

# CLIENTENPARTICIPATIE BIJ ONDERZOEK

nieuwsbrief door cliëntvertegenwoordigers  
van het Rob Giel Onderzoekcentrum, UMCG

juli 2023, editie 5

## Cliëntenpanel Dimence



door: Eva Goedendorp, cliëntvertegenwoordiger  
Dimence

### INHOUD

Cliëntenpanel Dimence	1
Door ervaring wijzer	2
Herstelverhaal	3
Stichting Steunt-je	5
Commissie patiënten- participatie UMCG	6
Cursus cliëntparticipatie	7
Laat mensen kiezen	7
Oproep herstelverhalen	8
Wist je dat...	8

Cliëntenparticipatie is één van de belangrijke speerpunten van het beleid van de Dimence Groep. Om het cliëntperspectief te kunnen vertegenwoordigen bij onderzoek zitten Heico Klumpen en ik, Eva Goedendorp, mede namens de cliëntenraden van Dimence in de Commissie Wetenschappelijk Onderzoek (CWO) van Dimence. Deze commissie houdt zich bezig met het onderzoeksbeleid van de organisatie en beoordeelt onder andere onderzoeksaanvragen.

Voor Heico is het RGOc netwerk van cliëntvertegenwoordigers een inspiratie geweest om zo iets ook te willen organiseren binnen de Dimence Groep, omdat het zo'n grote organisatie is. Sinds eind 2022 ben ik als cliënt ook lid geworden van het CWO, en is het opzetten van een cliëntenpanel mijn speerpunt geworden; een panel bestaande uit cliëntvertegenwoordigers die meepraten over onder andere de haalbaarheid en relevantie van studies die binnen Dimence (gaan) lopen.

Aangezien Heico al langer actief is binnen de cliëntenraad en WMO-raad Deventer, vormen we een goed duo. Heico heeft de ervaring, contacten en kennis en ik de frisse moed en soms wat stoutheid die nodig is om iets nieuws te willen organiseren binnen zo'n grote organisatie als Dimence. Hoe krijg je iedereen over de streep >>> **1**

getrokken, als alles al loopt zoals het jaren loopt? Zien cliëntenraden het nut van 'nog een orgaan' wel in? Gaan we geen gevaar vormen voor het beleid van Dimence? Worden we niet een tegenpartij binnen de organisatie?

Inmiddels zijn we, mede dankzij de hulp van Meike Bak, zover dat we iedereen achter ons hebben om ook echt een 'cliëntenpanel onderzoek' te gaan opstarten. In deze fase komen nieuwe uitdagingen en vragen op ons pad, willen we dit plan goed laten slagen: waar gaan we (organisatorisch) een plek krijgen binnen de organisatie en waar vallen we onder? Zijn naast alle mensen die we nú enthousiast hebben gemaakt, de cliënten op afdelingen zelf nog wel enthousiast? En hoe kunnen we de medewerkers en cliënten gemotiveerd blijven houden om samen te werken?

Gelukkig is het onderwerp 'professionalisering onderzoek' momenteel erg belangrijk binnen onze organisatie en kunnen wij hier als cliëntenpanel op mee gaan liften. Maar er zal ook nog veel werk te doen zijn, om cliënten binnen Dimence ook echt een structurele stem te kunnen geven binnen onderzoek en dit ook te kunnen waarborgen. We blijven geïnspireerd en gezamenlijk vol goede moed. Het helpt dat er steun is vanuit onderzoekers, organisatie, de ondersteuners en uiteraard ook onze cliëntenraden voor dit plan. Dus hopelijk kunnen we in begin 2024 opnieuw positief nieuws melden.

## Door ervaring wijzer

door: Jantsje Walstra,  
cliëntvertegenwoordiger RGOc

*"Herstel is een persoonlijk proces, dat voor iedereen anders is. Het staat voor het hervinden van een eigen identiteit en het opnieuw oppakken van een voor jou waardevol leven."*



Vroeg in een warme ochtend in juni spreek ik via Teams met Audrey Dusseljee (47) en Renate Belder (40). Audrey vertelt over de vele activiteiten van Bureau Ervaringsdeskundigheid Lentis (BEL), waar inmiddels 17 ervaringsdeskundigen werken (inclusief zij beiden) die cliënten ondersteunen in hun herstel.

## We kijken naar de mens achter de diagnose

Renate: „Mensen mogen in hun eigen tempo en op hun eigen manier herstellen. >>>

>>> De omgeving is herstel ondersteunend. Herstel is voor iedereen uniek en je bent meer dan je diagnose. Iedereen heeft zijn eigen verhaal, met de lijdensweg, maar ook de kracht en de ervaring."

Audrey: „Wij kijken naar de mens achter de diagnose. En niet alleen naar medicatie en of iemand wel een schoon huis heeft en op tijd opstaat.

Vanuit het BEL bieden we verscheidene herstelondersteunende initiatieven aan naast die bij het FACT, de kliniek en IHT. Zo is er 't Trefpunt voor inloop, worden er gastlessen gegeven en bieden we verschillende cursussen, waaronder "de kunst van herstel". Deze cursussen worden allemaal begeleid door ervaringsdeskundigen. Zij fungeren ook als een soort bondgenoot, ze geven erkenning vanuit een gelijkwaardige relatie met de cliënt. Tenslotte werken de ervaringsdeskundigen aan destigmatisering; er heerst nog altijd stigma op het hebben van een psychische kwetsbaarheid."

### **Bijeenkomsten 'Door ervaring wijzer'**

Een betrekkelijk nieuw initiatief van BEL, is 'door ervaring wijzer' dit zijn bijeenkomsten waarbij ervaringsdeskundigen en/of gastsprekers hun herstelverhaal delen. Dit geeft erkenning en herkenning zodat mensen, ook uit de omgeving of hulpverlening, beter begrijpen wat mensen met een psychische kwetsbaarheid door maken of gemaakt hebben en hoe ze verder kunnen herstellen. In een herstelverhaal wordt als het goed geschreven is duidelijk welke factoren bepalend zijn in je herstel. Dat kunnen mensen, krachten of momenten zijn.

Suzan Vos vertelt op deze laatste bijeenkomst (24 mei 2023) over haar herstel. Na haar met ECT behandelde depressie en psychose zei haar zus tegen haar: „Ga alleen maar leuke dingen doen." Ze begrijpt daarmee dat ze een nieuw leven met nieuwe kansen heeft gekregen waar ze nu heel gelukkig mee is. Suzan vond het erg leuk om haar verhaal te delen. „Er waren ook veel mensen, wel 25!"

Suzan is cliëntvertegenwoordiger en onderzoeksadviseur bij Rob Giel onderzoekscentrum van het UMCG, lid van Stichting Steuntje ((steunt-je.nl) en heeft haar eigen website [suzanheeftervaring.nl](http://suzanheeftervaring.nl). Ook heeft zij de website herstel-verhalen gemaakt, waar mensen positieve verhalen van hun herstelproces op kunnen plaatsen. Binnenkort komt haar autobiografie uit bij de uitgeverij Toby Vroegh. Vanuit Lentis Research wordt onderzoek gedaan naar de inzet van herstelverhalen binnen de behandeling. Hierbij is zowel een cliëntvertegenwoordiger van het RGOc als BEL betrokken.

Contact? [bureauervaringsdeskundigheid@lentis.nl](mailto:bureauervaringsdeskundigheid@lentis.nl) 050 522 3225

## **Herstelverhaal: Op zoek naar balans**



door: Mark

Het heeft lang geduurd om te zijn waar ik nu sta. Als ik wist wat ik nu weet, had mijn herstelproces veel korter kunnen zijn. In mijn tijd waren herstelverhalen minder gebruikelijk dan dat ze nu zijn. Gelukkig is er een inhaalslag gemaakt en is er meer ruimte voor herstel ondersteunende zorg in de geestelijke gezondheidszorg. Ook is er tegenwoordig meer aandacht voor geestelijke gezondheid in de maatschappij en de media waardoor stigma en zelf-stigma minder kans krijgen om je zelfwaardering onderuit te halen.

Een jaar of zeventien geleden begonnen bij mij de mentale klachten. Ik had last van extreme vermoeidheid en depressieve gevoelens. Uiteindelijk resulteerde dit in langdurige depressies en een psychose. Het heeft echter jaren geduurd voordat de juiste diagnose werd vastgesteld. Hierdoor is helaas veel tijd verloren gegaan. Pas de vijfde diagnose bleek uiteindelijk de juiste. Dit was de bipolaire stoornis. Ik kan me in die diagnose ook het beste vinden. Pas op dat moment kreeg ik een gerichte behandeling die een groot positief effect had op mijn mentaal welbevinden.

Ook ben ik na al deze jaren erachter gekomen wat me wel goed geholpen heeft en wat niet. Ik had de neiging mezelf te isoleren, omdat ik me niet goed voelde. Achteraf ben ik erachter gekomen dat de depressieve gevoelens hierdoor alleen maar erger werden. Ook had ik nergens zin in en onttrok ik me van actief bezig zijn. Ook dit had op lange termijn een negatief effect op me. Hierdoor had ik te veel tijd om na te denken over hoe ik me voelde met als gevolg dat ik me nog slechter ging voelen.

Nu zeg ik tegen mezelf op een slechte dag: 'iets doen, is beter dan niets doen'. Ik ben erachter gekomen dat afleiding veel kan helpen om zware en depressieve dagen door te komen. Zelfs het kijken van een film kon me al helpen om de >>>

>>> depressie voor een uur of twee te vergeten. Door het kijken naar een film, vergat ik even mijn eigen leven en de zware tijd die ik ervoer. Ook met vrienden afspreken gaf me de mogelijkheid om even niet constant overladen te worden met depressieve gevoelens. Ik geef mezelf wel wat tijd om negatieve gevoelens te constateren en te ervaren, maar ik moet ervoor waken dat ik er niet in blijf hangen.

Verder zorg ik ervoor dat ik trouw mijn medicatie inneem. Ik heb bij genoeg lotgenoten gezien dat het niet nemen van medicatie binnen de kortste keren kan zorgen voor een terugval. En dat is het laatste wat ik wil. Ook zorg ik voor dagelijks sociale contacten om zelfisolatie te voorkomen. Verder zorg ik ervoor dat ik elke dag wat te doen heb. Ik stel mezelf doelen, wat me motivatie geeft om de dag te starten.

Een ander belangrijk punt wat me geholpen heeft, is contact met lotgenoten. Weten dat je niet de enige bent met bepaalde psychische klachten voelde voor mij als een verlichting. Met lotgenoten hoefde ik maar een paar woorden uit te spreken om tot wederzijds begrip te komen.

Inmiddels gaat het gelukkig al jaren goed. In die zin dat ik geen depressieve of manische episode heb gehad. Het blijft echter wel van belang goed voor mezelf te zorgen en de juiste balans te zoeken tussen wat ik wel en niet aankan.

## Even voorstellen...

door:

Jantsje Walstra, cliënt-  
vertegenwoordiger RGOc



Hallo, ik ben Jantsje (48; Leeuwarden) en sinds kort doe ik ook vrijwilligerswerk bij het RGOc. Schrijven is wat mij het meeste energie geeft. Ik hoop zo ook andere mensen te helpen bij hun herstel. Ik schrijf voor cliëntenblad Podium van GGZ Friesland en dat wil ik ook graag bij RGOc doen, bijvoorbeeld helpen bij de site van herstelverhalen.nl en de nieuwsbrief.

Verder heb ik een klein netwerk dat ik misschien kan inzetten om contacten te leggen. Daarnaast mag ik meedenken en advies geven over onderzoeksvoorstellen.



stichting  
**STEUNT-JE**

## **Stichting Steunt-je ; interview met Harald Schneider**

door:

Mark Nijland, cliëntvertegenwoordiger  
RGOc

*Onlangs heb ik Harald Schneider, de initiatiefnemer van Stichting Steunt-je, mogen interviewen. Harald werkt sinds 2004 als psychiater en systeemtherapeut in Groningen. Naast zijn werk in de patiëntenzorg wil hij graag een bijdrage leveren aan een herstelondersteunde infrastructuur in de regio Groningen. Suzan Vos is als cliëntvertegenwoordiger bij Stichting Steunt-je betrokken.*

### **Wanneer is Steunt-je opgericht?**

De stichting is vier jaar geleden opgericht. De eerste jaren hebben we gebruikt om voorwaarden te creëren om de stichting bij een breder publiek bekend te maken. De stichting heeft een ANBI status en wordt ondersteund middels een website. ANBI staat voor algemeen nut beogende instelling. Een ANBI zet zich in voor het algemeen belang en is niet bedoeld om winst te maken.

### **Wat doet Steunt-je?**

Als stichting ondersteunen we, met een eenmalige financiële bijdrage, initiatieven in de vorm van groepsactiviteiten die bijdragen aan het maatschappelijk of persoonlijk herstel van mensen met psychische problemen in de provincie Groningen. Mensen kunnen via onze website een aanvraag indienen die wij vervolgens inhoudelijk toetsen. Wij geloven in de kracht van mensen die elkaar steunen en willen een betrouwbare schakel zijn tussen donateurs en de te ondersteunende initiatieven. Voor ons werk ontvangen wij geen vergoeding.

### **Waarom hebben jullie deze stichting opgericht?**

Toen ik bij Lentis als directeur werkzaam was, zag ik regelmatig kleine initiatieven die ondersteuningswaardig waren. Daar waren echter geen potjes voor. >>>



>>> Wij geloven erin dat het beter is de creativiteit van mensen te stimuleren. Laat mensen met eigen initiatieven komen in plaats van deze voor hun te bedenken en uit te voeren. Soms hebben dit soort initiatieven financiële steun nodig. Wij achten ons als stichting hiervoor geschikt, omdat we een groot netwerk in de regio hebben. Ook hebben we de expertise om aanvragen te kunnen beoordelen.

### **Kun je een aantal voorbeelden van initiatieven geven?**

We hebben een man financiële ondersteuning gegeven voor het opzetten van een maatjesgroep in de regio Eemsdelta. Een ander voorbeeld is het geven van financiële steun voor een groep ervaringsdeskundigen die een leesgroep hebben opgericht.

### **Hoe kan iemand een bijdrage leveren?**

Via onze website ([www.steun-tje](http://www.steun-tje)) kun je doneren. Ook vind je daar meer informatie over wat we allemaal doen en hoe iemand een aanvraag kan doen.

## **Commissie patiëntenparticipatie UMCG**



door:

Meike Bak, coordinator  
cliëntenparticipatie RGOc

In september is de startbijeenkomst van de nieuwe commissie patiëntenparticipatie in het UMCG. Het doel van de commissie is het blijven aanjagen van patiëntenparticipatie in het UMCG, het vormgeven van de randvoorwaarden en – in de rol van kritische vriend – gevraagd en ongevraagd advies geven aan de Raad van Bestuur van het UMCG op dit thema. Deze commissie zal een vertegenwoordiging vanuit de drie kerntaken zorg, onderzoek en opleiding van het UMCG krijgen. Ook neemt er een vertegenwoordiger van de Cliëntenraad UMCG zitting in de commissie. Meike Bak sluit vanuit het RGOc aan bij de commissie en zal zich uiteraard inzetten voor doorontwikkeling van cliëntenparticipatie bij onderzoek.

Op 17 oktober 2023 organiseert de RGOc Academie opnieuw 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? Er zijn nog plekken vrij!

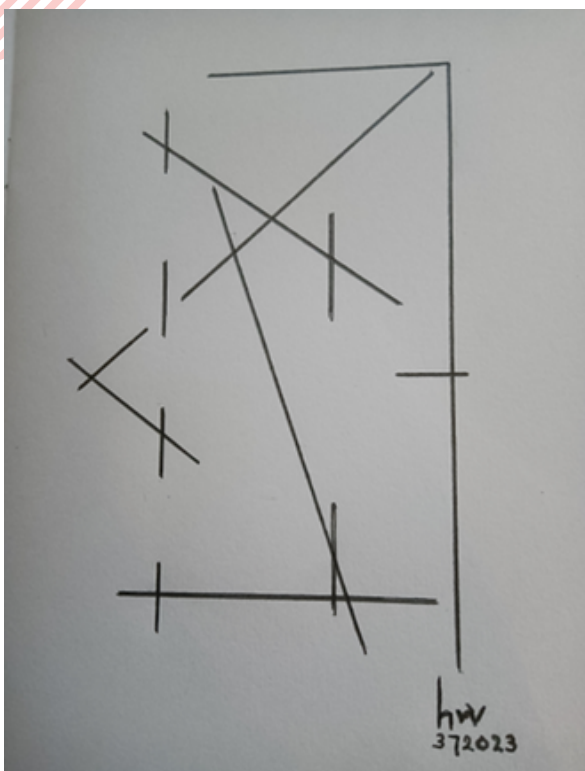
Voor meer informatie en aanmelden: zie [www.rgoc.nl/rgoc-academie](http://www.rgoc.nl/rgoc-academie)

## **Poëzie**

### **Laat mensen kiezen**

Door:

Harry van Velsen,  
cliëntvertegenwoordiger RGOc



**laat mensen kiezen**

**in eigen regie  
op eigen initiatief**

**in eigen beheer  
op eigen moment**

**in eigen verhaal  
op eigen wijze**

**laat mensen kiezen**

**onderweg naar momenten  
van nog niet weten**



## Oproep herstelverhalen

**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 door 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

## Wist je dat....

- het voor onderzoekers nu verplicht is om in hun onderzoeksdossier te noteren of zij cliëntenparticipatie hebben toegepast of niet? En zo niet: waarom niet?
- dat er een handboek bestaat voor RGOc cliëntvertegenwoordigers, waarin veel voorkomende wetenschappelijk begrippen worden toegelicht?
- dit handboek in samenwerking met RGOc cliëntvertegenwoordigers is opgesteld?
- er voor UMCG onderzoekers een e-learning in de maak is over cliëntenparticipatie bij onderzoek?

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.bak@umcg.nl](mailto:m.bak@umcg.nl)