

# PARTICIPATIE IN FUNDAMENTEEL PSYCHIATRISCH ONDERZOEK: WAT VINDEN CLIËNTEN BELANGRIJK?



## HET ONDERZOEK: WAAR GING HET OVER?

Op 1 december 2010 is het VU medisch centrum een onderzoek gestart naar de participatie van psychiatrische patiënten en hun naasten in de formulering van de onderzoek-agenda van GROUP en NESDA. Doel van het door ZonMw gesubsidieerde onderzoek was om onderzoekers en patiënten/naasten samen een top-10 van onderzoeksprioriteiten te laten formuleren.

De voornaamste reden om patiënten en naastbetrokkenen bij het agenderingsproces te betrekken is om het wetenschappelijk onderzoek beter te laten aansluiten bij hun noden en wensen. Op die manier kan er ook meer draagvlak gecreëerd worden voor de onderzoeken. De verwachting is dat daarmee ook de motivatie van patiënten om aan onderzoek mee te doen toe zal nemen.

Het doel van het onderzoek was dus om een top-10 van de belangrijkste onderzoeksthema's door patiënten en naasten te laten opstellen en deze te bespreken met de wetenschappers van GROUP en NESDA. Deze twee onderzoeksinstituten zullen ieder twee thema's uit hun top-10 selecteren waar ze in de toekomst mee aan de slag zullen gaan.

Om te zorgen dat het onderzoek goed aansluit bij de belevingswereld van de patiënten en naastbetrokkenen, hebben we een projectgroep gevormd waar ook vier patiëntenvertegenwoordigers plaats in hadden. Van alle vier de patiënten- en familieledenorganisaties (ADF stichting, Depressie Vereniging, Anoiksis en Ypsilon) hadden we een vertegenwoordiger (projectgroeplid) die meedacht over het proces en de inhoud van het project.

## AFKORTINGEN

ADF stichting	Angst, dwang en fobie stichting
Anoiksis	Een vereniging voor en door mensen met schizofrenie, psychosen en aanverwante stoornissen
Ypsilon	Vereniging van familieleden en naasten van mensen met een verhoogde kwetsbaarheid voor psychose
NESDA	'Nederlandse Studie naar Depressie en Angst' Onderzoeksinstituut dat onderzoek doet naar depressie en angst
GROUP	'Genetic Risc and Outcome of Psychoses' Onderzoeksinstituut dat onderzoek doet naar de genetische aanleg en gevolgen van psychoses

## METHODE VAN ONDERZOEK

Het onderzoek is gestart met een kennismaking met de verschillende betrokken partijen. Dat houdt in dat er verkennende gesprekken zijn gehouden met patiënten en naasten en wetenschappers van GROUP en NESDA. Op basis van die gesprekken is er een lijst gemaakt van thema's die in de vervolginterviews met patiënten en naasten en wetenschappers aan bod moesten komen.

### *Interviews*

Vervolgens is door middel van 20 diepte-interviews met patiënten/naasten en 10 diepte-interviews met wetenschappers ingegaan op de wensen van de patiënten/naasten en de wetenschappers. Uit de interviews met de patiënten en naasten zijn thema's naar voren gekomen die door hen als belangrijk werden ervaren als het gaat om toekomstig onderzoek. Vervolgens zijn er groeps-gesprekken met patiënten en naasten georganiseerd waarin de thema's die uit de interviews naar voren waren gekomen verder zijn besproken en concretere invulling hebben gekregen.

### *Vragenlijsten*

Op basis van de uitkomsten van de groepsgesprekken hebben we, met feedback van de projectgroepleden, voor GROUP en NESDA een (aparte) vragenlijst ontworpen. Die vragenlijsten zijn verspreid via de betrokken patiënten- en familieledenorganisaties en door patiënten en naastbetrokkenen ingevuld. Uiteindelijk hebben bijna 300 mensen de NESDA vragenlijst ingevuld en ongeveer 370 mensen de vragenlijst van GROUP. Op basis van de vragenlijst zijn twee top-10 onderzoeksagenda's opgesteld; één voor GROUP en één voor NESDA.

### *Dialoogbijeenkomsten*

Vervolgens hebben een aantal patiënten/naasten en de wetenschappers van NESDA en GROUP een dialoogbijeenkomst gehouden, waarin ze in gesprek zijn gegaan over de gevonden top-10's. Er is gekeken welke onderwerpen uit de top-tien al worden onderzocht en welke in de (nabije) toekomst nog onderzocht kunnen gaan worden. NESDA en GROUP nemen deze top-10 in het huidige en toekomstige onderzoek mee.

### **ERVARINGEN VAN EEN PROJECTGROEP-LID**

*Ik vind het leuk als ik deel kan nemen aan zaken waarbij ik de ADF stichting mag vertegenwoordigen en mee mag denken vanuit het patiëntperspectief.*

*Toen ik hoorde over dit project, waarbij men de patiënten van 4 patiënten-organisaties wilde raadplegen over dingen die zij belangrijk zouden vinden om onderzoek naar te laten doen, was ik gelijk enthousiast. Ik twijfelde nog wel of ik mee zou kunnen draaien met een dergelijk project vanwege het toch wel wetenschappelijke gehalte. Ik heb dit bij de kennismaking ook aangegeven, maar men verzekerde mij dat ik vooral mijn ervaring met angststoornissen naar voren kon brengen, alsook de ervaringen vanuit de achterban van de ADF stichting.*

*Naarmate het project vorderde, voelde ik mij meer op mijn gemak. Dit kwam mede door de open en prettige manier, waarop we als projectgroep met elkaar in gesprek waren. Als er voor mij dingen niet duidelijk waren, kon ik altijd bellen of mailen met Minne.*

*Om tot een vragenlijst te komen, die leden van de diverse patiëntenorganisaties konden invullen, werden eerst een aantal interviews afgenomen door Minne. Ik heb een 5-tal mensen benaderd met angst- en dwangklachten en gevraagd, of ze bereid waren mee te werken. De andere projectgroepleden deden hetzelfde bij hun achterban. Uit deze interviews kwamen een aantal onderzoeksvragen naar voren. Hier kwam na veel discussie een vragenlijst uit, die getoetst werd in focusgroepen. Met wat hier naar voren kwam, is de uiteindelijke vragenlijst gemaakt. Na terugkomst van de ingevulde vragenlijsten is een Top 10 samengesteld. Vervolgens kwam er een dialoog tussen de onderzoekers en de afgevaardigden van de patiëntenorganisaties. Uiteindelijk zullen er een paar onderzoeksvragen gehonoreerd gaan worden. Ik ben heel benieuwd naar de uitkomsten daarvan. Ik heb het heel leuk, maar ook leerzaam gevonden om aan dit project deel te nemen.*

*Maaïke van der Linden, ervaringsdeskundig vrijwilligster ADF stichting*

**ERVARINGEN VAN ONDERZOEKER VAN GROUP**

*Voor mij was de dialoog (bijeenkomst) met vertegenwoordigers van YPSILON en ANOIKSIS een leuke en leerzame ervaring. Eerst heb ik een uitgebreid interview met Minne Bakker gehad waarin ik een boel vragen te beantwoorden kreeg die aanzetten tot (meer) reflectie op het onderwerp Participatie. Vervolgens de 'eigenlijke' dialoogbijeenkomst waarin zowel verschillende onderzoekers als vertegenwoordigers van ANOIKSIS en YPSILON deelnamen. Ik was verrast door de onderzoeksprioriteiten zoals die door de verschillende groepen geformuleerd waren en het was bijzonder en goed om dit niet alleen op papier te zien maar hierover ook echt met elkaar in gesprek te gaan. De methode en structuur die hierin door de begeleiders van de dialoogbijeenkomst werd gehanteerd hebben naar mijn idee erg bijgedragen aan de resultaten.*

*Een dergelijke dialoog dwingt onderzoekers na te gaan waarom we doen wat we doen; om meer direct rekening te houden met wat de mensen over wie het onderzoek gaat nu zelf willen weten. We hadden al wel nagedacht over manieren om onderzoek zodanig te vertalen dat het niet alleen beschikbaar komt voor collega's in vakbladen maar dat het ook toegankelijk is voor niet-onderzoekers. Dit dwingt ons telkens weer na te gaan wat nu precies belangrijk is aan onze bevindingen en wat we ermee kunnen. Het was echter goed om weer gewezen te worden op het feit dat betrokkenheid en participatie verder gaat dan nadenken over manieren van informeren, maar dat we meer aandacht moeten geven aan het luisteren naar en vertalen van vragen van betrokkenen naar onderzoeksvragen. Daar valt duidelijk nog een hoop winst te behalen.*

*Carin Meijer, site coördinator en wetenschapper van GROUP*

**RESULTATEN**

Uit het onderzoek zijn twee afzonderlijke prioriteitenlijsten naar voren gekomen; één voor GROUP en één voor NESDA. Ondanks dat beide prioriteitenlijsten overeenkomsten vertonen, zijn er ook belangrijke verschillen te benoemen. Daarom worden beide lijsten afzonderlijk gepresenteerd.

Met de hieronder gepresenteerde lijsten zijn de een aantal patiënten/naasten met een paar wetenschappers van GROUP en NESDA om de tafel gaan zitten. Er is uitgebreid besproken welke thema's al onderzocht worden en waar nog mogelijkheden liggen voor toekomstig onderzoek.

**Topprioriteiten GROUP****Categorie A: Het ontstaan van psychose/schizofrenie**

- Omgevingsfactoren die mogelijk schizofrenie uitlokken
- De rol van persoonlijkheidskenmerken bij het ontstaan van een psychose
- De rol van middelengebruik (alcohol/drugs) op het ontstaan van een psychose
- Invloed van sociale omgevingsfactoren (werk, thuissituatie e.d.) op de ontwikkeling van een psychose

**Categorie B: Herstel**

- Factoren die een rol spelen bij terugval en herstel
- Wat herstel bevordert of tegenwerkt
- Gevolgen van beeldvorming op herstel

**Categorie C: overige onderwerpen**

- Genetische factoren
- Gevolgen van langdurig medicijngebruik
- Therapietrouw en de rol van de behandelaar daarin

**GROUP**

Tijdens de dialoogbijeenkomst van GROUP met de patiënten/naasten zijn 'mindmaps' (dat is een soort posters waar ideeën op geclusterd worden) gemaakt van welke mogelijkheden voor toekomstig onderzoek er liggen. Ook hebben de thema's uit de prioriteitenlijst een meer toegespitste invulling gekregen. Bij het thema 'ontstaan' is bijvoorbeeld besproken dat er vragen liggen rondom het type trauma dat kan leiden tot een psychose, zoals de relatie tussen PTSS en psychoses. Ook is gesproken over de beleving van de psychose als traumatische gebeurtenis zelf en mogelijk onderzoek dat daarnaar gedaan kan worden. Rondom het thema 'herstel' is de vraag besproken in hoeverre er een relatie bestaat tussen ziekte-inzicht en herstel.

Door de thema's meer concrete invulling te geven, hebben de wetenschappers van GROUP een duidelijk beeld gekregen van waar nog vragen liggen vanuit de patiënten en/of naasten en kunnen zij hier in de toekomst mee aan de slag.

### NESDA

Ook bij de dialoog met NESDA is er met mindmaps gewerkt. De dialoog van NESDA had een verrassende uitkomst. Het bleek dat de meeste thema's die op de prioriteitenlijst stonden (zie hieronder) al worden onderzocht binnen NESDA of door NESDA onderzoekers bij andere onderzoeksinstituten. Het belangrijkste leerpunt van deze bijeenkomst was dat de vertaalslag van de resultaten van wetenschappelijk onderzoek naar de patiënten en zorgpraktijk bij NESDA verbeterd kan worden.

### Topprioriteiten NESDA

#### Categorie A: diagnose en behandeling

- Vroegdiagnose
- Snelle en juiste afstelling van medicatie
- Effectiviteit van alternatieve therapieën (mindfulness, lichttherapie)

#### Categorie B: Ontstaan van een depressie/angststoornis

- De invloed van genetische factoren
- Invloed van stress en traumatische gebeurtenissen op het ontstaan van depressie en/of angststoornis

#### Categorie C: Het verloop en herstel van een depressie/angststoornis

- Factoren die herstel bevorderen of tegenwerken
- Invloed van de patiënten zelf op herstel
- Invloed van sociale omgevingsfactoren op het verloop (zoals thuissituatie, werk, kennissenkring)

### Overige resultaten

Behalve de twee concrete top-10's die zijn geformuleerd, kent dit project nog een aantal andere belangrijke resultaten. Zo mag de meerwaarde van de patiënten en naasten in de projectgroep niet onvermeld blijven. Het is voor de kwaliteit van het project ontzettend belangrijk geweest dat deze patiëntenvertegenwoordigers hun bijdrage hebben kunnen leveren. Dankzij hun medewerking is het gelukt om een grote groep betrokkenen te bereiken, zowel voor de interviews en groepsgesprekken als voor de vragenlijsten en dialoogbijeenkomsten. Ook de kwaliteit van de vragenlijsten en de dialoog is door hun inbreng sterk verbeterd. Dit project heeft laten zien dat een nauwe samenwerking met mensen met psychische problemen of hun naasten (met of zonder wetenschappelijke achtergrond) goed mogelijk is en een grote meerwaarde heeft.

### ERVARINGEN VAN ONDERZOEKER VAN VUMC

*In het najaar van 2010 ben ik als onderzoeker bij het VU medisch centrum gaan werken. Dit project was mijn eerste onderzoeksproject wat voor mij erg leuk en zeer leerzaam was. Het was een heel bijzonder project doordat we echt samen werkten met de ervaringsdeskundigen. Ik heb tijdens mijn opleiding wel geleerd dat ervaringskennis zeer waardevol is, maar ik heb het nog nooit zo concreet ervaren als tijdens dit project. We hebben echt samen met de verschillende betrokken partijen steeds nagedacht over hoe we het project het beste konden uitvoeren en dat heeft echt een meerwaarde gehad voor het project. Bijvoorbeeld door samen met de ervaringsdeskundigen kritisch naar de vragenlijst te kijken, kwamen we erachter dat we veel thema's veel te technisch en met wetenschappelijke begrippen hadden geformuleerd. Ook de samenwerking met de wetenschappers was heel prettig; mensen vonden het belangrijk om tijd vrij te maken voor interviews of groepsgesprekken en mee te denken over mogelijkheden voor toekomstig onderzoek. Het was ontzettend prettig om met de ervaringsdeskundigen maar ook met de wetenschappers van GROUP en NESDA samen te werken en zo veel belangstelling vanuit alle kanten te ervaren. We hopen dat dit project de basis is geweest voor een (nog) betere samenwerking en communicatie tussen ervaringsdeskundigen en wetenschappers. Behalve dat ik als onderzoeker veel (praktische) zaken heb geleerd, heeft dit project me ook inzicht gegeven in de meerwaarde van het betrekken van ervaringsdeskundigen op projectniveau. Ik denk dat dat waardevol is voor de rest van mijn carrière.*

*Minne Bakker, onderzoeker VUmc*

## HOE NU VERDER?

Uiteraard stopt dit project niet met het overhandigen van de beide top-10's aan de onderzoeksinstituten GROUP en NESDA. In tegendeel; het is een nieuw begin voor onderzoek. GROUP is momenteel met een aantal wetenschappers en vertegenwoordigers van Anoiksis en Ypsilon aan het praten over welke twee onderzoeksprioriteiten uit de hierboven genoemde top-10 uitgewerkt kunnen worden naar een concreet onderzoeksvoorstel.

Aangezien de prioriteiten uit de top-10 van NESDA grotendeels al worden onderzocht door wetenschappers van NESDA, wordt er bij hen vooral gekeken hoe de vertaalslag van de resultaten van het onderzoek naar informatie voor de doelgroep en de zorgpraktijk verbeterd kan worden. Er worden momenteel met NESDA verkennende gesprekken gevoerd om participatie van cliënten in onderzoek binnen de context van een onderzoeksproject te organiseren. Cliënten kunnen dan zogenaamde "onderzoekspartners" worden. De precieze wijze waarop dit invulling kan krijgen wordt momenteel verkend. In het voorjaar van 2013 zal blijken of dit project haalbaar is en of er financiering kan worden gevonden.

### COLOFON

#### Projectgroep

Het onderzoeksteam bestaat uit **Tineke Abma, Minne Bakker, Merel Visse, Toine Pieters** en de **vertegenwoordigers van de patiënten-/familieledenorganisaties: Maaïke van der Linden (ADF stichting), René Kragten (Depressie Vereniging), Nora Baggelaar/Mette Lansen (Anoiksis) en Hannie Boumans (Ypsilon)**

**Samenstellers nieuwsbrief: Minne Bakker en Merel Visse**

**Dit is een eenmalige nieuwsbrief**

**Heeft u vragen naar aanleiding van deze nieuwsbrief of wilt u meer weten? Aarzel dan niet maar schrijf of e-mail ons: [mi.bakker@vumc.nl](mailto:mi.bakker@vumc.nl)**

#### Postadres

**VUmc Metamedica  
Minne Bakker, onderzoeker  
Van der Boechorststraat 7, D331  
1081 BT Amsterdam**

