

# Cliëntenparticipatie in onderzoek

NIEUWSBRIEF DOOR CLIËNTVERTEGENWOORDIGERS  
VAN HET ROB GIEL ONDERZOEKCENTRUM, UMCG

## Het delen van ervaringen in Oranjewoud

### Kers op de taart na 25 jaar GGZ betrokkenheid

DOOR JELLE VAN DER PAL

In het afgelopen jaar, 2025, was ik verbonden aan het RGOc en ben ik vele malen afgereisd naar elk mogelijk symposium om mijn gezicht te laten zien, de sfeer te proeven, en natuurlijk wat informatie op te sponsen. Tussendoor waren er ook nog evenementen waar ik namens Anoiksis bij mocht zijn en waar ik tussendoor verslag van kon doen. Eén keer per jaar wordt door het RGOc een groter evenement georganiseerd, dat twee volle dagen behelst. Dat is dan in Oranjewoud. En in 2025 had ik al gezien dat dit grotere evenement een doel op zich zou kunnen worden waar ik mij toe zou kunnen willen verhouden. Ik wilde persoonlijk in staat zijn tot het maken van de reis, het overnachten, het mengen onder de doktoren en verpleegkundigen - zonder daarbij in paniek of herbeleving te schieten.

Hoewel het al langere tijd een stuk beter met mij persoonlijk ging, was het nog niet zo lang vanzelfsprekend dat ik stevig genoeg was om voor een volle zaal verpleegkundigen mijn verhaal te doen, op een van mij uit gezien vrij afgelegen locatie. Toch was dat precies wat ik van plan was toen Shiral onze groep cliëntvertegenwoordigers vroeg of er iemand bereid was te vertellen over zijn ervaringen met somatische screening in de GGZ.

In een aantal RGOc instellingen wordt dit kennelijk volgens het PHAMOUS-protocol gedaan, maar ik had specifiek niet onder die naam, maar wel vergelijkbare screenings gehad in de decennia dat ik af en aan gezien werd in de GGZ voor mijn geestelijke gezondheid.



## Inhoud

---

HET DELEN VAN ERVARINGEN  
IN ORANJEWOUD

---

HET NETWERK  
PSYCHOTISCHE STOORNISSEN

---

NIEUW ARTIKEL OVER  
FINANCIËLE VAARDIGHEDEN  
BIJ MENSEN MET RECENT  
ONTSTANE PSYCHOSE

---

RGOc CURSUS  
CLIËNTENPARTICIPATIE IN  
WETENSCHAPPELIJK  
ONDERZOEK

---

CLIËNTVERTEGENWOORDIGERS  
IN BEELD: JELLE VAN DER PAL

---

CLIËNTEN AAN HET ROER

---

Bij mij werd wel eens de term Routine Outcome Measurement (ROM) gedropt. Hoe dan ook, het ging erom dat ik bekend was met de werkwijze waarbij een verpleegkundige mij vragen stelt over somatiek, mijn lichamelijke welzijn dus, en hoe dit mogelijk verband hield met waar ik voor behandeld werd. Daarbij werd dan bloed afgenomen, de buikomtrek gemeten, werd ik gewogen, en werd een serie lichamenlijk relevante vragen op mij afgevuurd.

Ik heb het allemaal ondergaan destijds. Deels omdat ik dacht dat dit verplicht was, of althans een wezenlijk onderdeel van de behandeling was waarbij weigering niet echt zou helpen. Enfin, dat was voor het RGOc voldoende: als ik ervaring had met somatische screenings dan kon dokter Bennard Doornbos mij wel bevragen voor een volle zaal verpleegkundigen en ik hoefde alleen maar antwoord te geven.

We hebben het vooraf even besproken en het leek mij in theorie niet heel veel gevraagd. Wel kwamen we er op uit dat ik een heel stuk moest reizen, en dat de workshop meteen al vroeg in de ochtend was op de vrijdag, zodat ik beter op de donderdag al aanwezig kon zijn om er uitgerust aan te kunnen beginnen. Van Zutphen naar Oranjewoud is namelijk best een eind met het OV en daarna nog een stuk lopen tot het Tjardaa Hotel in Oranjewoud. Dit zorgde ervoor dat ik donderdag al aan het begin van de dag aanwezig was, precies volgens planning en op tijd om de eerste dag van de tweedaagse volledig mee te krijgen.

Er werden presentaties gegeven over onder andere cannabisgebruik en psychoses, er was iemand die de farmacologie uitgebreid toelichtte, en de dag was begonnen met een informatieve talk van Shiral over de mogelijkheden om antipsychotica af te bouwen. Ik vind het goed te weten dat

hij hier expert in is. Zelf heb ik het afbouwen ook lang en vaak geprobeerd, maar ik ben uiteindelijk op een consensus beland waarbij een kleine hoeveelheid medicatie gewoon beter werkt voor mij. Ook de keynote over AI in de geestelijke gezondheidszorg over het voorspellen van psychoses met taalmodellen was hoogst informatief - al zal ik voor de breedte van dit verslag niet volledig uitwiden in details.

Tussendoor was er een goede lunch en mocht ik ook in de avond aansluiten bij een uitgebreid diner met een lekker stuk vlees. Ik sprak diverse psychiaters en andere professionals en het was hoogst informatief allemaal. Na het diner was er gelegenheid voor een ademhalingsworkshop waar ik gebruik van heb gemaakt.

De volgende ochtend moest het dus gebeuren. Ik was op tijd in de betreffende aparte zaal boven aanwezig samen met Shiral en Bennard, en de zaal vulde zich met zeker meer dan 20 verpleegkundigen die allemaal aandachtig zouden luisteren naar het vraaggesprek dat Bennard met mij zou voeren. Ik gaf zo goed en eerlijk mogelijk antwoord op alle vragen en waar ik te veel uit begon te wijden, leidde hij het gesprek weer naar het onderwerp. Daarna ontstond er een dialoog en was er ruimte voor een gesprek met de aanwezigen in de zaal. Dit alles ging vrij vlotjes en ik had niet het idee dat er iets onveilig was aan deze situatie.

Mijn hoofd ging er echter na afloop wel mee aan de haal, om dit, in combinatie met alle eerdere indrukken, te verwerken, te herkaderen en te interpreteren volgens de regels die ik heb geleerd in mijn bestaan. Dit maakte op dat moment dat ik mij onrustig voelde en dat ik na het leveren van deze sessie heb uitgecheckt en eerder ben vertrokken. Het lukte mij niet om de rest van de dag ook nog aanwezig te blijven helaas. Toch nog iets getriggerd misschien? Hoe dan ook ik was blij dat ik deze keuze had gemaakt en op tijd weer terug was bij mijn kat die middag.

Het doel was in ieder geval geslaagd. De uitvoering heb ik later nog kunnen nabespreken met Meike om te plaatsen wat er gebeurde, dit maakte het mentaal voor mij 'af'. Ik ben blij en dankbaar dat ik bij dit evenement aanwezig mocht zijn, en ook een beetje trots dat ik dit heb aangedurfd.

# Het Netwerk Psychotische Stoornissen

DOOR MARK NIJLAND



Onlangs heb ik de kans gekregen om in gesprek te gaan met Shiral Gangadin over het Netwerk Psychotische Stoornissen (NPS). Shiral is coördinator van het netwerk. Dat houdt in dat hij zowel de maandelijkse overleggen als de presentaties die daarin worden gegeven organiseert. Daarnaast coördineert hij het wetenschappelijke deel van de PHARmacotherapy Monitoring and OUTcome Survey (PHAMOUS). PHAMOUS is een jaarlijkse screening voor mensen die antipsychotica gebruiken, bijvoorbeeld mensen met een psychotische kwetsbaarheid. Een belangrijk onderdeel van goede geestelijke gezondheidszorg is aandacht voor de lichamelijke gezondheid. Daarom worden tijdens deze jaarlijkse afspraken lichamelijke metingen verricht om dit te monitoren. Tevens vinden er gesprekken plaats en worden vragenlijsten afgenomen om ook andere factoren in kaart te brengen, zoals leefstijl en psychische klachten.

Het Netwerk Psychotische Stoornissen (NPS) is een onderdeel van het Rob Giel Onderzoekscentrum. Het NPS heeft als doel een brug te slaan tussen de klinische praktijk en wetenschappelijk onderzoek naar psychosen, om uiteindelijk psychosezorg te verbeteren. Het netwerk bestaat uit psychose-onderzoekers en klinici van GGZ-instellingen in Noordoost-Nederland (GGZ Drenthe, GGZ Friesland, Lentis, Mediant, UCP Groningen/UMCG/RUG). Tijdens de vergaderingen zijn daarnaast ook cliëntvertegenwoordiger aanwezig. Samen bespreken ze gezamenlijke doelen, zoals plannen voor nieuwe studies, de voortgang van lopend onderzoek, cliëntenparticipatie binnen onderzoek en de communicatie over relevante evenementen, onderzoeken en actuele ontwikkelingen.

Het NPS is onder andere heel waardevol voor beginnende onderzoekers, omdat het hen de mogelijkheid biedt om contacten te leggen en van elkaar te leren. Tegelijkertijd blijven senior onderzoekers goed op de hoogte van het onderzoek dat binnen hun aandachtsgebied in de regio wordt uitgevoerd. Daarnaast biedt het NPS een sterk platform om gezamenlijk onderzoek op te zetten en uit te voeren.

Sinds september 2024, inmiddels bijna anderhalf jaar geleden, zijn de vergaderingen opengesteld voor alle onderzoekers die verbonden zijn aan de RGOc-lidinstellingen en die onderzoek doen naar psychose. Voorheen nam elke instelling deel met één of twee vertegenwoordigers, vaak hoogleraren of senior onderzoekers. In 2017 zijn daar ook cliëntvertegenwoordigers bij gekomen.

Om de samenwerking verder te versterken en ook een platform te bieden aan junior onderzoekers (zoals PhD-studenten) en andere onderzoeksmedewerkers, is de vergadering breder opgezet. Daarnaast wil het RGOc zich nadrukkelijk richten op klinisch relevante vraagstukken die direct impact hebben op de dagelijkse zorg. Daarom zijn de NPS-vergaderingen ook toegankelijk voor klinici die onderzoek doen.

Het streven van het RGOc is om cliënten in alle fasen van het onderzoeksproces te betrekken. In de praktijk zie je vaak dat cliënten pas in een later stadium om hun mening wordt gevraagd, wanneer een onderzoeksproject al grotendeels is uitgewerkt.

Volgens Shiral loopt het RGOc ver voorop in het eerder en actiever betrekken van cliënten bij onderzoek. Zo heeft het RGOc bijvoorbeeld het cliëntenreferentenpanel, waarin cliënten onderzoeksvoorstellen van feedback kunnen voorzien nog voordat deze worden ingediend bij een financierende partij. Een ander voorbeeld is een project dat sinds enkele maanden binnen het NPS loopt en gericht is op het opstellen van een kennisagenda voor psychoseonderzoek vanuit het perspectief van cliënten. Dat vindt hij een mooi voorbeeld waarbij cliëntvertegenwoordigers betrokken zijn bij zowel het ontwerp als de uitvoering van het onderzoek. Zijn hoop is dat er in de toekomst vanuit het NPS meer van dit soort projecten zullen ontstaan.

# Nieuw artikel over financiële vaardigheden bij mensen met recent ontstane psychose

DOOR MARIANNE HELLER

Om zelfstandig te kunnen leven, is het belangrijk om met geld om te kunnen gaan. Denk aan het betalen van rekeningen, sparen, of het maken van keuzes bij grote aankopen. Uit eerder onderzoek weten we dat mensen met een psychose vaker financiële problemen ervaren, maar het is nog onduidelijk wat de financiële vaardigheden zijn van mensen in de eerste jaren na het ontstaan van een psychose.

In dit onderzoek vergeleken we mensen die in de afgelopen vijf jaar een psychose kregen met mensen zonder psychose van dezelfde leeftijd, sekse en opleidingsniveau. We onderzochten hun vaardigheden rondom geldzaken, hun financiële situatie en hun cognitieve functioneren (zoals geheugen en aandacht).

Mensen met een recente psychose hadden gemiddeld meer moeite met praktische geldzaken, zoals het plannen en beheren van hun financiën of het begrijpen van complexe financiële keuzes. Ook hielden zij vaker minder geld over na

vaste lasten, hadden zij vaker schulden en ontvingen zij vaker hulp bij hun financiën. Daarnaast gaven zij vaker aan financiële beslissingen uit te stellen of te vermijden.

Hoewel mensen met een psychose lager scoorden cognitieve taken, bleken deze verschillen slechts een klein deel van de problemen met geldzaken te verklaren. Dit is mogelijk ook belangrijk voor de praktijk. Door niet alleen te kijken naar cognitieve functies, maar ook naar praktische vaardigheden in het dagelijks leven, zoals omgaan met geld, kunnen problemen misschien eerder worden herkend. Dit kan helpen om mensen op tijd door te verwijzen naar passende financiële ondersteuning.

Bij het onderzoek is vanaf de start gebruik gemaakt van drie cliëntvertegenwoordigers. Zij hebben meegedacht over hoe het is om als deelnemer aan te sluiten bij het onderzoek en wat daarvoor nodig is. Zo proberen we aan te sluiten bij de praktijk.



## RGOc cursus Cliëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek

Op **donderdag 21 mei van 10.30 tot 14.30 uur** wordt opnieuw de cursus 'Cliëntenparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek' gegeven. Deze cursus is bedoeld voor (ex-)cliënten die actief mee willen denken over wetenschappelijk onderzoek en hier nog geen tot weinig ervaring mee hebben. Er wordt onder andere ingegaan op :

- hoe ziet wetenschappelijk onderzoek eruit?
- welke rollen kunnen cliëntvertegenwoordigers vervullen bij wetenschappelijk onderzoek?
- 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.bak@umcg.nl](mailto:m.bak@umcg.nl)

# Clïentvertegenwoordigers in beeld: Jelle van der Pal

DOOR MARK NIJLAND



Jelle van der Pal is inmiddels ongeveer een jaar werkzaam bij het RGOc. Hij woont in Zuthpen en is 43 jaar oud. Iets meer dan een jaar geleden kwam hij voor het eerst naar het RGOc om een korte training te volgen. Deze training ging over de rollen die cliëntvertegenwoordigers kunnen aannemen bij het ondersteunen van onderzoekers. Jelle gaf aan zich meteen thuis te voelen bij het RGOc. Met name de positieve sfeer en het niveau spreken hem erg aan.

In het verleden was Jelle ooit enthousiast begonnen aan het gymnasium. Echter is hij door privé omstandigheden naar de havo gegaan, wat hij succesvol heeft afgerond. Hiernaast werkte hij ook al sinds zijn vijftiende. Dit deed hij eerst als krantenbezorger en later als productiemedewerker. Daarnaast heeft hij ook nog gewerkt als laboratorium medewerker en als callcenter medewerker. Na zijn havo heeft hij meerdere pogingen gedaan om zijn hbo-diploma te behalen. Dit is helaas door ziekte niet gelukt. Wel heeft hij verschillende certificaten weten te behalen. Zo heeft hij certificaten in netwerkbeheer, Microsoft Windows onderhoud, software testing en ondernemerschap. Het zal je dan ook niet verbazen dat de computer de grote hobby is van Jelle. Dit begon met de Commodore 64. Inmiddels heeft hij een mega pc die hij zelf in elkaar heeft gezet. Ook heeft hij een eenmanszaak (PCPal), niet geheel onverwacht, in ICT ondersteuning op locatie aan huis en op kantoor. Verder heeft hij een kat genaamd Poes en heeft hij, sinds ruim vijf jaar, een LAT-relatie met Renske.

Momenteel is Jelle vanuit het RGOc betrokken bij een onderzoek van Marco Boks. Dit onderzoek, genaamd PhArm, gaat over de impact van armoede op medicijnbehandeling. Hij is positief over de samenwerking en vindt de collega's erg bekwaam. Hij vindt het fijn dat er écht tijd en aandacht wordt gegeven aan de cliëntvertegenwoordigers. Soms vindt hij de individuele samenwerking een uitdaging en is het soms de vraag waar zijn verantwoordelijkheid stopt. Gelukkig fungeert Meike Bak als een goed klankbord om hiermee om te gaan. Hij ervaart de sturing en leiding vanuit het RGOc dan ook als erg prettig.

Onlangs heeft hij de mogelijkheid gehad om de Wellcome grant presentatie bij te wonen. Dit beviel hem goed. De aanwezigen bestempelde hij als warm en als rustige persoonlijkheden die op een heel technisch niveau bezig zijn met de zorg. Tot nu toe ervaart hij het soms nog wel als onwennig om zich in het Engels op academisch niveau te uiten.

Naast zijn werkzaamheden bij het RGOc is Jelle ook verantwoordelijk voor de ICT van Anois. Dit zal hij zeker nog een jaar blijven doen. Jelle zit dus zeker niet stil. Ook letterlijk niet want hij wandelt tien kilometer per dag. Hij geeft tot slot aan dat zijn leven de afgelopen jaren in een stroomversnelling is gekomen.

# Cliënten aan het roer

## Verlag van de 2e focusgroep Kennisagenda Psychosegevoeligheid

DOOR ALEXANDER MIDDELJANS



Op donderdag 30 oktober 2025 kwamen we in het UCP voor de tweede keer samen om te bouwen aan een mooi project: de Kennisagenda Psychosegevoeligheid. In dit initiatief bepalen niet de academici, maar de cliënten zelf welke onderwerpen prioriteit moeten krijgen in wetenschappelijk onderzoek en zorgverbetering. In de huidige psychiatrie worden kennisagenda's vaak vastgesteld door behandelaren en wetenschappers. Dit project is opgezet door cliëntvertegenwoordigers Alexander Middeljans, Mark Nijland, Meike Bak en Shiral Gangadin.

Onze belangrijkste doelstellingen zijn het identificeren van blinde vlekken in de huidige behandeling, het vaststellen van een 'top 10' van onderzoeksprioriteiten en onderwerpen & onderzoeksvragen en het evalueren van zorgervaringen: wat werkt wel en wat ontbreekt er?

Tijdens deze tweede focusgroep bijeenkomst spraken we met drie deelnemers tussen de 28 en 39 jaar. Er was één afzegging. We kozen bewust voor mensen die niet langer dan vijf jaar geleden een psychose hebben gehad, omdat de behandelmethoden van vandaag de dag kunnen verschillen van die uit het verleden. Bij de eerste focusgroep bijeenkomst (acht deelnemers) waren er deelnemers van wie de psychose meer dan tien jaar geleden was.

Het gesprek verliep informeel en vertrouwelijk. Door de kleine groep was er veel ruimte voor persoonlijke diepgang. Mark en Alexander deelden hun eigen ervaringen als cliënt vanuit hun rol als cliëntvertegenwoordiger, wat zorgde voor een sfeer van herkenning en veiligheid. Om de openheid te waarborgen, maakten we geen geluidsopnames. Meike had een PowerPoint presentatie opgesteld als ondersteuning. De opzet was hetzelfde als bij de eerste focusgroep. De kernvragen van het gesprek waren als volgt:

- Welke vragen heb je over je aandoening of je behandeling waar je geen antwoord op hebt?
- Wat heb je gemist rondom het herstel van je psychose en de zorg die je daarvoor kreeg?
- Waar loop je nu nog tegenaan waarvoor je niet terecht kunt bij je behandelaar?

Er is veel gedeeld en het viel op dat er weer nieuwe en andere onderwerpen werden besproken dan tijdens de eerste focusgroep bijeenkomst. Daarom is het belangrijk om meerdere focusgroepen te organiseren. Je krijgt dan een veel beter opgestelde agenda.

Eén van de deelnemers gaf na afloop aan dat de bijeenkomst intensief en vermoeiend was. Een ander gaf aan dat het ophalen van herinneringen confronterend was. Desondanks werd de middag als veilig, vertrouwelijk en zeer waardevol ervaren. Het gevoel van betekenis te kunnen zijn voor onderzoek in de toekomst overheerste. Zo toonde een deelnemer direct interesse in deelname aan een lopend onderzoek (VR Voices).

Mark en ik hebben beide bij Ixta Noa gewerkt en we hebben ervaring met gespreksgroepen leiden. We leren ook steeds weer bij en ook verbeteren we de vragenstellingen van de focusgroep. Hoewel we niet academisch geschoold zijn, hebben we er vertrouwen in dat we met de hulp van onderzoekers en deskundigen een kennisagenda kunnen ontwikkelen.

### *Hoe nu verder?*

We gaan nog een derde en vierde focusgroep organiseren, bij GGZ Drenthe. Na de vierde focusgroep gaan we kijken of een vijfde focusgroep zinvol is, afhankelijk van of wel of geen datasaturatie is bereikt. Indien dit is bereikt, dan gaan we onderzoeken of het zinvol en haalbaar is om een vragenlijst op te stellen op basis van de genoemde onderzoeksonderwerpen en -thema's, welke we breed willen uitzetten.

Het streven is ongeveer acht deelnemers te vinden per focusgroep. Bij de derde focusgroep laten we het aantal jaren dat verstreken is sinds de laatste psychose los. Mocht blijken dat (het grootste deel van) de deelnemers langer dan vijf jaar geleden een psychose hebben (heeft) doorgemaakt en dit mogelijk de uitkomsten beïnvloedt, dan gaan we bij de vierde focusgroep mogelijk wel weer gericht zoeken naar mensen die recent (< vijf jaar geleden) ervaring hebben met psychose.

Anoiksis wordt mogelijk ook betrokken bij het opstellen van de kennisagenda. Alexander werkt sinds kort ook als regio coördinator in Groningen bij Anoiksis en heeft met voorzitter Carola van Alphen regelmatig contact. Mogelijk kunnen we in het kantoor Anoiksis in Utrecht een focusgroep organiseren met medewerkers Anoiksis, en misschien ook cliënten van UMC Utrecht uitnodigen. Anoiksis staat eventueel ook open voor het uitzetten van vragenlijsten onder de leden. Ook zouden we hiervoor mogelijk platforms zoals PsychoseNet kunnen betrekken.

Mark en ik hebben een presentatie gegeven over de focusgroep bijeenkomsten bij de onderzoeksgroep van Wim

Veling en ook bij een cliëntvertegenwoordigersbijeenkomst van het RGOc. Het is de bedoeling dat Mark en ik ook bij het RGOc netwerk psychotische stoornissen de uitkomsten van focusgroep 1 en 2 gaan presenteren.

Wanneer de kennisagenda klaar is gaan we de onderzoekers ook weer betrekken. We willen bijvoorbeeld de onderzoekers van de onderzoeksgroep van Wim Veling vragen om mee te meedenken over het vervolg van dit initiatief.

We hopen een kennisagenda te kunnen opstellen die écht het verschil gaat maken. De eerste twee focusgroep bijeenkomsten hebben hier al waardevolle input voor opgeleverd.

## WIL JE JE ONDERZOEKSVORSTEL GRAAG LATEN BEOORDELEN VANUIT CLIENTPERSPECTIEF? BENADER HET CLIENTREFERENTENPANEL!

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

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](http://www.rgoc.nl/cliëntenparticipatie) of neem contact op met Meike Bak,  
coördinator cliëntenparticipatie RGOc: [m.bak@umcg.nl](mailto:m.bak@umcg.nl)