had ik dus wel een inhaalslag te maken. Ik heb toen zelf een aantal boeken aangeschaft over medisch wetenschappelijk onderzoek om vertrouwd te raken met de begrippen die vaak de revue passeerden in deze overleggen. Het is erg interessant om kennis te nemen van de huidige onderzoeken op het gebied van psychosen. >>>

>>> Mijn rol in deze vergaderingen is het perspectief van cliënten te vertegenwoordigen. Ik kom op voor de belangen van cliënten. Belangrijk is dat je vragen durft te stellen en niet bang bent om een afwijkende mening te hebben. Je zit er immers als enige cliëntenvertegenwoordiger. Het is hierom ook best logisch dat je een andere invalshoek en denkwijze hebt dan de aanwezige onderzoekers.

### **Overige werkzaamheden**

Naast mijn taken als cliëntvertegenwoordiger, schrijf ik zo nu en dan ook artikelen voor de RGOc nieuwsbrief. Ik interview collegacliëntvertegenwoordigers en onderzoekers en schrijf hier vervolgens artikelen over voor in de nieuwsbrief. Verder houd ik me bezig met de promotie van diverse projecten. Dit doe ik omdat ik dankzij mijn achterban een groot netwerk heb kunnen opbouwen. Al met al heb ik het erg naar mijn zin bij het RGOc.

## **VR Mental Health**

door:  
Suzan Vos,  
cliëntvertegen-  
woordiger RGOc



Virtual Reality (VR) kan mensen helpen hun mentale gezondheid te verbeteren. De VR Mental Health onderzoeksgroep van het UMCG Universitair Centrum Psychiatrie ontwikkelt sinds 2014 VR toepassingen voor mensen die kampen met psychose, angst, depressie, stress, agressie en andere psychische problemen. Het doel is dat alle mensen met psychische problemen effectieve VR behandelingen kunnen krijgen. De groep onderzoekt of en hoe VR behandelingen werken, maken behandelprotocollen en werken aan het inzetten van VR in de Nederlandse GGZ. >>>



>>> Eind vorig jaar heb ik samen met Diana, ook cliëntvertegenwoordiger en tevens eigenaar van IT bedrijf Wolsink IT, de website van VR Mental Health vernieuwd. Nadat ik stage heb gelopen bij Diana konden we de website samen opnieuw bouwen. Ik heb de basis gelegd en Diana heeft de puntjes op de i gezet. Een geweldige samenwerking wat mij betreft.

Nu heb ik de smaak te pakken en ben ik met meerdere websites bezig. Ik actualiseer bestaande websites en ontwikkel nieuwe websites. In het begin van dit jaar presenteren we ook de nieuwe website voor het RGOc. Die hebben we op dezelfde manier ontwikkeld. Kijk voor meer informatie op mijn website [suzanvos.nl](http://suzanvos.nl).



## Patientenparticipatie in onderzoeksdossier

Door:

Meike Bak, coördinator  
cliëntenparticipatie RGOc

De Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO) is toezichthouder van de medisch-ethische toetsingscommissies van wetenschappelijk onderzoek bij mensen. De commissie heeft als belangrijkste doel de bescherming van proefpersonen die meedoen aan wetenschappelijk onderzoek te waarborgen. Onlangs heeft de CCMO een belangrijke stap gezet in het bevorderen van cliëntenparticipatie bij onderzoek. Vanaf 31 maart 2023 zijn onderzoekers verplicht om in hun onderzoeksdossier aan te geven of patiënten betrokken zijn bij hun onderzoek. Indien zij niet aan patientenparticipatie hebben gedaan, wordt gevraagd om uit te leggen waarom niet.

Hopelijk stimuleert deze stap nóg meer onderzoekers tot het aangaan van een waardevolle samenwerking met clientvertegenwoordigers!

Bron: <https://www.ccmo.nl>

## Oproep herstelverhalen

Door:  
Meike Bak



De redactie van [www.herstel-verhalen.nl](http://www.herstel-verhalen.nl) is op zoek naar nieuwe verhalen!

Heb je te kampen (gehad) met een psychische kwetsbaarheid en wil je delen hoe jouw herstel verliep? Of wil je weten wat anderen heeft geholpen bij het herstel van hun psychische kwetsbaarheid?

Op [www.herstel-verhalen.nl](http://www.herstel-verhalen.nl) vind je ervaringsverhalen van lotgenoten die jou kunnen ondersteunen bij je herstel. Ook vind je er tips voor het schrijven van je eigen herstelverhaal.

De redactie wordt gevormd cliëntvertegenwoordigers van het RGOc. Zij zijn ervan overtuigd dat het delen van ervaringen helpend kan zijn. Nieuwsgierig geworden? Kijk op [www.herstel-verhalen.nl](http://www.herstel-verhalen.nl)

*Schrijven heeft mij altijd geholpen om mijn gedachten op een rij te zetten en mijn verhaal met anderen te delen. Tevens heb ik me tijdens mijn ziekteproces opgetrokken aan verhalen van anderen door herkenning en erkenning te vinden. Het toegeven dat ik ziek ben en dus ben wie ik ben met alle mogelijkheden en beperkingen, heeft mijn herstelproces versterkt. Ik kom uit voor wie ik ben.'*

Suzan Vos, cliëntvertegenwoordiger

Bij voldoende belangstelling organiseert de RGOc Academie de

## Cursus Cliëntparticipatie in wetenschappelijk onderzoek

Deze cursus is bedoeld voor (ex-)cliënten die actief mee (willen) denken over wetenschappelijk onderzoek. Er wordt onder andere ingegaan op: Wetenschappelijk onderzoek, hoe ziet dat eruit? Welke rollen kunnen cliëntvertegenwoordigers bij wetenschappelijk onderzoek vervullen? Hoe wordt vorm gegeven aan cliëntenparticipatie bij het RGOc?

Voor meer informatie: zie [www.rgoc.nl/rgoc-academie](http://www.rgoc.nl/rgoc-academie)



Deze nieuwsbrief is tot stand gekomen door een samenwerking tussen cliëntvertegenwoordigers en onderzoekers van het RGOc. Wil je meer informatie over cliëntenparticipatie bij het RGOc? Neem dan contact op met Meike Bak, coördinator cliëntenparticipatie en onderzoeker bij het RGOc: [m.bake@umcg.nl](mailto:m.bake@umcg.nl)