

CLIENTENPARTICIPATIE BIJ ONDERZOEK

nieuwsbrief door cliëntvertegenwoordigers van het Rob Giel Onderzoekcentrum, UMCG

februari 2025, editie 8

INHOUD

Voor het eerst in het UMCG: een boeiend RGOc symposium	1
Wim Veling op werkbezoek in India	3
Tussenevaluatie RGOc cliëntreferentenpanel	4
InBegrepen: collectief voor ervaringskennis	6
Aandacht voor cliëntenparticipatie in het UMCG	7
RGOc cliëntvertegenwoordigerspool gegroeid	7
RGOc cursus cliëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek	7



Voor het eerst in het UMCG: een boeiend RGOc symposium
door: Jelle van der Pal

In het kader van mijn aspiraties bij te dragen als vrijwilliger voor het RGOc was ik aanwezig bij het RGOc symposium op 17 december in het UMCG.

“... Verder zijn er andere overwinningen te vieren en om op te reflecteren, zoals mijn uitbreiding in vrijwillige activiteiten, bekrachtigd in de vorm van het bezoeken van het symposium van het RGOc - alwaar ik in 2025 als cliëntvertegenwoordiger ga vrijwilligen voor het leveren van feedback op onderzoeken in de GGZ. Het symposium gaf een goede indruk van de mensen met wie ik te maken ga krijgen en ik heb de sfeer als positief en steunend en optimistisch ervaren - een vibe waar mijn ziel dorstig voor was als een verdwaalde nomade in de woestijn...”

Dit schreef ik op mijn laatste blog van 2024 onder ander in een terugblik over het symposium waarbij ik aanwezig mocht zijn namens het RGOc. En in dit schrijven wil ik deze woorden verder toelichten. >>>

>>> Ik was vanuit Zutphen komen reizen, dus had er twee uren reistijd voor over gehad om er te komen. En toen ik dit eerder deed voor de cursusdag cliëntenparticipatie, had het mij vrij fors belast qua prikkels e.d. Ik was toen tenslotte ook de hele dag onderweg geweest. Dit keer was ik iets beter voorbereid. En uitgerust met Noise Cancelling Headphones bovendien. Daarnaast had ik ook weer 1e klas de trein met een upgrade voucher van een euro.

Eenmaal aangekomen, in het UMCG waar ik tot die dag nog nooit letterlijk voet binnen had gezet, was ik snel verdwaald. Een andere bezoeker vroeg op dat moment precies echter ook de route naar de 'Blauwe Patio' en ik bemoeide mij dan ook met dit gesprek door aan te bieden mee te lopen. We hebben het dan ook samen alsnog snel gevonden.

Het begon met een smakelijke lunch, waarbij ik ook een bekend gezicht van de cursusdag nog tegen kwam - waar ik kort aanspraak mee had. Als persoon met ervaringen in de GGZ, heb ik veel en vaak onder vergelijkbare doelgroep verkeer in een minder vrolijke context - hier werd ik desondanks op geen moment actief aan herinnerd. Ik was daar om wat op te steken, en voelde mij geen moment 'patiënt' gelukkig.

Later vervolgde we de weg naar de Rode Zaal, waar diverse presentaties werden gehouden. Ik heb hier het nodige van opgestoken en raakte ondertussen ook vastberaden dat ik hierbij betrokken wil blijven voor nu. De positieve, opgewekte, en gemotiveerde indruk die de aanwezigen achter lieten bij mij gaf de doorslag. Ik heb op een zeker moment tegen het einde van de presentaties nog een 'collega patiënten vertegenwoordiger' aan het woord gezien, en vond het duidelijk wat hij te vertellen had en moedig ook zoals hij daar stond.

Uiteindelijk heb ik de laatste paar minuten van de laatste presentatie helaas moeten laten schieten, aangezien ik een tijd voor het eten had afgesproken in Zutphen, waar mijn vriendin op mij wachtte. Dit is allemaal goed gekomen.

Ik kijk kortom terug op een waardevolle dag, waarin ik in de aanloop ook goed kon communiceren met de organisatie vanwege een kleine vertraging onder andere. Een positief gevoel dus, en veel foto's ter persoonlijke referentie aan de inhoud. Al met al onder de indruk en overtuigd geraakt van de waarde van cliëntenparticipatie om een verschil te maken.

Wim Veling op werkbezoek in India

door: Mark Nijland

Enige tijd geleden is Wim Veling afgereisd naar Chennai, India. Dit deed hij in het kader van een langlopend internationaal onderzoek met betrekking tot het beloop van psychosen. Daarnaast was Wim in India om een congres te bezoeken waar hij een presentatie heeft gegeven. Ik was benieuwd naar zijn indrukken en ervaringen en heb hem daarom hierover geïnterviewd. Waar ik met name geïnteresseerd in ben, is hoe men ervaringsdeskundigen en cliëntparticipatie inzet in andere culturen. Dit komt waarschijnlijk omdat ik zelf een ervaringsdeskundige ben. Om deze reden zal deze tekst dan ook met name over cliëntparticipatie in India gaan.



Het was de eerste keer dat Wim in Chennai was. Hij beschrijft Chennai als een immens grote stad met veel lawaai. Eenmaal in de stad komt er enorm veel op je af. Het is er extreem warm, chaotisch en druk. De instelling die Wim bezocht heeft is een stichting in de vorm van een NGO. Een NGO is een niet-gouvernementele organisatie, oftewel een organisatie zonder winstdoel. Het is een instelling die voor iedereen toegankelijk is. Hier heeft hij een uitgebreide rondleiding gekregen.

Bij deze GGZ-instelling hebben ze zowel een polikliniek als een opnamekliniek. Ook is er een trainingscentrum waar er een grote rol voor ervaringsdeskundigen is en voor cliënten zelf. Zo is er een ruimte waar cliënten de kans krijgen om een vak te leren. Een voorbeeld hiervan is een ruimte waar naaimachines staan waar ze dit vak kunnen leren. Een ander voorbeeld is een keuken waar men leert om zelfstandig te koken. >>>

>>> Het viel hem op dat men een praktische werkwijze hanteert. Men denkt dus ook na over de periode na de opname. Dit met de intentie dat cliënten vervolgens zelfstandig een vak kunnen uitoefenen en uiteindelijk een betaalde baan kunnen krijgen.

Bij veel afdelingen, zoals de ontmoetingsruimtes voor cliënten, worden ervaringsdeskundigen ingezet. Ook vertelde Wim dat men onlangs een theatergroepje was gestart, waarin ervaringsdeskundigen voorlichting geven over psychosen. Zij geven in de wachtkamer korte voorstellingen over wat een psychose inhoudt. Het valt Wim op dat de GGZ-instelling een hoge mate van cliëntparticipatie hanteert.

Verder zijn er in India nog een aantal grote culture verschillen vergeleken met onze westerse cultuur. Zo is het in Nederland soms lastig om de familie te betrekken bij de behandeling, terwijl dit in India vanzelfsprekend is. In India is de familie dan ook veel meer betrokken bij iemand die bijvoorbeeld een psychose doormaakt.

Als we spreken over herstel wordt mij duidelijk dat religie (hindoeïsme) hierin een belangrijke rol speelt. Wim vertelt dat men in India deels anders over psychosen communiceert en denkt. Niet alles wordt biomedisch verklaard, maar men zoekt (regelmatig) de oorzaken en oplossingen ook in religie en spiritualiteit.

Tussenevaluatie RGOc cliëntreferentenpanel

door: Mark Nijland

Sinds april 2024 is het cliëntreferentenpanel actief. Het referentenpanel bestaat uit een groep van acht cliëntvertegenwoordigers. Zij hebben allen een aanvullende training gehad over het beoordelen van onderzoeksvorstellen.

Het panel beoordeelt onderzoeksvorstellen voordat ze bij de subsidieverstrekker worden ingediend. Bij de beoordeling wordt in de eerste plaats gekeken naar de relevantie en haalbaarheid van het project vanuit cliëntperspectief. Ook wordt gekeken of cliënten voldoende worden betrokken bij de opzet en uitvoering van onderzoek en in hoeverre zij daarin worden gefaciliteerd. >>>

>>> In december 2024 hebben we als panelleden gezamenlijk gereflecteerd op hoe het tot nu toe gaat. 'Wat gaat goed? Wat kan beter?' waren vragen die centraal stonden tijdens deze evaluatie. Andere onderwerpen die aan bod kwamen waren de werkwijze, het tijdspad en het beoordelingsformulier dat wordt gebruikt.

Wat snel duidelijk werd, is dat men graag zo vroeg mogelijk het onderzoeksvoorstel ontvangt, zodat men voldoende tijd heeft om het rustig door te kunnen nemen voordat de consensusbespreking plaatsvindt. Eerder was al afgesproken dat het onderzoeksvoorstel uiterlijk vijf dagen voor de consensusbespreking naar het panel moet worden gestuurd. Dit is op zich voldoende op tijd, echter is eerder toesturen prettiger.

Duidelijk wordt dat de cliëntvertegenwoordigers steeds meer grip krijgen op het beoordelen van de onderzoeksvoorstellen. Dit komt door de opgedane ervaring. Men krijgt steeds beter door wat er van hen gevraagd wordt en waar men in het voorstel dient te kijken om de relevante informatie te vinden die nodig is om tot een goede beoordeling te kunnen komen.

De panelleden ervaren het als een meerwaarde dat er in groepjes wordt gewerkt bij het maken van een gezamenlijke eindbeoordeling van een onderzoek (de consensusbespreking). Door met elkaar in gesprek te gaan, hoor je regelmatig andere belangrijke perspectieven waar jezelf misschien niet aan hebt gedacht. Men ervaart hierbij voldoende ruimte om zijn of haar eigen inbreng te geven.

De cliëntvertegenwoordigers zijn het met elkaar eens dat het prettig is om met een groepje van minimaal drie cliëntvertegenwoordigers te werken. Zo hoor je voldoende verschillende perspectieven. Over het beoordelingsformulier dat gebruikt wordt is men tevreden. Deze is in een eerder stadium al een keer aangepast.

In april 2025 wordt het cliëntreferentenpanel uitgebreid geëvalueerd, waarbij naast de panelleden ook de onderzoekers betrokken zullen worden. De panelleden hopen dat zij voor die tijd nog een groot aantal onderzoeksvoorstellen mogen beoordelen!

InBegrepen: collectief voor ervaringskennis



door: Mark Nijland

Onlangs kreeg ik de kans om Heleen, de oprichter van InBegrepen te interviewen. InBegrepen is een collectief voor ervaringskennis. Ze beschrijven zichzelf als de vindplaats voor de inzet van professionele ervaringsdeskundigen bij de ontwikkeling van individuen, organisaties, onderzoek en beleid.

InBegrepen is in juli 2021 opgericht. De organisatie is opgericht om de rol en positie van ervaringsdeskundigen te verbeteren en te verstevigen. De ervaringsdeskundigen van InBegrepen zijn in veel verschillende domeinen inzetbaar. Denk hierbij aan beleid en advies, onderzoek en innovatie, organisatie en teamontwikkeling en training en individuele coaching. De missie van InBegrepen is ruimte maken voor ervaringsdeskundigen.

Een onderzoek dat door InBegrepen zelf geïnitieerd is, is Burgerinitiatieven binnen de RTWG, een ontwikkel- én implementatieproject. RTWG staat voor De Regionale Taskforce Wachttijden Groningen. Het doel van dit project is het inzetten van burgers en ervaringsdeskundigen bij het ontwikkelen van bestaande, nieuwe en nog onbekende interventies om de wachtlijsten in de GGZ te reduceren. Daarnaast worden er ook nieuwe activiteiten opgezet voor de periode dat mensen op de wachtlijst staan. De RTWG is een domein overstijgend samenwerkingsverband van gemeenten, ggz-instellingen, huisartsen, zorgverzekeraars, cliëntvertegenwoordigers, sociaal domein en ervaringsdeskundigen van InBegrepen.

InBegrepen is op dit moment nog steeds een groeiende organisatie. In de toekomst hopen ze te kunnen bijdragen aan het steeds meer onafhankelijk maken van ervaringsdeskundigen. Sinds kort heeft InBegrepen een nieuw pand aan de Kolendrift 19 in Groningen. Hier kun je elke donderdagochtend terecht voor de inloop.

Aandacht voor cliëntenparticipatie in het UMCG



In het afgelopen jaar is cliëntenparticipatie bij maar liefst drie congressen in het UMCG op de kaart gezet. Bij het UMCG Cohort symposium (maart 2024) werd door Meike Bak en Anouk van der Meij (projectmanager UMCG Research) een inspirerende workshop gegeven aan onderzoekers over cliëntenparticipatie binnen cohortstudies. Tijdens de Health in Context Day (november 2024) werd aan onderzoekers de ins en outs van cliëntenparticipatie bijgebracht in de vorm van een uitdagende Escape Room workshop. Tenslotte stond het "Patients in research" symposium (december 2024) geheel in het teken van inspirerende voorbeelden van cliëntenparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek.

RGOc cliëntvertegenwoordigerspool gegroeid

In 2024 heeft het RGOc maar liefst vijf nieuwe cliëntvertegenwoordigers mogen verwelkomen, wat betekent dat momenteel twintig mensen vanuit cliëntperspectief meedenken met het RGOc. De nieuwe cliëntvertegenwoordigers gaan zich inzetten voor onderzoeken van het RGOc Netwerk Stemming- en Angststoornissen, Netwerk Ouderenpsychiatrie en Netwerk Psychotische Stoornissen.

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 of mail naar m.bak@umcg.nl.

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 of neem contact op met Meike Bak, coördinator cliëntenparticipatie RGOc: m.bak@umcg.nl