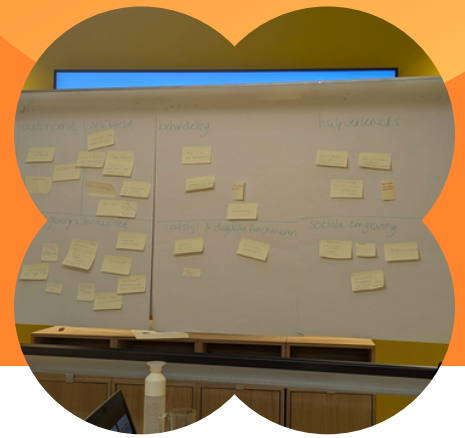


Cliëntenparticipatie bij onderzoek

NIEUWSBRIEF DOOR CLIËNTVERTEGENWOORDIGERS
VAN HET ROB GIEL ONDERZOEKCENTRUM, UMCG



Focusgroep over onderzoek naar psychosen

DOOR JELLE VAN DER PAL

Vanuit het RGOc werd er een focusgroep georganiseerd waarbij we ideeën voor onderzoeken mochten opperen om tot een overzicht van aandachtsgebieden en mogelijke onderzoeksonderwerpen te komen uiteindelijk.

In het UCP hadden zich iets minder dan een dozijn mensen verzameld hiervoor. We werden gevraagd als de trotse bezitters van een psychotische gevoeligheid, ons licht te laten schijnen op wat voor ons belangrijk is om verder te onderzoeken. We hielden eerst met zijn allen, volgens een opgezette gespreksstructuur, een open brainstorm. Vragen zoals: "Wat helpt nu, en wat hielp toen, echt goed in je herstel?" werden beantwoord met zijn allen, in dialoog.

Later bedachten en noteerden we in subgroepjes onderwerpen op post-it's, welke vervolgens op het bord werden gegroepeerd per overkoepelend thema. Zo werd van de brede ruimte aan ideeën en het gesprek dat anders alle kanten op had kunnen gaan, toch een behoorlijk doelmatige focus georganiseerd.

Daarna was het de bedoeling prioriteit aan te brengen in deze thema's, zodat iedereen zijn zegje kreeg. De werkwijze was dat op democratische manier besloten werd welke thema's de meeste punten kregen en dus mogelijk later ook nog aandacht krijgen.

Hoewel wij in dit stadium niet exact kunnen bepalen wat de wetenschappers er uiteindelijk mee gaan doen, is het heel mooi te zien dat we als ervaringhebbenden allemaal een beetje invloed krijgen in de denkrichtingen van de onderzoekers op deze manier. Hoe het uiteindelijk helemaal uitgewerkt zal gaan worden, dat mag nog blijken. Ik vond het fijn om mee te mogen doen, en zeker de moeite waard om voor naar Groningen te komen.

Inhoud

FOCUSGROEP OVER
ONDERZOEK NAAR
PSYCHOSEN

DE MEERWAARDE VAN HET
CLIENTREFERENTENPANEL

IN GESPREK MET EVA
GOEDENDORP

SYMPOSIUM:
"UNRAVELLING THE
NEUROSCIENCE OF SEVERE
MENTAL ILLNESS"

OPROEP FOCUSGROEP
KENNISAGENDA
PSYCHOSEN

HOE IS HET OM TE LEVEN
MET:
PSYCHOSEGEVOELIGHEID



De meerwaarde van het cliëntreferentenpanel

DOOR MARK NIJLAND



Wat doet het panel?

Het cliëntreferentenpanel, bestaande uit acht getrainde cliëntvertegenwoordigers, beoordeelt onderzoeksvoorstellen van onderzoekers vóórdat deze worden ingediend bij een subsidiegever. Aan de hand van een beoordelingsformulier wordt het onderzoeksvoorstel door twee of drie referenten op basis van de volgende vier thema's beoordeeld: relevantie, haalbaarheid, de betrokkenheid van cliënten en naasten en de mate van facilitering van cliënten en naasten. Na een individuele beoordeling volgt een consensusbijeenkomst waarin cliëntvertegenwoordigers tot een gezamenlijk oordeel komen.

Het panel bestaat inmiddels ruim een jaar. In dit jaar zijn vijf onderzoeksvoorstellen beoordeeld. Met name in het begin kwamen er verzoeken binnen om onderzoeksvoorstellen te beoordelen. Daarna kwamen er aanmerkelijk minder verzoeken binnen. We vinden het daarom belangrijk om het cliënt referentenpanel nogmaals onder de aandacht te brengen.

Graag willen we duidelijk maken dat er een verschil bestaat tussen het betrekken van een cliëntvertegenwoordiger of ervaringsdeskundige in een onderzoeksgroep en het inzetten van het cliënt referentenpanel voor de beoordeling van een onderzoeksvoorstel. Waar een betrokken cliëntvertegenwoordiger vaak meedenkt over specifieke aspecten van een (lopend) onderzoek, kijkt het panel meer overkoepelend. Bijvoorbeeld in hoeverre de uitvoering

haalbaar is vanuit cliëntperspectief (denk aan het vinden van voldoende onderzoeksdeelnemers of de belasting van de onderzoeksmetingen) en of cliëntvertegenwoordiging voldoende is ingebed binnen het onderzoek. Dus ook al is er een cliëntvertegenwoordiger betrokken bij de onderzoeksgroep, ook dan is het van meerwaarde om het cliëntreferentenpanel om feedback te vragen.

Feedback van onderzoekers

Volgens de onderzoekers die gebruik hebben gemaakt van het panel, heeft het panel absoluut meerwaarde. Zo is men onder de indruk van de kwaliteit van de beoordeling en de inhoudelijke feedback op de onderzoeksvoorstellen. De ontvangen feedback hielp hen bij het verbeteren van de aanvraag. Daarnaast is men te spreken over het gestructureerde beoordelingsformulier dat wordt gebruikt.

Wat een obstakel is, is de tijdsdruk. Onderzoekers hebben vaak te maken met strakke deadlines rondom de indiening van een onderzoeksvoorstel, waardoor het lastig kan zijn om tijd vrij te maken om het panel in te schakelen. Het zou helpen als deadlines zo snel mogelijk worden doorgegeven aan het cliëntreferentenpanel, zodat zowel de panelleden als de onderzoekers het beoordelingsmoment tijdig in kunnen plannen. Naast de vaste tweewekelijkse beoordelingsmomenten die staan gepland, is er ook ruimte om het panel buiten deze momenten om in te schakelen.

INTERESSE?

**BEN JE ONDERZOEKER EN WIL JE HET CLIËNTREFERENTENPANEL INSCHAKELEN OF HEB JE VRAGEN OVER HET CLIËNTREFERENTENPANEL?
NEEM DAN CONTACT OP MET ONZE COÖRDINATOR CLIËNTENPARTICIPATIE MEIKE BAK:
M.BAK@UMCG.NL**

In gesprek met Eva Goedendorp

DOOR MARK NIJLAND

Eva Goedendorp is woonachtig in Raalte. Hiervoor heeft ze vijftien jaar in Zwolle gewoond. Graag zou ze terug willen verhuizen naar Zwolle. Echter geeft ze aan dat ze niet de enige woningzoekende is. In het verleden was ze gestart met de studie Franse taal en Cultuur aan de Universiteit Utrecht. Helaas heeft ze dit niet kunnen afmaken, omdat ze in de GGZ terechtkwam. Na een lange studiepauze schrijft ze nu haar Bachelor Scriptie over 'depressieve taal in Franse romans'. Hierin vergelijkt ze klinisch taalgebruik met dat in literaire romans.

Eva is in 2023 lid geworden van de Commissie Wetenschappelijk Onderzoek bij Dimence Groep en op deze manier terechtgekomen bij het RGOc. Haar rol als cliëntvertegenwoordiger bij het RGOc bevalt haar zo goed, dat ze heeft besloten bij het RGOc te blijven. Ze geeft aan dat haar werkzaamheden wisselend zijn. Momenteel beoordeelt ze voornamelijk onderzoeksvoorstellen vanuit haar rol als referent in het RGOc cliëntreferentenpanel. Daarnaast is ze betrokken bij twee klankbordgroepen, namelijk van de FOCUS-studie en Grip op Onbegrip. Verder geeft ze aan dat ze onlangs twee keer is gevraagd om een presentatie te geven over haar ervaring met esketamine. Het geven van presentaties vindt ze erg leuk om te doen. Een brug slaan tussen wetenschap en praktijk door middel van presentaties is iets wat goed bij haar past.

Het contact met de mensen van het RGOc referentenpanel bevalt haar erg goed. Ook de gesprekken met de



onderzoekers die haar input waarderen en serieus nemen doen haar goed. Ze beschrijft de groep cliëntvertegenwoordigers van het RGOc als een groep mensen die bij elkaar betrokken zijn, maar elkaar tegelijkertijd ook in hun waarde laten. Voor Eva is het vrijwilligerswerk bij het RGOc een opstap geweest naar haar huidige baan waar ze recent mee is gestart.

In haar tijd bij het RGOc heeft ze geleerd dat we allemaal mensen zijn met een verhaal, maar dat we ondanks onze kwetsbaarheid ook allemaal heel wat kwaliteiten bezitten. Dat ze moest stoppen met haar studie betekent voor haar niet ze nooit meer zou kunnen studeren. Concluderend heeft ze vooral geleerd uit welke dingen ze plezier kan halen en hoe belangrijk omgeving is op haar welzijn. Het is belangrijk dat je omgaat met mensen waar je positieve energie van krijgt.

Tenslotte wil ze iedereen bedanken voor de mooie en eerlijke verhalen die ze gehoord heeft. Ook wil ze alle onderzoekers die ze heeft gesproken bedanken. Beide hebben ervoor gezorgd dat ze weer de motivatie, inspiratie en het zelfvertrouwen heeft gekregen om haar studie af te ronden.



RGOc cursus Cliëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek

De cursus 'Cliëntenparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek' 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

Symposium: "Unravelling the Neuroscience of Severe Mental Illness"

Een Dag Vol Neurowetenschap, Cultuurshock en Technologie

DOOR JELLE VD PAL

Op 2 september ging ik voor het RGOc naar het UMCG voor een symposium over "het ontrafelen van de neurowetenschap van ernstige psychiatrische aandoeningen".

Dankzij de altijd ruimhartige planning van de NS-app was ik veel te vroeg aanwezig, waardoor ik voor de deur nog een broodje kon eten alsof ik een local was – wat uiteraard absoluut niet het geval is. Dit gebouw ademt in mijn perceptie nog steeds een indrukwekkende geleerdheid.

De Voorbereiding

Een kwartier voordat het begon, nam ik plaats in de Rode Zaal op de tweede verdieping, nadat ik de weg toch nog maar eens had gevraagd, ook al was ik hier al eerder geweest. Blauwe Zaal, Rode Patio... who knows. Indrukwekkend, maar ik zat. Ik besloot de lezingen direct op te nemen met de spraakrecorder van mijn telefoon, die zou fungeren als mijn AI-assistent. Een perfecte manier om mijn soms overbelaste brein wat te compenseren.

Wat ik naar aanleiding van dit bezoek oplever, zijn een drietal uitgewerkte Nederlandse verslagen met daarin alle kennis die door de sprekers is gedeeld. Kortom, de essentie waarvoor je aanwezig had willen zijn. Dit heb ik vrijwel volledig uitbesteed aan de kunstmatig intelligente machinerie die ik bij me had: mijn Google Pixel, met daarop het mij fenomenaal ondersteunende taalmodel Gemini.

Dit verslag schrijf ik daarnaast met mijn eigen handjes en wat er rest van de mij gegeven grijze massa, in een poging een beleving van de dag neer te zetten. Mocht iemand er gerechtvaardigd belang bij hebben: ik heb ook de bronbestanden – de audio en de transcripties – gearcheveerd.

Geslaagde Missie

Kortom, mijn doel was vandaag tweeledig: herstel, alsook mijn werk voor het RGOc. Daarin ben ik denk ik geslaagd. Ik heb een volledig verslag van de inhoud van het symposium geproduceerd – en dat ik als informatiewerker

daarbij de nieuwste tools gebruik, lijkt mij niet meer dan logisch. En ik heb aan mijn zelfvertrouwen gewerkt door dit allemaal maar weer gewoon te ondergaan.

Reizen en Zelfzorg

Op de heenweg kon ik eersteklas reizen dankzij een NS-prijsstijdeal, waardoor het geheel nog steeds goedkoper was dan een tweedeklas vol tarief-kaartje. Dat vond ik dus prima te verantwoorden. Op de terugweg, midden in de spits, zou ik echter de marteling van blootstelling aan mensenmassa's en hun oeverloze gebabbel moeten ondergaan. Godzijdank was daar mijn koptelefoon met noise cancellation. Ik liet deze extra luid de harmonieuze klanken van Linkin Park produceren, zodat ik mij van mijn omgeving vooral helemaal niets hoefde aan te trekken. Wel zo prettig.

Onderweg in de trein probeerde ik nog in het boekje "De 7 Vinkjes" van Joris Luyendijk te lezen, maar ik merkte dat de vibe van cultuurverschillen op de eerste pagina's me niet echt gerust kon stellen. Toen ben ik dus maar met muziek op uit het raam gaan staren.



Observaties en Gedachten

Het viel me op dat er een bekende van Anoiksis aanwezig was, dus in de pauze heb ik een bakkie koffie met Bram-Sieben gedaan – meteen het enige bekende gezicht.

Mijn gedachten gingen alle kanten op. Eerst zat ik als enige in een volledig lege zaal.

Langzaam vulde deze zich met mensen die opzichtig Neder-Engels begonnen te praten, terwijl anderen gewoon hun moerstaal spraken. Voor mij zat een rijtje dames dat volgens mij Spaans sprak. Een zeer divers gezelschap vulde de Rode Zaal.

Enfin, het doel van de hele dag was voor mij exposure: ervaringen opdoen door me te mengen onder mensenmassa's, kennis opnemen en een beter begrip krijgen van de cultuur die ooit de behandelingen heeft bepaald die ik in de specialistische en forensische GGZ heb gekregen. In dat opzicht begin ik een steeds beter beeld te vormen van hoe iedereen eigenlijk vooral oprecht bezig is met de gezondheid van de 'klanten'.

Maar we zijn geen klanten. En dat wordt steeds duidelijker. Hoewel de cultuur gericht is op het genezen van ziekte en iedereen zijn best doet om mensen in al hun verschijningsvormen zo optimaal mogelijk te laten voortbestaan, ervaar ik ook een technische cultuur. Een wereld waarin 'de klant' eigenlijk niet zoveel te zeggen heeft, zolang hij nog actief gebruikmaakt van de vruchten van het

onderzoek waarvoor we hier aanwezig waren. Ik kan het niet precies omschrijven en ik zou zeker niemand van arrogantie willen betichten, want dat is niet de essentie.

Een klein voorbeeldje: toen de zaal net gevuld was, begon de dag met de vraag wie er vanuit een klinisch kader aanwezig was en wie vanuit het onderzoeksveld. Natuurlijk, ik had waarschijnlijk mijn hand moeten opsteken bij 'onderzoek', maar ik zag mijn rol in cliëntvertegenwoordiging nog niet eerder als een onderzoekstaak. Nu ik erover nadenk, ben ik natuurlijk allang geen klant meer. Toch schiet ik soms nog in die reflex als het 'over mij' of 'over mijn doelgroep' gaat. Dit was bij een vorig symposium ook al een ontzettend confronterende vraag, die – nu ik erover nadenk – niet eens zo bedoeld hoefde te zijn. Toen mensen vroegen wat mijn achtergrond was... Aha.

Geslaagde Missie

Kortom, mijn doel was vandaag tweeledig: herstel, alsook mijn werk voor het RGOc. Daarin ben ik denk ik geslaagd. Ik heb een volledig verslag van de inhoud van het symposium geproduceerd – en dat ik als informatiewerker daarbij de nieuwste tools gebruik, lijkt mij niet meer dan logisch. En ik heb aan mijn zelfvertrouwen gewerkt door dit allemaal maar weer gewoon te ondergaan.

*Dit artikel verscheen eerder op mijn persoonlijke blog op:
<https://www.jmvdpal.nl/p/symposium-unravelling-the-neuroscience>*

Oproep focusgroep kennisagenda psychosen



BEN OF KEN JE IEMAND DIE IN DE AFGELOPEN VIJF JAAR EEN PSYCHOSE HEEFT GEHAD EN DENK JE GRAAG MEE OVER NIEUWE ONDERZOEKSONDERWERPEN?

Dan zijn we benieuwd naar jouw ideeën!

Op donderdag 30 oktober 2025 organiseren we vanuit het RGOc een groepsgesprek met meerdere cliënten en naasten die recentelijk ervaring hebben met psychose. Het groepsgesprek zal worden geleid door een onderzoeker en twee cliëntvertegenwoordigers.

WAAR: UCP, Hanzeplein 1, Groningen
WANNEER: 30 oktober 2025 van 13:00 tot 15:30 uur
DOEL: inventariseren van onderzoeksonderwerpen die relevant zijn voor cliënten en naasten
VERGOEDING: VVV cadeaukaart van 25 euro plus gemaakte reiskosten

Vragen of aanmelden?
Mail naar m.bak@umcg.nl

Aanmelden kan tot 27 oktober 2025

Hoe is het om te leven met: psychosegevoeligheid

De nieuwe module 'Psychosegevoeligheid' op de website www.pratenovergezondheid.nl is sinds eind maart 2025 online. De module deelt ervaringen van mensen met psychose gevoeligheid. De verhalen bieden herkenning en vergroten het begrip rondom psychosegevoeligheid en de impact ervan op het dagelijks leven.

Het project is een samenwerking tussen het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG), Erasmus School of Health Policy & Management, Hogeschool Windesheim en Vrije Universiteit Amsterdam (VU). Met medewerking van Arkin. Mogelijk gemaakt met subsidie van NWO.

Op pratenovergezondheid.nl vind je betrouwbare, persoonlijke verhalen van mensen die weten hoe het is om te leven met een bepaalde aandoening of situatie.

Voor deze module spraken de onderzoekers met mensen met verschillende achtergronden over hun persoonlijke ervaringen met psychosegevoeligheid. Op de website zijn film en geluidsfragmenten te vinden waarin deelnemers vertellen welke rol psychosegevoeligheid speelt in hun dagelijks leven. Voor sommige mensen was niet mogelijk om hun verhaal voor de website te delen. Om hun verhalen een plek te geven hebben we gebruik gemaakt van anonieme samengevatte ervaringsverhalen, die door acteurs van Theater Babel Rotterdam zijn verfilmd. (Deze zijn apart toegevoegd en duidelijk te onderscheiden). De module laat zien hoe divers psychosegevoeligheid ervaren wordt. Het zien en horen van deze ervaringen draagt bij aan het overbrengen van de ervaringen.

Er is een internationaal gebruikte wetenschappelijke methode gebruikt voor het maken van de module (ontwikkeld door Health Experiences International (HEI), voorheen DIPEX International). Voor elk onderwerp is een beschrijving gemaakt, die te vinden is op de website, deze is zorgvuldig gecontroleerd door ervaringsdeskundigen en experts. De verschillende onderwerpen die aan bod komen zijn: ervaringen psychose, begeleiding en zorg, leven met/na, stigma, werk en financiën, vrijetijd en wonen, en adviezen.

De module biedt waardevolle inzichten voor mensen met psychosegevoeligheid, hun naasten en professionals (in opleiding). Er zijn ook compilatiefilms gemaakt die ingezet kunnen worden in het onderwijs en kunnen bijdragen aan het verbeteren van bestaande zorgpraktijken in zorginstellingen. Deze films worden binnenkort geplaatst op de website. Benieuwd? Kijk op www.Alsjehetonsvraagtdan.nl. De compilatiefilms kun je binnenkort vinden op www.pratenovergezondheid.nl/psychosegevoeligheid.



umcg:

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

