



SiRM. Strategies
in Regulated
Markets



MIND Kennisagenda

*Prioriteiten van ggz-cliënten en hun naasten
voor aandoening-overstijgend onderzoek*

Colofon

MIND is een initiatief van MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid en MIND Fonds Psychische Gezondheid. Samen hebben zij opdracht gegeven om de MIND Kennisagenda op te stellen. Daarbij is nauw samengewerkt met SiRM, strategisch adviesbureau voor de gezondheidszorg. De MIND Kennisagenda is een creatie van deze organisaties.

Projectleiding MIND

Drs. Ben Roelands, MIND Fonds Psychische Gezondheid

Ir. Cisca Goedhart, MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid

Projectleiding SiRM

Geraline Boonzaaijer MSc

Ir. Saskia van der Erf

Vormgeving en redactie

Drs. Nynke Geertsma, MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid

November 2017, MIND, Amersfoort en SiRM, Utrecht

© Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar worden gemaakt, in enige vorm op of op enige wijze, zonder voorgaande toestemming van MIND en SiRM.

Inhoud

Colofon	2
Inhoud	3
1 Inleiding	4
1.1 Doelen van de MIND Kennisagenda	4
1.2 Samenwerking en samenhang met andere kennisagenda's	4
1.3 Leeswijzer	5
2 Hoe is de MIND Kennisagenda tot stand gekomen?	6
2.1 Focusgroep bijeenkomst 1	6
2.2 Vragenlijst	7
2.3 Focusgroep bijeenkomst 2	8
2.4 Toetsing van Kennisagenda	9
3 Algemene wensen voor onderzoek	10
3.1 Maak beter gebruik van onderzoeksresultaten	10
3.2 Sluit met onderzoek(smethodologie) beter aan bij ggz-cliënten en de geestelijke gezondheidszorg	10
4 Onderwerpen Kennisagenda	11
5 Implementatie van de Kennisagenda	14
5.1 Betrekken onderzoekers bij Kennisagenda	14
5.2 Verbinding zoeken met Onderzoeksagenda ggz	14
5.3 Verbinding met andere ggz-onderzoeksagenda's vanuit cliënten- en familieperspectief	15
5.4 Kennisagenda onder de aandacht brengen	15
Bijlagen	16
Bijlage 1. Leden van de focusgroep	17
Bijlage 2. Vragenlijst	18
Bijlage 3. Reactie van de onderzoekers	22

1 Inleiding

De MIND Kennisagenda beschrijft welke onderzoeksonderwerpen cliënten in de Geestelijke Gezondheidszorg (ggz) en hun familie en naasten belangrijk vinden. De Kennisagenda beschrijft onderzoeksprioriteiten die aandoening-overstijgend zijn. De Kennisagenda van MIND is hiermee aanvullend aan de bestaande kennisagenda's voor aandoeningspecifieke onderwerpen.

1.1 Doelen van de MIND Kennisagenda

Eén van de speerpunten van MIND is het vernieuwen en verbeteren van de zorg, behandeling en ondersteuning van mensen met psychische aandoeningen. Onderzoek is daarbij onmisbaar. MIND werkt daarom samen met onderzoeksorganisaties, waarbij MIND stevig het perspectief van cliënten in de geestelijke gezondheidszorg (ggz), familie en naasten neer wil zetten. MIND is namelijk van mening dat wetenschappelijk onderzoek moet gaan over wat cliënten, familie en naasten belangrijk vinden. Daarom heeft MIND een Kennisagenda opgesteld met cliënten, familie en naasten om hen een stem geven in onderzoek.

De Kennisagenda beschrijft welke prioriteiten voor onderzoek ggz-clianten en hun familie en naasten hebben. MIND wil met de Kennisagenda twee doelen bereiken:

- MIND wil met de Kennisagenda onderzoekers in de ggz beïnvloeden om bij hun onderzoeksprogramma's meer rekening te houden met wat ggz-clianten en hun familie en naasten belangrijk vinden.
- MIND wil de Kennisagenda gebruiken om de richting van haar eigen kennisactiviteiten te bepalen.

SiRM, een strategisch adviesbureau voor de gezondheidszorg, heeft MIND ondersteund bij het opstellen van de Kennisagenda.

1.2 Samenwerking en samenhang met andere kennisagenda's

Bij het opstellen van de MIND Kennisagenda waren veel partijen betrokken, waaronder vanzelfsprekend de leden van de focusgroep, maar ook de achterban van MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid (hierna MIND Platform) en de onderzoekers uit het netwerk van MIND. Daarnaast hebben nog 700 leden van het ggz-panel van MIND Platform en Psychisch Gezien de vragenlijst ingevuld.

Dankzij de inzet van alle betrokkenen zijn we tot de volgende 10 onderzoeksprioriteiten gekomen:

1. Hoe een cliënt in zijn behandeling meer inzicht krijgt in wat voor hem¹ nodig is voor herstel en een zinvol leven
2. Hoe de behandeling goed kan worden afgestemd op persoonlijke kenmerken en behoeften van cliënten, familie en naasten
3. Het effect van langdurig gebruik van psychofarmaca op de lichamelijke, emotionele en cognitieve gezondheid
4. Het effect van de inzet van ervaringsdeskundigen op het herstel en de gezondheid van cliënten, familie en naasten
5. De wederkerige relatie tussen leefstijl en lichamelijke en psychische gezondheid
6. Het voorkomen, vroegtijdig signaleren en behandelen van psychische aandoeningen bij jongeren, ouderen en specifieke groepen
7. Wat familie en naasten, leerkrachten en werkgevers nodig hebben voor het bieden van ondersteuning bij preventie en herstel van psychische aandoeningen
8. Het effect van meer regie van de cliënt en zijn familie en naasten tijdens de behandeling
9. De maatschappelijke kosten en baten van ambulantisering, waaronder de inzet van familie en naasten bij de behandeling en het herstel van de cliënt
10. Het effect van stress op psychische aandoeningen in een veranderende samenleving

Zoals uit het bovenstaande al blijkt, beschrijft de MIND Kennisagenda onderzoeksprioriteiten die aandoening-overstijgend zijn. De Kennisagenda van MIND is hiermee aanvullend aan de bestaande kennisagenda's voor aandoeningspecifieke onderwerpen van de lidorganisaties van MIND Platform, zoals de Kennisagenda van Ypsilon (onderzoeksprioriteiten van familie op het gebied van psychose) en de Kennisagenda van de Depressie Vereniging. MIND roept onderzoekers op om bij het bepalen van een onderzoeksonderwerp, naast de MIND Kennisagenda, gebruik te maken van deze agenda's.

1.3 Leeswijzer

In deze rapportage van de Kennisagenda beschrijven we in Hoofdstuk 2 hoe de Kennisagenda tot stand gekomen is. In hoofdstuk 3 vervolgen we met een aantal algemene wensen voor onderzoek van cliënten en familie en naasten. In hoofdstuk 4 komen de tien onderwerpen aan bod waarnaar (vooral) onderzoek nodig is volgens cliënten en familie en naasten. In hoofdstuk 5 staat tot slot hoe MIND aan de slag gaat met de Kennisagenda.

¹ Voor de leesbaarheid gebruiken we in dit rapport steeds de mannelijke vorm, maar we bedoelen hem en haar, en hij en zij.

2 Hoe is de MIND Kennisagenda tot stand gekomen?

De MIND Kennisagenda is tot stand gekomen door middel van twee bijeenkomsten met een focusgroep van ggz-cliënten en familie en naasten en door het breed uitzetten van een vragenlijst.

2.1 Focusgroep bijeenkomst 1

Ongeveer twintig personen hebben een belangrijke bijdrage geleverd aan deze Kennisagenda door deel te nemen in een focusgroep. In Bijlage 1 zijn de namen van de deelnemers aan de focusgroep opgenomen. De focusgroep bestond uit ggz-cliënten, familieleden en naasten. Deze zijn geworven in de achterban van MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid en het Referentenpanel van MIND, dat bestaat uit ervaringsdeskundige cliënten, familieleden en naasten.

Tijdens de eerste bijeenkomst is aan de focusgroeppdeelnemers gevraagd naar welke vragen zij onderzoek zouden willen (laten) doen. Deze vraag is gesteld door de deelnemers op memo's te laten schrijven naar welke vragen zij onderzoek zouden willen (laten) doen en deze onderzoekswensen daarna in groepen te bespreken.

SiRM heeft alle onderwerpen die de focusgroeppdeelnemers aandroegen verzameld en gestructureerd: de onderwerpen zijn geclusterd tot 28 onderwerpen. Op basis hiervan is vervolgens de vragenlijst opgesteld.

Tijdens de focusgroep formuleerden de deelnemers ook een aantal algemene wensen voor onderzoek. (zie hoofdstuk 3). Daarnaast gaven de deelnemers aan een tweetal onderwerpen belangrijk te vinden die minder geschikt zijn voor onderzoek, maar waar wel veel meer aandacht voor nodig is. Het gaat om de volgende onderwerpen:

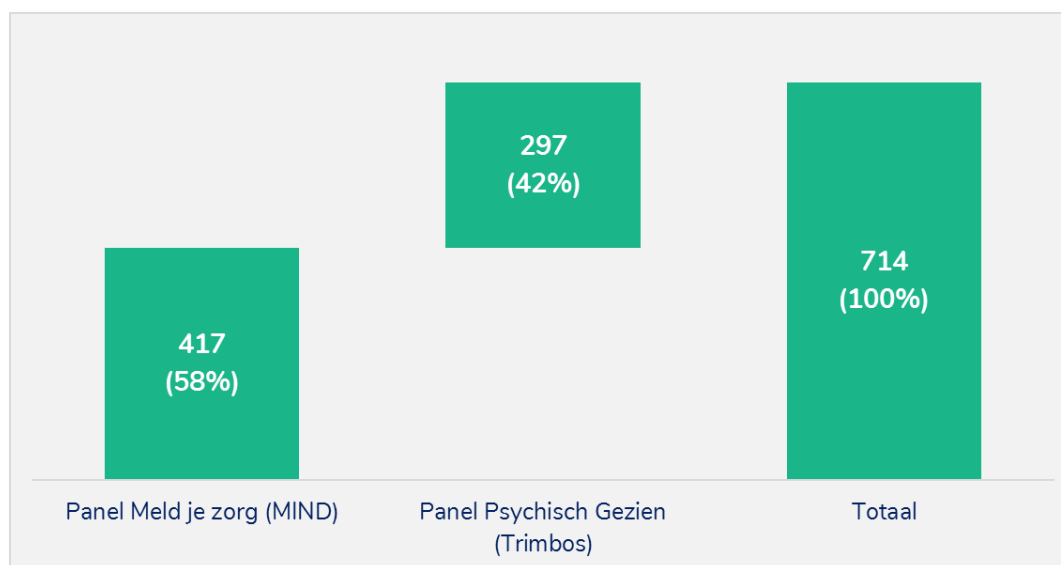
1. Verbeteren van de samenwerking tussen de verschillende ggz-organisaties. Denk bijvoorbeeld aan een bredere intake, zodat de problematiek en zorgvraag helder zijn en het behandelaanbod veel beter op de zorgvraag aansluit.
2. Werken aan stigmabestrijding.

Deze onderwerpen zet MIND op de Psyagenda, die gericht is op het beïnvloeden van het beleid in de ggz. Dat houdt in dat MIND deze onderwerpen tijdens beleidsoverleggen onder de aandacht brengt bij andere partijen in de ggz.

2.2 Vragenlijst

MIND heeft een vragenlijst uitgezet onder (vertegenwoordigers van) ggz-cliënten, familie en naasten om een breder beeld te krijgen van de onderzoeksprioriteiten van cliënten, familie en naasten. De vragenlijst is online geprogrammeerd door Totta Research. Dit betekent dat de vragenlijst beschikbaar was via een weblink en de vragen om de beurt getoond werden.

De vragenlijst is uitgezet via het ggz-panel (voorheen 'Meld je zorg') van MIND Platform en het panel Psychisch Gezien (van het Trimbos-instituut). Beide panels hadden op dat moment ongeveer 1.500 deelnemers. Via het panel van MIND Platform is de vragenlijst door 417 deelnemers ingevuld. Via het panel Psychisch Gezien is de vragenlijst door 297 deelnemers ingevuld. Hiermee is de vragenlijst in totaal door meer dan 700 deelnemers ingevuld (zie Figuur 1).



Figuur 1. Aantal mensen dat de vragenlijst ingevuld heeft

De vragenlijst bestond uit negen meerkeuzevragen en een open vraag:

- Vraag 1 t/m 7: De 28 aangedragen onderwerpen uit de focusgroep zijn verdeeld over 7 hoofdonderwerpen. Dit leidde tot 4 onderwerpen per hoofdonderwerp. Bij ieder hoofdonderwerp werd de volgende vraag gesteld: "Kies één of twee onderwerpen voor onderzoek die u het belangrijkste vindt".
- Vraag 8: Bij deze vraag kreeg de deelnemer de onderwerpen te zien die hij aangekruist had bij vraag 1 tot en met 7. De deelnemer kreeg hierbij de volgende vraag: "Welke van de door u gekozen thema's in de vorige vragen vindt u het meest belangrijk?". De deelnemer kon maximaal vijf onderwerpen selecteren.
- Vraag 9: Bij deze vraag kreeg de deelnemer de onderwerpen te zien die hij in vraag 8 geselecteerd had. Hierbij kreeg hij de volgende vraag: "Stel: u heeft € 100,- om te doneren aan ggz-onderzoek. Hoe wilt u het geld verdelen over de onderwerpen die u in de vorige vraag geselecteerd heeft?". Door middel van deze vraag gaf de deelnemer aan welke onderwerpen uit de vragenlijst hij het meest belangrijk vond.
- Vraag 10: Dit was een open vraag: "Zijn er nog andere aandoening-overstijgende ggz-vragen waar u onderzoek naar zou willen laten doen?"

In Bijlage 2 is de uitgeschreven versie van de vragenlijst opgenomen.

2.3 Focusgroep bijeenkomst 2

De resultaten van de vragenlijst zijn besproken in een tweede bijeenkomst met de focusgroep. In de focusgroep zijn op basis van de resultaten van de vragenlijst tien onderwerpen voor de Kennisagenda geselecteerd.

De deelnemers aan de focusgroep hebben hiervoor eerst gekeken naar de antwoorden op de meerkeuzevragen. Hierbij hebben zij vooral gekeken welke van de onderwerpen bij vraag 9 het meeste geld hadden gekregen van de invullers van de vragenlijst. Deze vraag bleek namelijk het meest onderscheidend. De deelnemers aan de focusgroep hebben er vervolgens voor gekozen om de 11 van de 28 onderwerpen te selecteren die het hoogste bedrag hadden ontvangen van de invullers van de vragenlijst.² Een aantal van deze onderwerpen zijn samengenomen tot één onderwerp. Hieruit volgden negen onderwerpen voor de Kennisagenda.

Vervolgens hebben de focusgroepteelnemers gekeken naar de onderwerpen die het meest aangedragen waren in de open vraag. Het ging om de volgende onderwerpen:

- Onderzoeken van het effect van het ggz-beleid, waaronder het effect van bezuinigingen, wachtlijsten en het moeten formuleren van behandeldoelen;
- Onderzoeken van het effect van stigmatisering op het herstel van de cliënt en hoe stigmatisering verminderd kan worden;
- Onderzoeken hoe de samenwerking in de ggz verbeterd kan worden, zowel de samenwerking tussen ggz-behandelaars en instellingen, als de samenwerking van de ggz met de huisarts en thuiszorg;
- Onderzoeken hoe gezorgd kan worden voor minder wachtlijsten in de ggz en wat goede ondersteuning is tijdens de wachttijd;
- Onderzoeken van het effect van het wel/niet betrekken van familie en naasten bij behandelkeuzes, hoe de draagkracht van familie en naasten vergroot kan worden en wat de impact van de ambulantisering op familie en naasten is.

De deelnemers aan de focusgroep hebben op basis hiervan besloten een tiende onderwerp aan de Kennisagenda toe te voegen, namelijk 'Onderzoek naar de maatschappelijke kosten en baten van de ambulantisering, waaronder de inzet van familie en naasten bij de behandeling en het herstel van de cliënt'. De overige onderwerpen zijn voor een deel meegenomen door uitbreiding van de negen geselecteerde onderwerpen. De beleidsmatige onderwerpen brengt MIND via de Psyagenda onder de aandacht bij andere partijen in de ggz.

Tot slot hebben de deelnemers aan de focusgroep besloten dat alle tien de onderwerpen voor de Kennisagenda even belangrijk zijn: zij hebben geen verdere prioritering in de onderwerpen aangebracht.

² Aan deze 11 onderwerpen (39% van het totaal aantal onderwerpen) was door de invullers van de vragenlijst 65% van het te verdelen geld gegeven.

2.4 Toetsing van Kennisagenda

Na de focusgroepbijeenkomst is een korte versie van de MIND Kennisagenda opgesteld met daarin een inleiding, de algemene wensen voor onderzoek en de tien onderwerpen van de Kennisagenda. Deze korte versie is gedeeld met de leden van de focusgroep, de [lidorganisaties](#) van MIND Platform en de leden van de [Regiokamer](#) van het Platform. De opmerkingen van de leden zijn verwerkt in de definitieve versie van de Kennisagenda.

MIND heeft de korte versie van de Kennisagenda ook voor advies voorgelegd aan zeven onderzoekers in de ggz. Aan de onderzoekers is gevraagd of de onderwerpen wetenschappelijk gezien interessant zijn en welke onderwerpen zich meer of minder lenen voor het doen van goed onderzoek. De reactie van de onderzoekers helpt ons bij de implementatie van de Kennisagenda. Dit beschrijven we in Hoofdstuk 5. In Bijlage 3 vindt u een meer uitgebreide beschrijving van de reactie van de onderzoekers.

3 Algemene wensen voor onderzoek

Naast de aandacht voor de onderwerpen voor onderzoek hebben cliënten, familie en naasten een aantal algemene wensen voor het uitvoeren en gebruiken van onderzoek.

3.1 Maak beter gebruik van onderzoeksresultaten

Cliënten en hun familie en naasten roepen op om beter gebruik te maken van de onderzoeksresultaten die beschikbaar zijn:

- Zorg voor betere toegang tot onderzoeksresultaten voor cliënten, familie en naasten;
- Zorg dat huisartsen en behandelaren in de ggz op de hoogte zijn van de onderzoeksresultaten en dat zij deze kunnen toepassen in de behandelpraktijk;
- Leg verbanden tussen verschillende onderzoeksresultaten en -aanbevelingen: zorg voor een specialisme-overstijgende interpretatie van onderzoeksresultaten en -aanbevelingen.

3.2 Sluit met onderzoek(smethodologie) beter aan bij ggz-cliënten en de geestelijke gezondheidszorg

De Randomized Controlled Trial (RCT)³ heeft de hoogste wetenschappelijke status voor onderzoek naar effectiviteit, maar cliënten, familie en naasten zien ook dat een RCT niet altijd de meest passende methode is om onderzoeksvragen in de ggz te beantwoorden. Cliënten en hun familie en naasten roepen op om bij het doen van onderzoek goed aan te sluiten bij de problematiek en belevingswereld van (ggz-) cliënten en naast de RCT ook andere geschikte onderzoeksmethodologieën in te zetten:

- Besteed meer aandacht aan kwalitatief onderzoek en schat kwalitatief onderzoek onder een kleinere groep personen meer op waarde.⁴ Mixed methods⁵ hebben de voorkeur;
- Doe onderzoek naar 'transdiagnostische factoren' ofwel factoren die je tegenkomt bij verschillende psychische stoornissen en behandelingen. Voorbeelden zijn gelijke oorzaken, symptomen, gedragingen en coping strategieën bij verschillende stoornissen;
- Excludeer comorbide patiënten niet van het onderzoek: een groot deel van de cliënten in de ggz heeft meerdere aandoeningen. Het is daarom goed om het effect van bijvoorbeeld therapieën en leefstijl niet alleen te onderzoeken op mensen die één psychische aandoening hebben, maar ook op mensen die meerdere aandoeningen hebben;
- Zorg dat onderzoek wordt gedaan naar realistische groepen en beperk dus de exclusiecriteria;
- Sluit aan bij de ontwikkeling van de transitie van zorg in de instelling naar de eigen woonomgeving: Betrek in het onderzoek de omgevingsfactoren, waaronder de familie en naasten.
- Betrek ervaringsdeskundigen als mede-onderzoekers, bijvoorbeeld door hen interviews uit te laten voeren, (een deel van de) gegevens te laten analyseren en hen te laten helpen om de onderzoeksresultaten bruikbaar te maken.

³ Een RCT is een klinisch onderzoek waarbij de patiënten of proefpersonen willekeurig ('random') over twee of meer groepen verdeeld worden. Hierna worden de groepen blootgesteld aan verschillende proefomstandigheden of behandelingen.

⁴ Voorbeelden van mogelijke kwalitatieve onderzoeksmethoden zijn actie-onderzoek, handelingsonderzoek, participerend onderzoek en praktijkonderzoek.

⁵ Een combinatie van kwalitatieve en kwantitatieve onderzoeksmethoden.

4 Onderwerpen Kennisagenda

Dit hoofdstuk beschrijft de tien onderwerpen die volgens cliënten, familie en naasten prioriteit hebben om te onderzoeken. Alle tien de onderwerpen voor onderzoek zijn even belangrijk.

Onderwerp 1

1. Hoe krijgt een cliënt in zijn behandeling meer inzicht in wat voor hem nodig is voor herstel en een zinvol leven?

Cliënten, familie en naasten vinden het belangrijk om onderzoek te doen naar hoe een ggz-cliënt in zijn behandeling inzicht kan krijgen in wat voor hem belangrijk is, zodat de behandeldoelen hierop afgestemd kunnen worden. Het gaat hierbij om inzicht van de cliënt in wat hij nodig heeft voor herstel en wat hij nodig heeft voor een voor hem zinvol leven.

Onderwerp 2

2. Hoe kan de behandeling goed worden afgestemd op persoonlijke kenmerken en behoeften van cliënten, familie en naasten?

Cliënten, familie en naasten vinden het belangrijk dat in de behandeling in de ggz maatwerk geleverd wordt. Cliënten, familie en naasten willen daarom dat er onderzoek gedaan wordt naar hoe de behandeling qua inhoud en relatie goed kan worden afgestemd op de persoonlijke kenmerken en behoefte van de cliënt en zijn familie en naasten ('personalized care'). Cliënten, familie en naasten geven bijvoorbeeld aan dat ggz-behandelingen vaak sterk afgestemd zijn op extraverte mensen (zoals stimuleren van sociale contacten), terwijl voor mensen die introvert zijn mogelijk andere therapievormen geschikter zijn. Een ander voorbeeld is dat de behandeling beter afgestemd zou moeten worden op de draaglast van familie en naasten.

Onderwerp 3

3. Het effect van langdurig gebruik van psychofarmaca op de lichamelijke, emotionele en cognitieve gezondheid

Verschillende ggz-cliënten gebruiken een lange tijd (combinaties) van medicijnen voor psychische aandoeningen ('psychofarmaca'). Cliënten, familie en naasten maken zich zorgen over het effect hiervan op de lichamelijke, emotionele en cognitieve⁶ gezondheid, zoals de werking van het hart en de hersenfuncties. Daar moet meer onderzoek naar worden gedaan, met expliciet aandacht voor goede monitoring van medicatie en verantwoorde afbouw.

⁶ Het woord cognitief doelt op alle informatieverwerkende processen die zich afspelen in de menselijke hersenen.

Onderwerp 4

4. Het effect van de inzet van ervaringsdeskundigen op het herstel en de gezondheid van cliënten, familie en naasten

Cliënten, familie en naasten zijn voorstander van de inzet van ervaringsdeskundigen tijdens de behandeling en hebben het idee dat dit bijdraagt aan het herstel van een cliënt. Daarnaast gaan zij ervan uit dat de inzet van familie-ervaringsdeskundigen bijdraagt aan het herstel van een cliënt én de gezondheid van familie en naasten. Cliënten, familie en naasten vinden het belangrijk om te onderzoeken of deze veronderstellingen kloppen, het effect te meten en een kosten-batenanalyse uit te voeren.

Onderwerp 5

5. De wederkerige relatie tussen leefstijl en lichamelijke en psychische gezondheid

Cliënten, familie en naasten verzamelen graag meer kennis over de wederkerige relatie tussen de leefstijl en lichamelijke gezondheid van een persoon en zijn psychische gezondheid. Vragen rondom dit onderwerp zijn bijvoorbeeld: 'Op welke manier kan een gezonde leefstijl bijdragen aan het minder nodig hebben van therapie en medicijnen?', 'Wat is het effect van psychische klachten op de lichamelijke gezondheid?' en 'Wat is het effect van lichamelijke klachten op de psychische gezondheid?'

Onderwerp 6

6. Het voorkomen, vroegtijdig signaleren en behandelen van psychische aandoeningen bij jongeren, ouderen en specifieke groepen

Cliënten, familie en naasten vinden het belangrijk om onderzoek te doen naar hoe je een psychische aandoening kunt voorkomen (preventie), vroegtijdig signaleren en behandelen bij jongeren, ouderen en specifieke groepen vanwege de specifieke kenmerken en eventuele kwetsbaarheden van de groep. Cliënten, familie en naasten denken hierbij aan jongeren, ouderen en specifieke groepen als (volwassen) Kinderen van Ouders met Psychische Problemen en Verslavingsproblemen (KOPP en KVO), mensen die hoogbegaafd of hooggevoelig zijn en introverte mensen.

Onderwerp 7

7. Wat familie en naasten, leerkrachten en werkgevers nodig hebben voor het bieden van ondersteuning bij preventie en herstel van psychische aandoeningen

Cliënten, familie en naasten roepen op tot onderzoek naar welke ondersteuning familie en naasten nodig hebben tijdens het herstel van de cliënt, wat leerkrachten nodig hebben voor het bieden van ondersteuning bij de preventie van en steun bij psychische aandoeningen bij jongeren en wat werkgevers nodig hebben om een cliënt met een psychische aandoening in dienst te nemen en te houden (als onderdeel van 'herstel'). Het gaat hierbij om onderzoek naar welke belemmeringen familie en naasten, leerkrachten en werkgevers nu ervaren en wat zij nodig hebben om goede ondersteuning te kunnen bieden bij de preventie en het herstel van psychische aandoeningen en het voorkomen van terugval.

Onderwerp 8

8. Het effect van meer regie van de cliënt en zijn familie en naasten tijdens de behandeling

De regie van de cliënt tijdens de behandeling neemt sterk toe. Cliënten, familie en naasten vragen zich af wat de positieve en mogelijk negatieve effecten hiervan zijn. Zij willen ook graag meer inzicht krijgen in het effect van meer of minder regie van familie en naasten tijdens de behandeling, waaronder de mate waarin de behandelaar en cliënt de familie en naaste betrekken bij behandelkeuzes.

Onderwerp 9

9. De maatschappelijke kosten en baten van ambulantisering, waaronder de inzet van familie en naasten bij de behandeling en het herstel van de cliënt

De ambulantisering heeft ertoe geleid dat er zorgtaken voor cliënten met een psychische aandoening naar de familie en naasten zijn gegaan. Cliënten, familie en naasten geven aan dat er weinig aandacht is voor het bieden van ondersteuning aan de familie en naasten, die nu vaak zelf intensieve en (bijna) fulltime zorg leveren. Zij kunnen als gevolg hiervan na enige tijd zelf psychische hulp nodig hebben. Met het oog hierop willen cliënten, familie en naasten beter inzicht krijgen in alle maatschappelijke kosten en baten van de inzet van familie en naasten bij de behandeling en het herstel van een cliënt en of betere ondersteuning van familie en naasten tot betere resultaten leidt.

Onderwerp 10

10. Het effect van stress op psychische aandoeningen in een veranderende samenleving

Cliënten, familie en naasten maken zich zorgen over de hoge prevalentie van psychische aandoeningen in Nederland en willen graag onderzoek naar de vraag of de samenleving soms ziek maakt? Zij noemen bijvoorbeeld de hogere (sociale) druk door de ontwikkeling naar 24/7 bereikbaarheid en de komst van social media. Daarnaast noemen zij de prestatiedruk tot meer (arbeids-)integratie en meer zelfstandigheid. De vraag is of dit soort maatschappelijke veranderingen meer stress opleveren en wat het effect van deze stress is op de individuele kwetsbaarheid voor een psychische aandoening? Kortom: vergroten maatschappelijke stressfactoren de prevalentie van ggz-aandoeningen?

5 Implementatie van de Kennisagenda

Om te stimuleren dat de onderwerpen uit de Kennisagenda opgepakt worden, onderneemt MIND verschillende acties. Zo heeft MIND de onderwerpen uit de Kennisagenda voorgelegd aan onderzoekers in de ggz om hen vanuit hun wetenschappelijke kennis om advies te vragen. Verder zal MIND de Kennisagenda onder de aandacht brengen van belangrijke stakeholders en in ieder geval de verbinding zoeken met andere onderzoeksagenda's in de ggz. Daarnaast zal de Kennisagenda leidend zijn voor de kennisactiviteiten van MIND.

5.1 Betrekken onderzoekers bij Kennisagenda

MIND heeft de korte versie van de Kennisagenda voorgelegd aan zeven onderzoekers in de ggz om hen vanuit hun wetenschappelijke expertkennis om advies te vragen. Aan de onderzoekers zijn de volgende vragen voorgelegd:

1. Welke onderwerpen van de cliënten, familie en naasten zijn meer of minder interessant vanuit wetenschappelijk oogpunt?
2. Welke onderwerpen lenen zich meer of minder voor het doen van goed onderzoek?

In Bijlage 3 is beschreven welk advies de onderzoekers hebben en wat de reactie is per onderwerp uit de Kennisagenda. De onderzoekers zijn positief over het feit dat MIND vanuit het perspectief van cliënten, familie en naasten een Kennisagenda opstelt. Bij de meeste onderwerpen geven de onderzoekers aan dat het onderwerp interessant is om te onderzoeken vanuit wetenschappelijk oogpunt. Verder geven de onderzoekers aan dat voor wetenschappelijk onderzoek de onderwerpen vertaald moeten worden in concrete onderzoeksvragen, die minder breed zijn en niet op meerdere manieren te interpreteren zijn. De onderzoekers hebben aan MIND aangeboden om mee te denken bij verdere implementatie van de Kennisagenda.

5.2 Verbinding zoeken met Onderzoeksagenda ggz

Voor een deel van de onderwerpen die aangedragen zijn door ggz-clieënten, familie en naasten is ook aandacht in de Onderzoeksagenda ggz die is opgesteld door LPggz, ggz NL en beroepsorganisaties in de ggz.⁷ De Onderzoeksagenda ggz beschrijft de thema's voor onderzoek in de ggz voor de komende 10 jaar en is hiermee leidend voor de subsidies die de komende jaren in Nederland verstrekt zullen worden aan onderzoek in de ggz. MIND zal daarom zoveel mogelijk de verbinding zoeken met deze Onderzoeksagenda.

De hoofdonderwerpen van de Onderzoeksagenda ggz zijn:

- Verschuiven van nazorg naar voorzorg: vroeg herkennen en eerder behandelen van psychische stoornissen.
- Gepersonaliseerde psychische gezondheidszorg: behandelingen op basis van persoonlijke (biologische, psychische en sociale) kenmerken gericht op 'herstel en burgerschap', het verhogen van de kwaliteit van leven en het versterken van de regie van de patiënt en hun familie en naasten.

⁷ De Onderzoeksagenda ggz is in 2016 opgesteld door: de Federatie van Psychologen, Psychotherapeuten en Pedagogen (P3NL); ggz Nederland; het Landelijk Platform Geestelijke Gezondheidszorg (LPggz); het Nederlands Instituut van Psychologen (NIP); de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP); Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN).

Daarnaast zal MIND de verbinding zoeken met andere belangrijke onderzoeksagenda's in de ggz, zoals de agenda van het Actieprogramma lokale initiatieven voor mensen met verward gedrag, de agenda voor Depressiepreventie en de Onderzoeksagenda voor kinderen met psychische problemen.

5.3 Verbinding met andere ggz-onderzoeksagenda's vanuit cliënten- en familieperspectief

Zoals eerder beschreven, richten we ons met de MIND Kennisagenda op de onderzoeksprioriteiten die aandoeningsoverstijgend zijn. Naast de in de vorige paragraaf genoemde algemene ggz-agenda's zijn voor MIND de kennisagenda's voor aandoeningsspecifieke onderwerpen erg belangrijk. Het gaat hierbij om kennisagenda's die opgesteld zijn vanuit het cliënten- en familieperspectief en waarvan cliënten- en familieorganisaties de trekker zijn of in ieder geval nauw betrokken zijn. Zo heeft bijvoorbeeld Ypsilon een onderzoeksagenda opgesteld vanuit het cliënten- en familieperspectief op het gebied van psychose en de Depressie Vereniging een Kennisagenda Depressie. Verder noemen we hier nog de onderzoeksprioriteiten volgens mensen met een eetstoornis en hun familie en naasten.

We verwachten dat de komende jaren meer onderzoeksagenda's vanuit het cliënten- en familieperspectief zullen verschijnen omdat, zoals Ypsilon stelt *cliënten, familieleden en naasten zich steeds meer realiseren dat ze zelf richting kunnen geven aan onderzoek door hun deskundigheid en ervaringskennis te vertalen naar goede onderzoeksvragen.*

5.4 Kennisagenda onder de aandacht brengen

MIND zal een communicatieplan opstellen om de Kennisagenda breed onder de aandacht te brengen. en zo onderzoek naar de onderwerpen te stimuleren. We denken daarbij aan de volgende acties:

- MIND vraagt aandacht voor de Kennisagenda door middel van een persbericht, een artikel en via de nieuwsbrieven en website van MIND.
- MIND geeft presentaties over de onderwerpen op de Kennisagenda bij lidorganisaties van MIND en bij onderzoeksinstituten.
- MIND organiseert overleggen met subsidieverstrekking over mogelijkheden voor subsidieverstrekking aan onderzoeksprojecten rondom de aangedragen onderwerpen. Daarbij zal de verbinding worden gelegd met de aandoeningsspecifieke onderzoeksagenda's.

Daarnaast zal de Kennisagenda sturend zijn voor de kennisactiviteiten van MIND. MIND zal een onderzoeksprogramma koppelen aan de Kennisagenda, waarbij MIND subsidie beschikbaar stelt voor onderzoek dat past binnen de Kennisagenda. Gezien de beperkte middelen van MIND zullen we daar nog keuzes in moeten maken, bijvoorbeeld door te gaan werken met een jaarthema.

Bij de implementatie van de Kennisagenda zullen we gebruik maken van het advies van de onderzoekers over de Kennisagenda (zie bijlage 3). Zo pleiten zij er bijvoorbeeld voor om een proces te ontwikkelen, waarbij we een dialoog creëren tussen onderzoekers en ervaringsdeskundigen. Dit past bij ons eigen idee dat de Kennisagenda een momentopname is. De ggz is sterk in ontwikkeling en dat geldt ook voor MIND en de cliënten- en familieorganisaties. We zullen deze stappen daarom regelmatig opnieuw moeten doorlopen om onze Kennisagenda up to date te houden. Dit neemt niet weg dat we deze Kennisagenda als belangrijke eerste stap zien om het onderzoek in de ggz meer te kunnen sturen richting de onderwerpen die belangrijk zijn voor cliënten, familie en hun naasten.

Bijlagen

Bijlage 1. Leden van de focusgroep

Bijlage 2. Vragenlijst

Bijlage 3. Reactie van de onderzoekers

Bijlage 1. Leden van de focusgroep

In totaal hebben 18 personen een bijdrage geleverd aan deze Kennisagenda door deel nemen in een focusgroep. Dat waren onder andere de volgende personen:

- Monique Bekkenutte
- Victor Beffers
- Hannie Boumans
- Marieke van Eijkelen
- Hans Geleijnse
- Karin Groen
- Andries Heidema
- Thom Hutjes
- Ferenc Jonas
- Lotte van Lith
- Nicoline Lous
- Henk Mathijssen
- Dwayne Meijnckens
- Annette Plooy
- Paul Ulrich
- Arie de Wildt
- Hafiza William

De focusgroep bijeenkomsten zijn daarnaast bijgewoond door Cisca Goedhart en Ben Roelands namens MIND en Saskia van der Erf en Geraline Boonzaaijer namens SiRM.

Bijlage 2. Vragenlijst

In deze bijlage is de vragenlijst opgenomen. De vragenlijst is online geprogrammeerd door Totta Research. Dit betekent dat de vragenlijst beschikbaar was via een weblink en de vragen om de beurt getoond werden:

- Waar nu voetnoten staan, was het woord blauw onderstreept en kreeg de deelnemer de uitleg uit de voetnoot te zien wanneer hij met de muis over het woord heenging.
- Bij vraag 1 tot en met 7 kreeg iedere deelnemer de vier mogelijke antwoorden in een willekeurige volgorde te zien. Dit werd gedaan om te voorkomen dat de betrouwbaarheid van het onderzoek afnam: Als mensen een meerkeuzevraag beantwoorden, hebben zij namelijk onbewust de neiging om meer aandacht te geven aan de antwoorden die als eerste genoemd staan.

Denk mee over onderwerpen voor de MIND Kennisagenda

Onderzoek in de geestelijke gezondheidszorg (ggz): Wat vindt u belangrijke onderwerpen?

MIND⁸ wil in een Kennisagenda onderwerpen beschrijven, waarvan cliënten en hun naasten vinden dat er meer onderzoek naar gedaan zou moeten worden. Met deze Kennisagenda wil MIND onderzoekers in de ggz beïnvloeden om bij hun onderzoeksprogramma's meer rekening te houden met wat cliënten en hun naasten belangrijk vinden.

We nodigen u daarom uit om via deze vragenlijst aan te geven naar welke onderwerpen u graag onderzoek laat doen. We zoeken specifiek naar onderwerpen die aandoening overstijgend zijn. Voor veel aandoening gebonden onderwerpen, zoals depressie en eetstoornissen, zijn er al speciale agenda's.

De onderwerpen waar u hieronder op kunt reageren, komen voort uit ideeën die cliënten en naasten tijdens een focusgroep hebben aangedragen. U kunt aan het einde van de vragenlijst ook zelf nieuwe onderwerpen voor onderzoek voorstellen.

We hebben de onderwerpen ingedeeld in een aantal hoofdthema's. Per hoofdthema kiest u welk onderwerp u het belangrijkste vindt. Daarna kunt u aangeven welke van alle onderwerpen u het meest belangrijk vindt.

De vragenlijst bestaat in totaal uit tien vragen.

Alvast hartelijk dank voor uw medewerking!

A. Onderwerpen per hoofdthema

Hoofdthema 1 van 7: Bieden van passend wonen, onderwijs en werk voor ggz-cliënten

1. Kies één of twee onderwerpen voor onderzoek die u het belangrijkste vindt.

Onderzoek naar:

- a) Op welke manier verschillende vormen van begeleid wonen bijdragen aan het herstel van een cliënt.
- b) Wat familie/mantelzorgers nodig hebben in de periode dat een cliënt uit de instelling komt en op zoek gaat naar een woning en werk.

⁸ MIND is opgericht door MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid en MIND Fonds Psychische Gezondheid. MIND is een beweging voor en door mensen met psychische aandoeningen en hun naasten.

- c) Wat werkgevers nodig hebben om een cliënt in dienst te nemen.
- d) Wat leerkrachten nodig hebben om jongeren met (beginnende) psychische problemen passend onderwijs of ondersteuning te kunnen bieden.

Hoofdsthema 2 van 7: Vergroten van de rol van herstel⁹ in de ggz-behandeling

2. Kies één of twee onderwerpen voor onderzoek die u het belangrijkste vindt.

Onderzoek naar:

- a) Hoe je gezondheid en herstel het beste kunt meten.
- b) Hoe herstel een grotere rol kan krijgen in de ggz-behandeling.
- c) Wat voor een meer of minder snel herstel van een cliënt zorgt.
- d) Hoe een cliënt in zijn behandeling meer inzicht kan krijgen in wat inhoud aan zijn leven geeft en wat hij nodig heeft voor een voor hem zinvol leven.

Hoofdsthema 3 van 7: Verbeteren van de individuele behandeling ('gepersonaliseerde zorg')

3. Kies één of twee onderwerpen voor onderzoek die u het belangrijkste vindt.

Onderzoek naar:

- a) Hoe medicijnen goed kunnen worden afgestemd op de cliënt aan de hand van zijn individuele eigenschappen.
- b) De invloed van de culturele achtergrond van een persoon op de ggz-behandeling ('cultuursensitieve ggz').
- c) Hoe de behandeling goed kan worden afgestemd op de persoonlijke kenmerken en behoeften van de cliënt.
- d) Hoe je een ggz-aandoening het beste kunt voorkomen, signaleren en behandelen bij specifieke groepen, zoals bij de volwassen Kinderen van Ouders met Psychische Problemen, mensen die hooggevoelig zijn of introverte mensen.

Hoofdsthema 4 van 7: Meer inzicht krijgen in de effecten van verschillende ggz-behandelingen

4. Kies één of twee onderwerpen voor onderzoek die u het belangrijkste vindt.

Onderzoek naar:

- a) Het effect van meer regie van de cliënt en zijn naasten tijdens de behandeling.
- b) Het effect van de behandelomstandigheden¹⁰ op de tevredenheid van een cliënt en zijn naasten.
- c) Het effect van een behandeling met minder ggz-medicijnen met bijvoorbeeld psychotherapie of running therapie.
- d) Hoe je psychische problemen bij jongeren vroeg kunt signaleren en behandelen.

Hoofdsthema 5 van 7: Meer inzicht krijgen in het effect van het zoveel mogelijk thuis behandelen ('ambulantisering')

5. Kies één of twee onderwerpen voor onderzoek die u het belangrijkste vindt.

Onderzoek naar:

- a) Het effect van meer thuis behandelen op de wachtlijsten in de ggz.
- b) De impact van het meer thuis behandelen op familie en naasten.
- c) Het effect van het meer thuis behandelen op de kwaliteit van de zorg die aan cliënten in ggz-instellingen geleverd wordt.

⁹ Herstel is een manier om ondanks de psychische aandoening weer een bevredigend, hoopvol leven te leiden, ondanks de beperkingen van de aandoening.

¹⁰ Bijvoorbeeld het type behandelaar en de soort behandelruimte.

- d) De positieve en negatieve aspecten voor cliënten en naasten die te maken hebben met de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO).

Hoofdstuk 6 van 7: Meer inzicht krijgen in het effect van ervaringsdeskundigen en cliënten- en naastenorganisaties

6. Kies één of twee onderwerpen voor onderzoek die u het belangrijkste vindt.
Onderzoek naar:
- a) Hoe onderzoekers kunnen meten of de inzet van ervaringsdeskundigen effect heeft.
 - b) De manier waarop onderzoekers het perspectief van cliënten en naasten meenemen in onderzoeken en wat dit oplevert.
 - c) Het effect van de inzet van ervaringsdeskundigen tijdens de behandeling op het herstel van een cliënt.
 - d) Het effect van cliënten- en naastenorganisaties, bijvoorbeeld op het verbeteren van de ggz-zorg.

Hoofdstuk 7 van 7: Meer inzicht krijgen in de relatie tussen psychische klachten, de ggz-behandeling en lichamelijke gezondheid

7. Kies één of twee onderwerpen voor onderzoek die u het belangrijkste vindt.
Onderzoek naar:
- a) Het effect van psychische klachten op de lichamelijke gezondheid .
 - b) Het effect van het een lange tijd gebruiken van ggz-medicijnen zoals psychofarmaca op de lichamelijke gezondheid¹¹.
 - c) De relatie tussen lichamelijke aandoeningen, leefstijl en psychische aandoeningen.
 - d) Het effect van gezonde voeding en beweging op het herstel van een ggz-cliënt.

B. Hoe belangrijk zijn de onderwerpen?

We willen graag weten hoe belangrijk u de verschillende onderwerpen voor onderzoek vindt.

8. Welke van de door u gekozen thema's in de vorige vragen vindt u het meest belangrijk? U kunt maximaal vijf onderwerpen selecteren:

➔ *Hier komen de 7 tot 14 gekozen onderwerpen uit vraag 1 t/m 7 te staan, waarbij deelnemers maximaal vijf onderwerpen kunnen selecteren.*

9. Stel: u heeft € 100,- om te doneren aan ggz-onderzoek. Hoe wilt u het geld verdelen over de onderwerpen die u in de vorige vraag geselecteerd heeft?

Toelichting: U kunt zelf kiezen op welke manier u het geld verdeelt. Voorbeelden:

- Eén onderwerp krijgt € 100, de overige onderwerpen krijgen € 0.
- Drie onderwerpen krijgen € 30, twee onderwerpen krijgen € 5.
- Eén onderwerp krijgt € 30, twee onderwerpen krijgen € 20, twee onderwerpen krijgen € 15.

¹¹ Bijvoorbeeld de werking van het hart of de hersenen.

➔ Hier komen de gekozen onderwerpen uit vraag 8 te staan. Deelnemers krijgen steeds te zien hoeveel geld ze nog kunnen verdelen en kunnen pas doorgaan naar de volgende vraag als het bedrag van € 100 verdeeld is.

Onderwerp	Bedrag in €
1 ...	
2 ...	
3 ...	
4 ...	
5 ...	

C. Aanvullende onderwerpen?

10. Zijn er nog andere aandoening overstijgende ggz-vragen waar u onderzoek naar zou willen laten doen? (open vraag)

Hartelijk dank voor het invullen van de vragenlijst!

Bijlage 3. Reactie van de onderzoekers

De korte versie van de Kennisagenda is voor advies aan zeven ggz-onderzoekers uit het netwerk van MIND voorgelegd. Het gaat om:

- Prof. Dr. A.J.L.M. (Ton) van Balkom (Vrije Universiteit Amsterdam)
- Prof. Dr. A.T.F. (Aartjan) Beekman (Vrije Universiteit Amsterdam)
- Dr. E.P.M. (Evelien) Brouwers (Tilburg Universiteit)
- Prof. Dr. W.J.M.J. (Pim) Cuijpers (Vrije Universiteit Amsterdam)
- Prof. Dr. A.J. (Tineke) Oldehinkel (Rijksuniversiteit Groningen)
- Prof. Dr. R.A. (Robert) Schoevers (Rijksuniversiteit Groningen)
- Prof. Dr. I.E.C. (Iris) Sommer (Universiteit Utrecht)

We hebben hen gevraagd welke onderwerpen meer of minder interessant zijn vanuit wetenschappelijk oogpunt en welke onderwerpen zich meer of minder lenen voor het doen van goed onderzoek.

3.1 Reactie op algemene wensen voor onderzoek

In deze paragraaf beschrijven we de reactie van de onderzoekers op de algemene wensen voor onderzoek van ggz-cliënten, familie en naasten. De algemene wensen zijn in een blauw kader opgenomen. Daaronder is de reactie van de onderzoekers beschreven.

Maak beter gebruik van de onderzoeksresultaten die beschikbaar zijn

Reactie onderzoekers: Onderzoekers zijn het eens met de opmerking dat beter gebruik moet worden gemaakt van de onderzoeksresultaten die beschikbaar zijn. Een onderzoeker maakt daarbij de opmerking dat wel al veel wetenschappelijk onderzoek via kenniswebsites openbaar wordt gemaakt. Mensen kunnen de informatie nu alleen niet goed vinden door de ‘versplintering’ van het onderzoeksveld, waardoor informatie over verschillende onderwerpen via een scala aan websites wordt aangeboden. De onderzoeker geeft aan dat MIND hier een bindende rol in zou kunnen spelen. Een andere onderzoeker stelt het proces nog nadrukkelijker aan de orde: de Kennisagenda is een momentopname en in feite zou er veel meer dialoog tussen de onderzoekers en de ervaringsdeskundigen op gang moeten komen. Ervaringsdeskundigen krijgen zo meer inzicht in welke kennis beschikbaar is en de onderzoeker krijgt veel scherper in beeld wat nu precies het achterliggende probleem is en welke (onderzoeks-)vraag dat oplevert.

Doe onderzoeken en ontwikkel onderzoeksmethodologieën die goed aansluiten bij (ggz-)cliënten/de (geestelijke) gezondheidszorg

Reactie onderzoekers: Bij de tweede algemene wens zijn de meeste onderzoekers kritisch: zij geven aan dat voor het meten van effecten vaak RCT-onderzoek nodig is en met behulp van een RCT veel onderwerpen te onderzoeken zijn. Deze onderzoekers geven ook aan dat voor vragen die betrekking hebben op de behandeling wetenschappelijk onderzoek alleen mogelijk is wanneer sprake is van een theoretisch onderbouwde en goed geprotocolleerde behandeling. Meer algemeen merken de onderzoekers op dat per onderwerp bekeken moet worden of cliënten en naasten het onderwerp echt wetenschappelijk onderzocht willen hebben of ‘anekdotische bewijzen’ (onderzoek wat gebaseerd is op een aantal voorvallen) ook voldoende vinden. Een onderzoeker vult dit nog aan met de opmerking dat er al methodologieën beschikbaar zijn die goed aansluiten bij de belevingswereld van cliënten, familie en naasten en dat die ook steeds meer worden ingezet.

3.2 Reactie op onderwerpen Kennisagenda

In deze paragraaf beschrijven we de reactie van de onderzoekers per onderwerp van de Kennisagenda.

1. Hoe krijgt een cliënt in zijn behandeling meer inzicht in wat voor hem nodig is voor herstel en een zinvol leven

Reactie onderzoekers: De onderzoekers geven aan dat naar dit onderwerp nog weinig onderzoek gedaan is en het daarom een interessant onderwerp voor onderzoek is, maar het wel breed geformuleerd is. Eén van de onderzoekers geeft aan dat dit onderwerp misschien beter door cliëntonderzoekers onderzocht kan worden. Een andere onderzoeker plaatst een kanttekening bij het begrip 'zinvol leven' en vraagt zich af of onderzoek de meest geëigende aanpak is.

2. Hoe kan de behandeling goed worden afgestemd op persoonlijke kenmerken en behoeften van cliënten, familie en naasten

Reactie onderzoekers: De onderzoekers vinden dit onderwerp erg belangrijk en nuttig. Ook hier vragen ze aandacht voor de (te) brede formulering. Verder geven de onderzoekers aan dat er wel projecten worden opgezet rondom 'personalized care', maar dat deze vaak gericht zijn op de kenmerken van de cliënt en minder op de behoeften.

3. Het effect van langdurig gebruik van psychofarmaca op de lichamelijke, emotionele en cognitieve gezondheid

Reactie onderzoekers: Onderzoekers vinden dit een actueel (maar nog wel breed) thema is dat meer prioriteit verdient. Ze geven aan dat er nog te weinig over bekend is. De onderzoekers vinden het het meest voor de hand liggend is om hier een (longitudinale) epidemiologische studie voor op te zetten: Een 'causaal verband' (ofwel een oorzaak – gevolgrelatie) is lastig te onderzoeken, omdat de effecten van medicijngebruik niet of nauwelijks los te koppelen zijn van andere factoren die de gezondheid beïnvloeden, zoals leefstijl, stress en niet-medicamenteuze interventies.

4. Het effect van de inzet van ervaringsdeskundigen op het herstel en de gezondheid van cliënten, familie en naasten

Reactie onderzoekers: De onderzoekers vinden het thema interessant. Zij geven aan dat er wel opgepast moet worden voor belangenverstrengeling: het is belangrijk om de vraag te benaderen vanuit het perspectief van cliënten en familie/naasten zelf en niet vanuit het perspectief van de (familie-)ervaringsdeskundigen.

5. De wederkerige relatie tussen leefstijl en lichamelijke en psychische gezondheid

Reactie onderzoekers: De onderzoekers geven aan dat het thema belangrijk is, maar dat er al wel meer onderzoek naar gedaan is. Zij vinden het daarom het meest voor de hand liggend om voor dit onderwerp een 'reviewonderzoek' uit te voeren.

6. Het voorkomen, vroegtijdig signaleren en behandelen van psychische aandoeningen bij jongeren, ouderen en specifieke groepen

Reactie onderzoekers: De onderzoekers vinden het thema belangrijk. Ze geven aan dat het belangrijk is om bij het onderzoek begrippen als ‘hooggevoelig’ goed te definiëren. Onderzoekers adviseren om voor dit onderwerp reviewonderzoeken en meta-analyses uit te voeren.

7. Wat familie en naasten, leerkrachten en werkgevers nodig hebben voor het bieden van ondersteuning bij preventie en herstel van psychische aandoeningen

Reactie onderzoekers: De onderzoekers geven aan het thema relevant te vinden, maar dat het nu wel vrij breed geformuleerd is. Onderzoekers geven aan dat kwalitatief onderzoek waarschijnlijk beter past bij dit onderwerp dan kwantitatief onderzoek.

8. Het effect van meer regie van de cliënt en zijn familie en naasten tijdens de behandeling

Reactie onderzoekers: De onderzoekers vinden het onderwerp belangrijk en geven aan dat er nog te weinig onderzoek naar het onderwerp gedaan is. De onderzoekers wisselen van mening of het onderwerp goed te onderzoeken is. Ze geven aan dat in ieder geval rekening gehouden moet worden met de bias die veroorzaakt wordt, doordat cliënten met sociale steun van naasten vaak anders functioneren dan mensen zonder sociale steun.

9. De maatschappelijke kosten en baten van ambulantisering, waaronder de inzet van familie en naasten bij de behandeling en het herstel van de cliënt

Reactie onderzoekers: Ook bij dit onderwerp geven de onderzoekers aan dat zij het onderwerp belangrijk vinden en dat er nog weinig onderzoek naar gedaan is. De onderzoekers geven aan dat het onderzoek qua methode uitdagend zal zijn, omdat ambulantisering en meer inzet van naasten ontwikkelingen zijn die niet ‘geïsoleerd’ plaatsvinden, maar in combinatie met andere veranderingen. Het in kaart brengen van de kosten is goed haalbaar volgens de onderzoekers.

10. Het effect van stress op psychische aandoeningen in een veranderende samenleving

Reactie onderzoekers: De onderzoekers geven aan dat hier al meer onderzoek naar gedaan is en dat een goede literatuurreview het meest nuttig is. De onderzoekers adviseren MIND om een rol te spelen in goede communicatie over dit onderwerp, omdat veel mensen denken dat psychische stoornissen frequenter voorkomen dan vroeger, maar dat uit de studie NEMESIS II blijkt dat dit niet zo is.

3.3 Nieuw aangedragen onderwerpen

Naast de opmerkingen over de onderwerpen, hebben een aantal onderzoekers nog suggesties voor nieuwe onderwerpen gegeven. Hierbij hebben zij de volgende onderwerpen genoemd:

- Onderzoek naar vroegdiagnostiek, vroege interventies en personalized medicine (zorg op maat). Het doel van dit onderzoek is om een doorbraak te krijgen in preventie en behandeling;
- Onderzoek naar werken en stigma als een barrière voor arbeidsparticipatie;
- Onderzoek naar comorbiditeit.

De onderzoekers adviseren om bij onderzoek naar preventie de **kinderen** van cliënten met ernstige psychiatrische aandoeningen te betrekken, omdat het thema preventie voor hen heel belangrijk is.