

# CLIENTENPARTICIPATIE BIJ ONDERZOEK

nieuwsbrief door cliëntvertegenwoordigers  
van het Rob Giel Onderzoekcentrum, UMCG

februari 2024, editie 6



## Presentatie over identiteit en psychose

door: Alexander Middeljans

Mijn naam is Alexander Middeljans en ik werk als cliëntvertegenwoordiger bij het RGOc Netwerk Psychotische Stoornissen en in de psychose onderzoeksgroep van Wim Veling in het UCP. In 2016 deed ik de opleiding Ervaringsdeskundige in de zorg bij de Hanze Hogeschool. Tijdens mijn stage bij GGZ Drenthe FACT Emmen schreef ik een herstelverhaal over het opbouwen en versterken van identiteit na een psychose. Ik worstelde daar zelf mee en zag ook dat lotgenoten hier mee worstelden.

Identiteit is je ware aard, hoe je in het leven staat en hoe je tegen jezelf aankijkt. Wat voor jou belangrijk is, wat je boeit, emotioneert en hoe je het doet. Je identiteit is afhankelijk van allerlei factoren, zoals genen, omstandigheden en persoonlijke ervaring. Na een psychose ben je als het ware gebroken. Het is opnieuw zoeken naar jezelf, wie je bent, wat je wilt en wat je kunt. Ook ga je door een rouwproces.

Dit verhaal deelde ik bij het Netwerk Psychotische Stoornissen (NPS) en kwam toen in contact met Elske Kronemeijer. Zij werkt bij de universiteit in Groningen en doet onderzoek naar identiteit en zingeving bij o.a. mensen die een psychose hebben >>> 1

### INHOUD

Presentatie over identiteit en psychose	1
Nieuw: Cliëntreferentenpanel RGOc	2
Vriendschap in de zorg, een illusie?	3
Cliëntvertegenwoordiging bij het KOPPeling project	4
MindLines	5
Oproep herstelverhalen	6
RGOc cursus cliëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek	7
Kruiswoordpuzzel	7

>>> gehad. We hebben samen een presentatie gemaakt. Elske vertelde over haar onderzoek en ik over mijn persoonlijke ervaringen. Deze presentatie hebben we gegeven aan het NPS en aan de onderzoeksgroep van Wim Veling.

Elske heeft voor haar onderzoek verschillende hulpverleners geïnterviewd. Onderwerpen die (het meest) besproken werden in de behandelkamer en welke therapievormen hulpverleners gebruiken. In het onderzoek van Elske kwamen veel onderwerpen aan bod die ook terugkwamen in mijn herstelverhaal.

Onderwerpen van onze presentatie waren: Waar loop je tegenaan? Thema's zoals o.a. het zelfbeeld dat is aangetast, rouw en verlies, zingeving, zelfstigma, isolatie en ingeperkt netwerk. Daarnaast kwam aan bod onze visie op herstel, ontdekken van identiteit en hoe je iemand daarbij kunt ondersteunen.

We gaan waarschijnlijk in de toekomst een vervolg presentatie geven over dit onderwerp.

## **Nieuw:**

# **Cliëntreferentenpanel**

## **RGOc**



door: Mark Nijland

Momenteel wordt er gewerkt aan het opzetten van een cliëntreferentenpanel. De bedoeling van dit referentenpanel is dat cliëntvertegenwoordigers, los van en samen met elkaar, onderzoeksvoorstellen gaan beoordelen van onderzoekers. Een doel is om cliëntparticipatie bij onderzoekers te stimuleren en het cliëntenperspectief duidelijker naar voren te brengen, wat de kwaliteit en de relevantie van onderzoeksvoorstel kan vergroten.

Twee cliëntvertegenwoordigers van het RGOc, Mark en Maartje, waren betrokken bij het opzetten van dit panel en dachten hierin actief mee. Verder zijn Frederike Jörg, Meike Bak, Wim Veling en Shiral Gangadin betrokken.

Het is de bedoeling dat het cliëntreferentenpanel vanaf april 2024 gaat proefdraaien. Hiervoor zal begin maart aan de cliëntreferenten een training worden aangeboden vanuit het RGOc. Geïnteresseerde en ervaren cliëntvertegenwoordigers kunnen meer informatie opvragen of zich aanmelden voor het panel door een mail te sturen naar [m.bak@umcg.nl](mailto:m.bak@umcg.nl).



## Vriendschap in de zorg, een illusie?

door: Eva Goedendorp

Vriendschap, helpt dat? Of belemmert het een therapeutisch proces juist? Het FOCUS onderzoeksteam van het RGOc richt zich op 'het goede leven' voor mensen met de diagnose psychotische stoornissen. Door één van deze onderzoekers, Alke Haarsma, ben ik gevraagd om tijdens een Werkplaatsevent in december '23 van Hogeschool VIAA in Zwolle het cliëntenperspectief in te brengen op het onderdeel: vriendschap in de zorg.

De eerste spreker van de dag was Gustaaf Bos, docent en onderzoeker Zorgethiek bij de Universiteit voor Humanistiek. Hij leidde het onderwerp theoretisch in en sprak over zijn eigen ervaringen met een langdurige vriendschap in de gehandicaptenzorg.

Vervolgens mocht ik vanuit cliëntenperspectief de tweede Keynote verzorgen. Er is veel theorie gepubliceerd over een therapeutische relatie en waar die wel/niet aan moet voldoen. Ook wordt er tegenwoordig gesproken over termen als 'professionele afstand' of juist 'professionele betrokkenheid'. Maar juist de meerwaarde van therapie ligt in een soort 'wederkerigheid', alleen was voor mij als cliënt de grote vraag: hoe wederkerig is een professionele asymmetrische relatie?

Die twijfel heb ik voorafgaande aan het werkplaatsevent ook besproken met een aantal hulpverleners, maar ook gesteld aan cliënten in een klinische WLZ woonsetting. Juist deze gesprekken hebben op mij zelf ook bijna weer een therapeutisch effect gehad, omdat hulpverleners zich ineens heel kwetsbaar en open opstelden. Ze deelden hun eigen twijfels en onzekerheden en dit waren hele mooie gesprekken. Het waren gesprekken alsof we vrienden waren... >>>

>>> Dat zijn ze niet, de regels in de gezondheidszorg zijn er niet voor niets. Af en toe komen er #MeToo verhalen boven water en ook dat moeten we kunnen bespreken. Toch zouden we niet bang moeten zijn voor juist al die elementen van vriendschap. Dat beaamden ook de studenten die Gustaaf Bos en ik later die dag spraken tijdens de opname van een Podcast voor hun studie.

Juist de gelijkwaardigheid laat mij me als cliënt meer mens voelen in plaats van die 'gek met een gebrek' zoals ik mezelf ooit zelf-stigmatiseerde. Ook cliëntenparticipatie onderzoek draagt bij aan dit meer-mens gevoel, las ik onlangs terug bij iemand anders. Diegene vond het fijn dat hij ineens als een gelijkwaardige collega kon meepraten in een vergadering.

Vriendschap een illusie...? De elementen zijn helpend, maar er moet ook respect blijven voor de behandelrelatie die er is in de zorg. Alhoewel juist de kleine vriendschappelijke intermezzo's, zoals horen dat ook een psychiater het huishouden niet op orde heeft, of de verpleegkundige ooit op de crisisafdeling die mij op m'n verjaardag het bed uitsleept en meeneemt voor een ochtendwandeling omdat de rest toch wel de dag na kerst tot het middaguur op bed ligt, het meest hebben bijgedragen aan mijn herstel. We zijn allemaal mens.

## Cliëntvertegenwoordiging bij het KOPPeling project



door: Marianne Heller

Als ervaringsdeskundige ben ik bij het KOPPeling project betrokken vanaf het moment dat de informatiefolder voor deelnemers definitief werd gemaakt. Ik ben betrokken op een fijne, constructieve manier. Samen met Suzan Vos heb ik met de onderzoekers meegedacht over het opstellen van de informatiefolder voor deelnemers (is de informatie volledig etc.), de inventarisatielijst van oudertaken en de vragenlijsten die worden gebruikt in het onderzoek. Allemaal vanuit het cliënt-/gezinsperspectief. >>>

>>> Eens per vier weken vindt een overleg plaats met de betrokkenen bij het project en de onderzoekster. Hierbij zijn vertegenwoordigers van UCP, Accare en WIJ Groningen aanwezig. Tijdens dit overleg kan ik als ervaringsdeskundige meedenken en meepraten. Nu we in de startfase zijn aangekomen is er een training gegeven aan de betrokken medewerkers van de organisaties. Ook daar ben ik als ervaringsdeskundige bij aangesloten en heb ik een rol in de training gekregen. Het vertellen van mijn ervaring en beleving zie ik als belangrijke aanvulling op het overbrengen van de noodzaak dat er aandacht is/komt voor KOPP (Kinderen van Ouders met Psychische Problemen).

Voor mij is dit weer een onderzoeksproject dat laat zien dat het zinvol en waardevol is om als ervaringsdeskundige/cliëntvertegenwoordiger aan te sluiten. Per februari 2024 gaat het onderzoek echt starten en zal het hopelijk een bijdrage leveren aan aansluitende zorg die KOPP gezinnen nodig hebben.

## MindLines

door: Joey Tamminga



In de late ochtend spijkerde Rob ons bij over wat 'MindLines' betekent en inhoudt. Hij had hier ruim een uur voor. MindLines is de overkoepelende term voor drie grote 'cohort studies': PHAMOUS, MOPHAR en ROM GPS, die weer gekoppeld zijn aan drie grote thema doelgroepen, namelijk psychosen, stemmings- en angststoornissen en ouderenpsychiatrie. Voor deze studies vullen deelnemers vragenlijsten in en wordt lichamelijk onderzoek gedaan, zoals gewicht, buikomvang, bloeddruk en labwaarden van bloedonderzoek. Vragen als 'hoe pakt het medicijngebruik uit?' En welke aanpassingen moeten er dan komen? worden dan gesteld.

Sinds de invoering van de AVG is onderzoek doen heel wat complexer geworden. Zo vormt het een grote drempel bij het verzamelen van onderzoeksgegevens door verschillende instellingen. Er moet met elke zorginstelling een contract worden opgesteld. Daarbij moet de privacy volledig zijn afgedekt volgens de AVG wetgeving. Zo moet de cliënt bijna altijd toestemming geven voor deelname aan onderzoek. >>>

>>> Ook mogen onderzoekers niet zomaar onderzoekgegevens toevoegen aan het persoonlijke EPD. Behalve als het levensbedreigend is, zoals het ontdekken van een tumor, dan zijn zij verplicht het aan de behandelaar te melden. Alleen als de cliënt toestemming geeft mogen de onderzoeksgegevens in het EPD worden toegevoegd.

En dan de onderzoeken zelf? Inmiddels is er heel wat informatie verzameld en weten we meer dan ooit, maar het nadeel is dat je niet zomaar nieuwe interventies kan toevoegen aan de behandeling. Natuurlijk kan dat wel, maar de zorgverzekeraar gaat dat pas betalen als het evidence based (bewezen effectief) is. Zo kan het gebeuren dat op basis van de gegevens die zijn verzameld in cohortonderzoek, pas na 15 jaar eindelijk kan worden bewezen dat bijvoorbeeld lotgenotencontact belangrijk en essentieel is.

Tot slot vertelde Rob over zijn werk als coördinator van het RGOc netwerk ouderenpsychiatrie. ROM GPS is één van de studies die vanuit dit netwerk is opgestart. Er zijn voor deze studie intussen meer dan 2000 deelnemers onderzocht. De studie richt zich niet op dementie, maar juist op andere veelvoorkomende psychiatrische stoornissen bij ouderen, zoals angst- en depressiestoornissen. Wat opvalt, is dat in de vragenlijsten ook vragen worden gesteld over een 'doodswens'. Behandelaren voldoen niet zomaar aan zo een wens. Ze gaan het gesprek aan, en als daaruit blijkt dat de wens deels voortkomt uit de 'stoornis', dan kan het misschien nog behandeld worden. Of komt de doodswens voort uit een gevoel dat men met het leven klaar is en het leven voltooid is? Dat zijn vragen waar met behulp van de ROM GPS gegevens nu verder onderzoek naar wordt gedaan.



## Oproep herstelverhalen

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

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?

Kijk op [www.herstel-verhalen.nl](http://www.herstel-verhalen.nl) !

## RGOc cursus

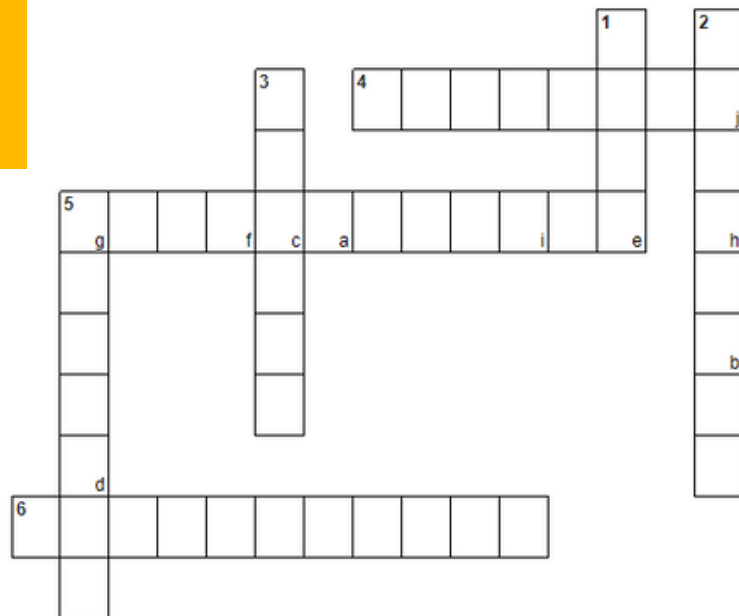
# Cliëntparticipatie in wetenschappelijk onderzoek

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? Interesse? Meld je aan! Kijk op [www.rgoc.nl/rgoc-academie](http://www.rgoc.nl/rgoc-academie) of mail naar [m.bake@umcg.nl](mailto:m.bake@umcg.nl)



## Kruiswoordpuzzel

door: Mark Nijland



### Horizontaal

4 de wereld anders beleven

5 meedoen

6 uitzoeken

### Verticaal

1 depressief

2 statistiek

3 negatief oordeel

5 cliënt

Oplossing

a	b	c	d	e	f	g	h	i	f	c	a	c	g	h	f	c	j
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---

Deze nieuwsbrief is tot stand gekomen met dank aan en door samenwerking met cliëntvertegenwoordigers en onderzoekers van het RGOc. Wil je meer informatie over cliëntenparticipatie bij het RGOc? Kijk op [www.rgoc.nl/clientenparticipatie](http://www.rgoc.nl/clientenparticipatie) of neem contact op met Meike Bak, coördinator cliëntenparticipatie RGOc: [m.bake@umcg.nl](mailto:m.bake@umcg.nl)