

## Visiesheet Kennisagenda

# WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK: DE PRIORITEITEN VAN YPSILON

### Inleiding

Wetenschappelijk onderzoek was vroeger iets dat je overliet aan wetenschappers, maar sinds een jaar of tien, vijftien, zijn de ideeën daarover aan het veranderen. Onderzoekers hebben doorgaans meer oog voor de wetenschappelijke ontwikkelingen, dan dat ze prioriteit geven aan wat patiënten en familieleden belangrijk vinden. En die realiseren zich steeds meer dat ze daar zelf wat aan kunnen doen door hun deskundigheid en ervaringskennis te vertalen naar goede onderzoeksvragen. Op dit laatste punt hebben vooral de koepels van patiënten- en familie-organisaties in andere sectoren de laatste jaren belangrijke stappen gezet. Er is intussen een keur aan tools, roadmaps, handboeken en werkplaatsen beschikbaar. Een overzicht hiervan is te vinden op [www.participatiekompas.nl](http://www.participatiekompas.nl).

Ook binnen Ypsilon is de plaats van onderzoek lang bescheiden geweest. De vereniging kende weliswaar een wetenschapscommissie, maar deze kwam alleen in actie bij vragen van buiten. De meest gestelde vraag was het verzoek om een adhesiebetuiging, met als vervolgvraag het werven van respondenten. In enkele gevallen vormden leden van Ypsilon zelfs de exclusieve onderzoeksgroep. Gaandeweg werd de vraag zo divers dat Ypsilon voor onderzoekers de **Keuzehulp onderzoeksondersteuning** ontwikkelde. Daarin gaf ze betekenis aan de diversiteit van rollen die bij patiënten- en ook familieparticipatie aan de orde kunnen zijn:



Een enkele keer gaf Ypsilon zelf opdracht tot een onderzoek. Zo verrichtten Hester van de Bovenkamp en Margo Trappenburg **onderzoek naar de rol van de familie (2008)** en deed Jooske van Busschbach onderzoek naar de **tevredenheid met de Triadekaart (2009)** en de effectiviteit ervan (2017). Bij het tevredenheidsonderzoek was een familielid medeonderzoeker.

Gaat het om advisering, dan is **GROUP** baanbrekend geweest. GROUP was een groot 10 jaar durend onderzoek naar erfelijkheid bij psychose waaraan 1.045 patiënten 1.123 broers en zussen en 928 ouders deelnamen. Ypsilon en patiëntenvereniging Anoksis kregen voor het eerst een structurele adviesrol.

### Wat speelt?

Ooit waren patiënten niet meer dan object van onderzoek, zelfs zonder dat ze ermee hadden ingestemd. Wat Ypsilon betreft komt dat nooit meer terug. We hebben immers veel meer toe te voegen. Inmiddels zijn we als patiënten en familieleden in de ggz ook het stadium van advisering voorbij en zitten we steeds meer aan de kant van de besluitvorming. Patiënten/familie-inbreng is voor een financier als ZonMw tegenwoordig – terecht – een vereiste, net als volwaardige betaling daarvoor. ZonMw stelde bovendien met MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid een ggz-referentenpanel in dat de onderzoeksaanvragen beoordeelt vanuit patiënt/familieperspectief. Het oordeel van het panel weegt zwaar bij de vraag of het onderzoek financiering krijgt. Gelijktijdig maakten MIND en Ypsilon een begin met het opstellen en beschrijven van de **eigen** prioriteiten in een kennisagenda vanuit patiënt- en familieperspectief: MIND keek daarbij vooral overkoepelend, Ypsilon vanuit haar eigen perspectief.

### Wat zijn visiesheets?

In een reeks 'visiesheets' legt Ypsilon op dit moment vast wat haar officiële standpunten zijn rond actuele onderwerpen. Standpunten die steeds op één A4-tje zijn verwoord en worden gedragen door de leden van de vereniging.

De documenten dienen zowel interne als externe doelen:

- **Extern** geven ze in korte maar krachtige bewoordingen weer waar Ypsilon voor staat.
- **Intern** geven ze richting aan het werk van belangenbehartigers, die zich gesteund weten door een breedgedragen visie. De visiesheets bieden een handvat om landelijke standpunten ook regionaal te kunnen uitdragen bij hun lobbywerk.

Een visiesheet is een levend document, dat kan worden aangepast aan de actualiteit. Voor de meest recente versie van een visiesheet kunt u terecht op onze website: [www.ypilon.org/visie](http://www.ypilon.org/visie)

Ypsilon ging niet over één nacht ijs: Er werd een gedegen notitie opgesteld met een analyse van de activiteiten op onderzoeksgebied tot dan toe. Daarna volgde een raadpleging onder de leden van de Raad van Advies. In de tussentijd werd de wetenschapscommissie versterkt met nieuwe leden. In vier bijeenkomsten kwam deze van een longtot een shortlist van zes speerpunten. Die werden uitgewerkt en voorgelegd aan bestuur en ledenraad. Voor elk van de speerpunten zullen zogeheten Kennisgroepen worden gevormd die onderzoek op dat terrein stimuleren, beoordelen en begeleiden.

## **Wat vindt Ypsilon?**

Bij sommige speerpunten gaat het om thema's die binnen de onderzoekswereld op kortere of langere termijn zeker zullen worden opgepakt, maar die garantie is er niet op elk gebied. Van twee speerpunten is daarom vastgesteld dat Ypsilon zelf de motor moet zijn om het onderwerp goed onderzocht te krijgen: Kwaliteit van leven en Triadisch werken. Mogelijk zal dat ook voor het thema Relatieve werken gaan gelden.

De volgende speerpunten zijn wat Ypsilon betreft de komende jaren het meest relevant:

### **1 Herstel**

Hoe kan de familie een positieve rol spelen bij het herstelproces van de patiënt?  
Wat helpt de familie bij haar eigen herstelproces?

### **2 Kwaliteit van leven**

Welke factoren, methodieken en interventies dragen bij aan de kwaliteit van leven van mensen die zo veel last hebben van hun psychische problemen dat ze moeite hebben om dit zelf aan te geven?

### **3 Relatieve werken**

Welke vormen van relationele zorg ervaart de triade van patiënt, behandelaar en naaste als helpend en steunend?

### **4 Triadisch werken**

Wat zijn de werkzame elementen in triadisch werken?  
Welke rol nemen familie/naasten daarbij in?

### **5 Cognitieve problemen**

Kan vroegsignalering van cognitieve problemen een psychose voorkomen of beter behandelbaar maken?  
Welke behandelmethode werkt effectief bij cognitieve problemen van mensen met een psychose?

### **6 Rol familie bij medicijngebruik**

Wat is de optimale rol van de familie bij het gebruik en de afbouw van medicijnen?

## **Concluderend**

Vanuit Ypsilonperspectief gaan we ontegenzeggelijk de goede kant op in onderzoekslaan. Onderzoekers willen met ons samenwerken, de overheid stelt belang in de ervaringskennis van familie/naasten, financiers nemen ons serieus en vragen ons oordeel over onderzoeksaanvragen. Ze zien ons meer staan dan ooit!

Met de nu gekozen speerpunten geven we heel gericht aandacht aan de thema's die we écht belangrijk vinden. En direct al met succes: In meerdere onderzoeken of aanvragen zijn intussen speerpunten van ons opgenomen. Daarmee bereiken we exact wat we voor ogen hadden: dat onderzoekers zich laten inspireren en laten leiden door de wensen vanuit patiënten en familie.

Ypsilon heeft de ambitie als organisatie meer te participeren in onderzoek en waar nodig de initiator te zijn van onderzoek. Daarbij zoekt ze de verbinding zoekt met andere kennisagenda's, zoals die van MIND en andere patiënten- en familieorganisaties, om zo nog meer sturing te kunnen geven aan het onderzoek in de ggz.

Den Haag, 18 november 2017