

Symposium Brabant Academie – 30 oktober 2025

De stem van het veld:

*het participatief opstellen van onderzoeksagenda's en
patiëntparticipatie in wetenschappelijk onderzoek*

Dr. Iman Elfeddali

Sr. onderzoeker en coördinator Patiëntparticipatie Wetenschapshuis, GGz Breburg / Tranzo, Tilburg University

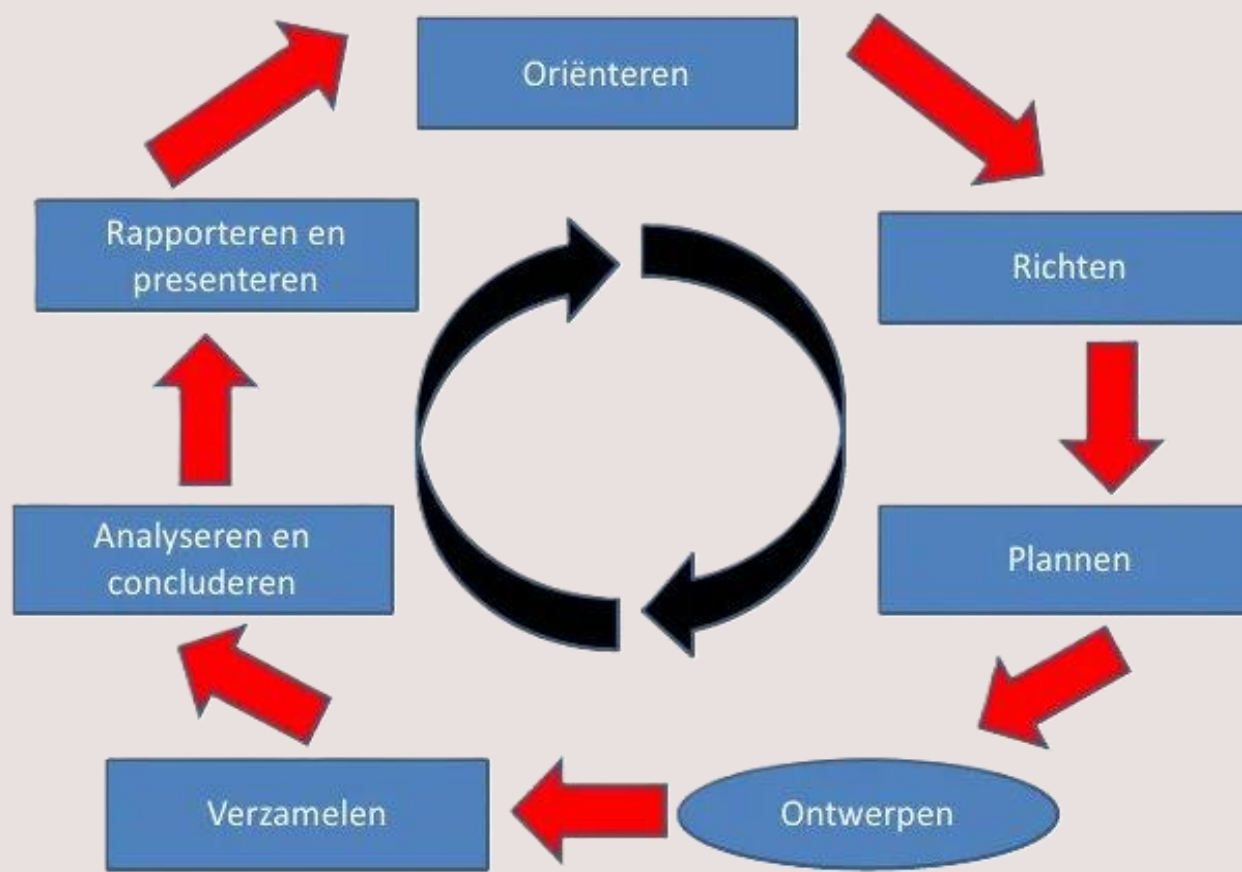
Prof. dr. Arjan Videler

*Psychotherapeut PersonaCura, Topklinisch Centrum voor Persoonlijkeids- & Ontwikkelingsstoornissen bij Senioren, GGz Breburg,
Hoogleraar Psychotherapie bij Ouderen, Tranzo Tilburg University*



Patiëntparticipatie in innovatie & onderzoek

De fasen van onderzoek



Patiëntparticipatie in innovatie & onderzoek

■ Participatieladder



Verschillende rollen

- Regie geheel of primair bij patiënten.
- Actieve rol, formele plek, bijwonen vergaderingen, mee-beoordelen of iets wel of niet gedaan wordt, maar niet projectleiding.
- Adviserend, formele plek, onderzoeker legt beslissingen ook uit aan de patiëntvertegenwoordiger, maar geen gezamenlijke beslissingen.
- Meedenken over het onderzoek of het onderzoeksonderwerp, patiëntvertegenwoordiger wordt geconsulteerd.
- Meer passieve rol. Patiënten beantwoorden vragen.

[De Participatieladder voor wetenschappelijk onderzoek | INVOLV](#)



GGz Breburg



Patiëntparticipatie in innovatie & onderzoek

Meerwaarde patiëntparticipatie in wetenschappelijk onderzoek

- Perspectief van de doelgroep wordt direct meegenomen
- Innovaties en onderzoek sluiten zo beter aan bij de doelgroep
 - Relevante uitkomstmaten onderzoek
 - Materialen
- Inzichten die onderzoekers/zorgverleners niet hebben, komen ook boven tafel



GGz Breburg



Patiëntparticipatie in innovatie & onderzoek

Tabel 1. Quick view cliëntparticipatie Topklinische Centra

ERVARINGSVRIJWILLIGERS	
Platformdeelnemers	Ervaringsvrijwilligers (algemeen)
Eens in 6-8 weken bijeenkomst met brainstorm over thema's	Voorlichting face-to-face
Testen innovaties (wetenschappelijk onderzoek)	Voorlichting film, interview tijdschrift, etc.
Schriftelijke informatie voorzien van feedback:	Schriftelijke informatie voorzien van feedback
Deelname aan focusgroepen/panels over specifieke thema's (uitgebreid met andere deelnemers)	Deelname aan focusgroepen/panels over specifieke thema's (uitgebreid met andere deelnemers)
Taken naar behoefte: bijv. deelname interview, deelname week van de psychiatrie, aansluiten cliëntenraad et cetera	Trainingen – groepen
	Deskundigheidsbevordering
	Contact met cliënt en familie
	Sollicitaties



“In het cliëntenplatform ontstaan ook ideeën voor innovaties en onderzoek.”

CENTRUM LICHAAM, GEEST EN GEZONDHEID, PERSONACURA, GGZ BREBURG



Dr. Iman Elfeddali is psycholoog en werkt als senior onderzoeker en coördinator cliëntparticipatie bij de TOPGz-afdelingen Centrum Lichaam, Geest en Gezondheid (CLGG) en PersonaCura van GGz Breburg. Daarnaast is ze verbonden aan de afdeling Transzo van Tilburg University.

Cliëntparticipatie topklinische centra
Iman: “We werken op verschillende manieren aan cliëntparticipatie bij de topklinische centra van GGz Breburg. Om diagnostiek en behandeling te verbeteren, innovaties te ontwikkelen en wetenschappelijk onderzoek uit te voeren. Voor topklinische afdelingen is innovatie en onderzoek heel belangrijk en het is waardevol om ervaringen vanuit het cliëntperspectief hierin mee te nemen. Door onderzoek en innovatie samen met de cliënten op te pakken laat je innovaties beter aansluiten op de behoeften van de doelgroep.”

Bij het CLGG worden mensen behandeld die zowel psychische als lichamelijke klachten hebben, de zogenoemde aanhoudende lichamelijke klachten. PersonaCura is een afdeling waar senioren in de leeftijd 60+ met persoonlijkheidsstoornissen en/of autisme behandeld worden.

Vera en Meike zijn in zorg (gewest) bij één van deze twee TOPGz-afdelingen. Op verzoek van Meike en Vera worden alleen hun voornamen vermeld. Meike is lid van het TOPGz-clientsplatform van GGz Breburg dat Iman coördineert. Ook neemt ze deel aan cliëntenpanels en denkt ze mee over onderzoek. Vera is eveneens lid van het cliëntenplatform en neemt deel aan panels en leest onder andere mee met communicatiemiddelen.

“In ons cliëntenplatform brainstorm ik samen met de deelnemers over thema's die vanuit het platform opgepakt kunnen worden of waar het cliëntperspectief nog in ontbreekt,” vervolgt Iman. “Hierover organiseren we panels om het plan verder te toetsen en dieper op het thema in te gaan, ook met (ex)cliënten die niet in het platform zitten. Zo hebben we een panel gehad om onze diagnostiek en behandeling te evalueren en wordt er een panel over nazorg georganiseerd.

Regelmatig komen er uit het platform nieuwe initiatieven voort. Zo kwam tijdens een van de platformbijeenkomsten ter sprake dat de overstap van zorg bij onze topklinische centra naar geen zorg of naar zorg in de basis-ggz best groot is. Met de behandelaren zijn we gaan kijken hoe deze stap soepeler kan. Hieruit is het idee geboren om een nazorgpoli op te zetten. Dit plan wordt in een cliëntenpanel getoetst en verder aangescherpt. In het platform en de panels toetsen we eigenlijk steeds of we voor onze cliënten het goede doen en waar we kunnen verbeteren. Dat wordt teruggekoppeld aan de afdeling om vorm te geven.”

Cliëntperspectief in onderzoek: sluiten onze innovaties en onderzoek goed aan bij de doelgroep?
Een voorbeeld van een onderzoek waar het cliëntenplatform bij betrokken is, is een studie van het CLGG om een onderzoeksagenda op te stellen voor aanhoudende lichamelijke klachten vanuit het perspectief van cliënten, naasten en zorgverleners. Meike: “Ik denk mee met het onderzoek, het gebruik van bepaalde termen

en help met het herformuleren van vragen. Het herformuleren is nodig wanneer professionals termen gebruiken die voor cliënten niet duidelijk zijn. De wetenschapsagenda wordt opgesteld vanuit professionals, maar cliënten en naasten denken gelijkwaardig mee.”

“Ik kom wel eens tegen dat de opzet van een onderzoek of innovatie onvoldoende raakt aan de behoefte van cliënten,” vervolgt Meike. “Ik was laatst aanwezig bij een bijeenkomst over de onderzoeksagenda. Er was een vraag die alle zorgverleners begrepen, maar ik had geen idee wat er mee bedoeld werd. Wat voor zorgverleners duidelijk is, is voor een cliënt soms niet te begrijpen. Dan is het alleen maar goed om mee te kunnen denken hierover.”

Iman: “Deelnemers in het platform bekijken daarom regelmatig communicatiemiddelen, zowel voor de zorg als voor onderzoek. Zijn deze duidelijk voor cliënten, sluit het taalgebruik aan, et cetera? Ook voor wetenschappelijk onderzoek is de toegankelijkheid en het aansluiten bij de doelgroep dus van belang.”



Bevorderende factoren
Iman: “Het management, de directie en de raad van bestuur steunen onze aanpak. We krijgen de ruimte en mogen samen met de doelgroep invulling geven aan cliëntparticipatie. Wat ik hoor van de deelnemers aan het platform is dat ze het heel fijn vinden om mee te denken. En vanuit de teams is er behoefte aan deze feedback en ideeën.”

Vera: “Ik vind het geweldig dat er vanuit het management zoveel waarde aan het cliëntenperspectief wordt gehecht. Dit is niet op alle plekken zo. Ik voel me gewaardeerd in het platform en zie er de meerwaarde van in dat we aansluiten bij de mensen om wie het gaat. Er zijn namelijk niet veel behandelaren en onderzoekers die zelf in de positie van de cliënt hebben gezeten.”

Iman: “Juist dat het samenkomt is belangrijk: onderzoekers en zorgverleners weten – vanuit hun professionele



Iman Elfeddali

“Perspectieven bundelen is zo belangrijk om diagnostiek, behandeling en wetenschappelijk onderzoek te verbeteren en aan te laten sluiten.”

Uitdagingen in de praktijk
In de praktijk zijn er echter ook uitdagingen. Meike: “Bij de laatste vergadering over de onderzoeksagenda was ik de enige cliënt. Door kwetsbaarheden lukt het cliënten regelmatig niet om aanwezig te zijn bij een overleg. Op zo'n moment ben je de enige die vanuit cliëntperspectief zijn mening geeft en dan sta je minder sterk dan samen met anderen.”

te doen, ik vind het ook prettig om binnen het platform lotgenoten te ontmoeten en om een bijdrage te leveren aan de verbetering van de zorg vanuit cliëntperspectief.”

Meike: “Ik doe mee om bij te dragen aan een positieve verandering in de zorg. Ik vind het zo dapper als je hulp durft te vragen en te aanvaarden. Dan wil je dat een cliënt de beste zorg krijgt, die op dat moment mogelijk is. In mijn

Participatief opstellen van onderzoeksagenda's

Thema's:

- *Aanhoudende Lichamelijke Klachten (ALK)*
- *Persoonlijkheidsproblematiek bij Ouderen*
 - *Autisme bij Ouderen*

Werkwijze (1)

- Overall drie onderzoeksfasen
 - Fase 1: Thema's voor onderzoek bepalen (online vragenlijst)
 - Fase 2: Prioritering (online vragenlijst)
 - Fase 3: Top 10 vaststellen (werkgroep)
- Stuurgroep adviseert en corrigeert in alle fasen

Onderzoeksagenda ALK (1)

- **Studie gestart:** medio 2020
- **Samenwerking:** CLGG / GGz Breburg, Tilburg University, University of York en James Lind Alliance (UK)
- **Doel:** opstellen onderzoeksagenda voor ALK
- **Doelgroep:** mensen met ALK, naasten en professionals
- **Methode:** James Lind Alliance methode, zowel in Engeland als Nederland
Kijk ook eens naar voorbeelden op: www.jla.nihr.ac.uk

Onderzoeksagenda ALK (2)

Stuurgroep		
Zorg(professionals)	Cliënt <u>vertegenwoordigers</u>	Projectgroep
Psychiaters / psychologen (3) Huisarts (1) Gynaecoloog (1) Bedrijfsarts (1) Sr. verpleegkundige (1) Internist en psychotherapeut (1) Neuroloog (1)	(Ex)-cliënten (4) Naasten (2)	Voorzitter (1) Coördinator (1) Onderzoekers (3)



Onderzoeksagenda ALK (3)

- **Fase 1: thema's bepalen (1^e online vragenlijst)**
 - 345 deelnemers: 217 mensen met ervaring met ALK of naasten, 128 zorgverleners
 - Antwoorden gecodeerd tot 37 onderzoeksvragen, feedback stuurgroep
- **Fase 2: Prioriteren (2^e online vragenlijst)**
 - Gericht op selecteren top 10 uit 37 vragen (per respondent)
 - 400 deelnemers: 196 mensen met ALK of naasten, 204 zorgverleners
 - Analyse: 18 meest gekozen vragen geselecteerd
- **Fase 3: eindwerkgroep, twee dagdelen**
 - Rangschikking en selectie top 10



GGz Breburg



Top 10 Onderzoeksvragen - Aanhoudende Lichamelijke Klachten

1. Hoe kan ervoor gezorgd worden dat iemand met medisch niet voldoende verklaarde klachten sneller de juiste diagnose en passende zorg krijgt?
2. Welke factoren spelen een rol bij het ontstaan van medisch niet voldoende verklaarde klachten?
3. Welke behandeling werkt het beste voor welk individu met medisch niet voldoende verklaarde klachten?
4. Wat moet er gebeuren om mensen die medisch niet voldoende verklaarde klachten hebben hun eigen klachten te helpen begrijpen?
5. Sommige mensen hebben veel moeite om met hun medisch niet voldoende verklaarde klachten om te gaan; andere mensen hebben daar minder moeite mee: wat maakt het verschil en wat kunnen we daar van leren?
6. Welke ondersteuning hebben naastbetrokkenen (familie, vrienden) van mensen met medisch niet voldoende verklaarde klachten nodig?
7. Wat kunnen we leren van de behandelervaringen van zorgverleners van patiënten met medisch niet voldoende verklaarde klachten en hoe kunnen we die ervaringen inzetten om de behandeling te verbeteren?
8. Wat is de rol van trauma's of andere nare levensgebeurtenissen in de kindertijd bij het ontstaan van medisch niet voldoende verklaarde klachten?
9. Wat kan er gedaan worden om de negatieve gevoelens (bijvoorbeeld: hopeloosheid en frustratie) te verminderen die mensen, zowel patiënten als zorgverleners en andere betrokkenen, hebben als gevolg van medisch niet voldoende verklaarde klachten?
10. Wat zijn mogelijk preventieve interventies ter voorkoming van medisch niet voldoende verklaarde klachten?

Onderzoeksagenda ALK



Journal of Psychosomatic Research

Volume 186, November 2024, 111890



Research priorities for medically not yet explained symptoms expressed by patients, carers, and healthcare professionals in the Netherlands following the James Lind Alliance priority setting partnership approach

Iman Elfeddali ^{a b}  , Willem Johan Kop ^{b c}, Margot Metz ^{a b}, Linh Nguyen ^b,
Jennifer Sweetman ^d, Jonathan Gower ^e, Christina M. van der Feltz-Cornelis ^{d f g}, Arjan C. Videler ^a
^b
–

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0022399924003027>



Onderzoeksagenda PSS bij Ouderen



Nog winst te behalen in onderzoek naar PSS bij ouderen

- Review naar literatuur over epidemiologie, metingen en behandeling van persoonlijkheidsstoornissen bij ouderen (Penders, Peeters, Metsemakers, van Alphen, 2020).
- Resultaten: behoefte naar studies gericht op persoonlijkheidsstoornissen bij ouderen, vooral m.b.t. epidemiologie en behandeling

• Studie om thema's voor onderzoeksagenda te identificeren

- Perspectief van cliënten en naasten (ontbreekt nu nog vaak)
- Perspectief (zorg)professionals



Hoofddoel



Exploreren onderzoeksthema's voor persoonlijkheidsstoornissen of –problematiek bij ouderen, met gelijkwaardige inbreng van cliënten, naasten en (zorg)professionals

Eindresultaat:

top 10 onderzoeksprioriteiten

Werkwijze (1)



Geïnspireerd door:

- Onderzoeksagenda Aanhoudende Lichamelijke Klachten
- Samenwerking met Tilburg University & York University, UK
- Samenwerking met James Lindt Association (JLA), UK.
 - Non-profit organisatie die cliënten, naasten en zorgverleners samenbrengt in projecten
 - De projecten hebben als doel om de 'onbeantwoorde vragen' en 'gaps' in kaart te brengen voor wetenschappelijk onderzoek
 - Doel om subsidieverleners op te hoogte te brengen wat cliënten, naasten en zorgverleners van belang vinden

Werkwijze (2)



Maar:

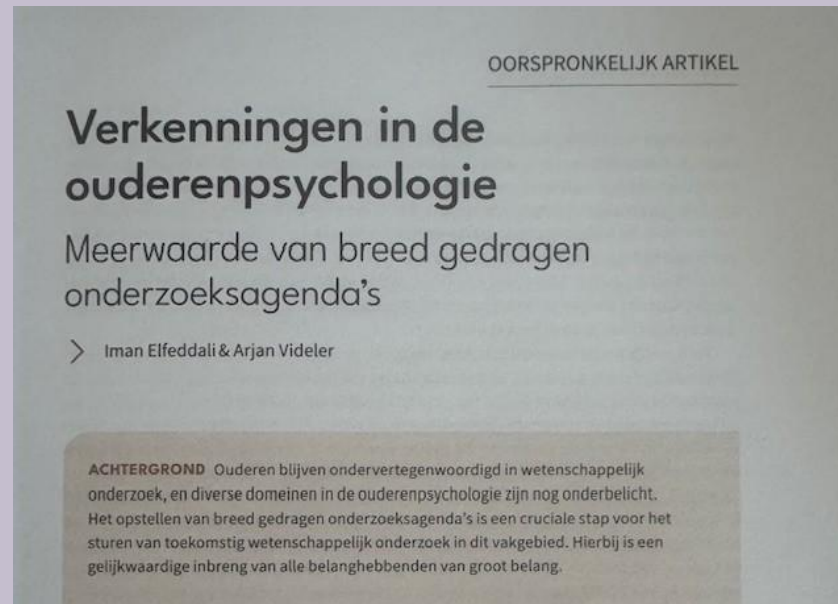
- Rigide werkwijze
- Vraagt veel van deelnemers/stuurgroep
- Engelse organisatie: alles wordt geleid door JLA consultant
- Open vragen ronde te uitgebreid (eindeloze inclusie mogelijk → geen rekening houdend met saturatie)

Werkwijze (3)



Aangepaste aanpak

Beschreven in
Tijdschrift voor
Ouderenpsychologie



Werkwijze (4)



Drie rondes:

- Ronde 1: Thema's voor onderzoek verzamelen (online vragenlijst)
- Ronde 2: Prioritering onderzoeksonderwerpen (online vragenlijst)
- Ronde 3: Top 10 vaststellen (werkgroep)

Tussentijds:

- Betrokkenheid stuurgroep (bijeenkomst + via mail)
 - (zorg)professionals en cliëntvertegenwoordigers
- Deelnemers: cliëntvertegenwoordigers, (zorg)professionals, naasten

Stuurgroep

Zorg(professionals)

Clïënt vertegenwoordigers

Projectgroep

Psychiater (1)

(Ex)-cliënten (4)

Voorzitter (1)

KP'er + WO (2)

Naasten (2)

Coördinator (1)

(GZ)-Psycholoog + WO (2)

Onderzoekers (3)

Verpleegkundig spec. + WO (1)

Specialist ouderengeneeskunde + WO (1)

Ronde 1 (4)



• Voorbeeld wijzigingen nav. bijeenkomst ►

1. Welke factoren spelen een rol in de ontwikkeling van persoonlijkheidsstoornissen bij ouderen?

- Z_06.2 Relatie vroege trauma(s) en het risico op persoonlijkheidsproblematiek op oudere leeftijd en of bij dementie
- Z_18.2 Polyvagaaltheorie (hoe verhoudt die zich hiertoe ook iky trauma)
- E_37.1 Mishandeling op jeugdige leeftijd door beide ouders.
- E_42.1 Onderzoek naar de oorzaak, spelen erfelijke factoren een rol, ervaringen in het (verre) verleden, gezinssituatie, is er mogelijk sprake van een (jeugd)trauma.
- E_42.5 Is er een causaal verband tussen depressieve gevoelens en een persoonlijkheidsstoornis.

1a. Welke factoren spelen een rol in de ontwikkeling/manifestatie van persoonlijkheidsstoornissen of -problematiek bij ouderen en hoe verschilt dit van jongere volwassenen?

1b. Welke rol speelt trauma in de ontwikkeling/manifestatie van persoonlijkheidsstoornissen of -problematiek bij ouderen en hoe verschilt dit van jongere volwassenen?



Onderzoeksagenda Autisme bij Ouderen

• Fase I

- 34 deelnemers, 118 thema's voor wetenschappelijk onderzoek → 25 onderzoeksvragen
- Alternatieve indelingen, formuleringen en onderzoeksvragen mogelijk
- Stuurgroepbijeenkomst → 27 onderzoeksvragen

• Fase 2: prioriteren

	n	Percent
Ik ben 60 jaar of ouder en heb Autisme	206	56.3%
Ik ben een naastbetrokkene van iemand van 60 jaar of ouder met Autisme. Let op: U vult de vragen namens uzelf als naaste in.	69	18.8%
Ik ben een zorgverlener van ouderen met Autisme	72	19.7%
Anders, namelijk:	19	5.2%

- **Loopt nog**

Studie onderzoeksagenda a.d.h.v. participatieladder



Projectgroep → onderzoekers; geen patiëntvertegenwoordiging

→ **Stuurgroep** → patiëntvertegenwoordiging, naasten en professionals

- Beoordelen stukken, sturende rol
 - Vragenlijsten
 - Informatiebrieven
 - Formulering, terminologie
- Werving

→ **Deelnemer online vragenlijst en werkgroep**

- Geeft input voor onderzoeksvragen, meedenken
- Prioriteert onderzoeksvragen
- Deelnemer werkgroep

Patiëntparticipatie

- Patiëntparticipatie in alle eerder genoemde studies
- Actieve rol
 - Patiëntvertegenwoordigers niet enkel als deelnemer
 - Inspraak in het onderzoek, materialen, taalgebruik, werving van andere deelnemers, analyses

Filmpje Patiëntparticipatie: <https://www.youtube.com/watch?v=ITA7I7w8zLA>

Stellingen/vragen

- Patiëntparticipatie kost alleen maar tijd: moeten we niet gewoon vertrouwen op de expertise van zorgverleners en onderzoekers?
- Wat zijn voor jou belemmeringen om het toe te passen in je projecten?
- Geld voor patiëntvertegenwoordigers is er simpelweg gewoon vaak niet, dus zou dit op vrijwillige basis moeten?



OORSPRONKELIJK ARTIKEL

Verkenningen in de ouderenpsychologie

Meerwaarde van breed gedragen
onderzoeksagenda's

Iman Elfeddali & Arjan Videler

ACHTERGROND Ouderen blijven ondervertegenwoordigd in wetenschappelijk onderzoek, en diverse domeinen in de ouderenspsychologie zijn nog onderbelicht. Het opstellen van breed gedragen onderzoeksagenda's is een cruciale stap voor het sturen van toekomstig wetenschappelijk onderzoek in dit vakgebied. Hierbij is een gelijkwaardige inbreng van alle belanghebbenden van groot belang.

Contact: i.elfeddali@ggzbregburg.nl