

27-06-2024

UNIVERSITY
OF TWENTE.

Patiëntparticipatie in onderzoek

De ervaringen, verwachtingen,
belemmerende en bevorderende factoren en
ondersteuningsbehoeften van onderzoekers
werkzaam in onderzoeksconsortium
CONTRAST

BSc Gezondheidswetenschappen
Bachelor thesis
Lieke van Alst
S2828545

Bachelorkring:
‘Het betrekken van burgers en patiënten bij het maken van keuzes in
de zorg’

Begeleiders:
Dr. J. A. van Til
Dr. R. Wolkorte
Dr. J. Mikhal

Voorwoord

Voor u ligt de bachelor thesis ‘Patiëntparticipatie in onderzoek: De ervaringen, verwachtingen, belemmerende en bevorderende factoren en ondersteuningsbehoeften van onderzoekers werkzaam in onderzoeksconsortium CONTRAST’. Deze thesis is geschreven ter afronding van de bachelor Gezondheidswetenschappen van Universiteit Twente. Het uitvoeren van dit onderzoek en het schrijven van deze thesis heeft plaatsgevonden gedurende de periode februari 2024 tot juli 2024.

Door middel van dit voorwoord wil ik graag mijn begeleiders Janine van Til, Ria Wolkorte en Julia Mikhal bedanken voor de prettige samenwerking en begeleiding gedurende deze periode. Daarnaast wil ik mijn dank uitspreken naar Jeannette Hofmeijer voor de prettige begeleiding, samenwerking en mogelijkheid tot het uitvoeren van dit onderzoek vanuit onderzoeksconsortium CONTRAST. Tot slot wil ik mijn medestudenten bedanken met wie ik samen deel uit heb gemaakt van de bachelorkring ‘Het betrekken van burgers en patiënten bij het maken van keuzes in de zorg’.

Lieke van Alst

Enschede, 27-06-2024

Abstract

Achtergrond

Patiëntparticipatie speelt een steeds prominentere rol in de gezondheidszorg en onderzoek. Patiëntparticipatie in onderzoek kan onder andere zorgen voor nieuwe inzichten voor onderzoekers en een reflectie bieden vanuit de patiënt op keuzes van de onderzoekers in het onderzoek. Onderzoek consortium CONTRAST (Collaboration for New Treatments of Acute Stroke) heeft zich het doel gesteld om patiëntparticipatie te implementeren. Echter is er binnen CONTRAST onvoldoende inzicht in de huidige mate en manier van betrokkenheid van de patiëntparticipatie, de knelpunten die onderzoekers ervaren bij het betrekken van patiënten bij hun onderzoek en de behoefte om daarbij ondersteund te worden.

Doel

Het doel van dit onderzoek is om inzicht te krijgen in de ervaringen en verwachtingen van onderzoekers werkzaam in onderzoek consortium CONTRAST omtrent patiëntparticipatie in onderzoek. Daarnaast is het doel om inzicht te krijgen in de belemmerende en bevorderende factoren bij patiëntparticipatie in onderzoek en wat daarbij de behoefte aan ondersteuning is van onderzoekers.

Methode

De methode die is toegepast om antwoord te krijgen op de onderzoeksvragen is een kwalitatief onderzoek. Hierbij zijn negen semigestructureerde interviews afgenomen. De onderzoekspopulatie bestond in dit onderzoek uit onderzoekers die werkzaam zijn in onderzoek consortium CONTRAST. De geworven data uit de interviews zijn geanonimiseerd en beveiligd opgeslagen op de P-schijf van Universiteit Twente. De data-analyse van de interviews bestond uit transcriberen met behulp van Amberscript en inductief coderen met behulp van Atlas.ti.

Resultaten

De resultaten van dit onderzoek geven weer dat ervaren onderzoekers patiëntparticipatie als positief hebben ervaren. De ervaren onderzoekers verschillen in hun voorkeur voor de vorm van patiëntparticipatie. Zo heeft de ene onderzoeker een voorkeur voor fysieke bijeenkomsten, terwijl de ander een voorkeur heeft voor hybride bijeenkomsten. Een verwachting van onderzoekers ten aanzien van patiëntparticipatie is het betrekken van patiënten die in het herstelproces zitten. Ze zien vooral mogelijkheden om patiënten te betrekken bij vraagstukken over communicatie en informatieverstrekking van onderzoek en de keuze van relevante uitkomstmaten voor de patiënt. Belemmerende factoren zijn het vinden van geschikte en representatieve patiënten, onduidelijkheden rondom de vormgeving van patiëntparticipatie en de (ideeën over) kennis en belastbaarheid van patiënten. Bevorderende factoren zijn onder andere de verplichting om patiëntparticipatie te implementeren vanuit de subsidieverstrekker, een aangetoonde meerwaarde van patiëntparticipatie en het aangaan van een serieuze samenwerking door bijvoorbeeld waardering te tonen en een vergoeding te bieden aan de patiënten. Onderzoekers hebben behoefte aan een gezamenlijk patiëntpanel en informatievoorziening over patiëntparticipatie door bijvoorbeeld ervaringen en expertise in CONTRAST te delen. Onderzoekers geven aan dat patiënten ondersteund kunnen worden door middel van training.

Conclusie

Concluderend zien onderzoekers zowel meerdere bevorderingen als belemmeringen. Om deze belemmeringen te beperken wordt aan onderzoek consortium CONTRAST aanbevolen om een gezamenlijk patiëntpanel dat bestaat uit patiëntvertegenwoordigers en naasten van patiënten te formeren. Daarnaast wordt aanbevolen om informatie te verstrekken over de vormgeving, valkuilen en meerwaarde van patiëntparticipatie door middel van het delen van ervaringen en expertise.

Inhoudsopgave

Voorwoord	2
Abstract	3
1.0 Inleiding.....	6
2.0 Methode.....	8
2.1 Onderzoeksopzet	8
2.2 Werving.....	9
2.3 Inclusiecriteria	10
2.4 Data-analyse	10
2.5 Ethische overwegingen.....	10
3.0 Resultaten	11
3.1 Ervaringen	11
3.1.1 Verwachtingen en ervaringen.....	12
3.1.2 Ervaringen met verschillende manieren van vormgeving van patiëntparticipatie.....	12
3.2 Verwachtingen.....	13
3.2.1 Vormgeving van patiëntparticipatie	13
3.2.2 Relevante onderwerpen	14
3.3 Belemmerende factoren.....	15
3.3.1 Motivatie	15
3.3.2 Planmatige factoren	16
3.3.3 Uitvoerende factoren	16
3.4 Bevorderende factoren	17
3.4.1 Motivatie	17
3.4.2 Planmatige factoren.....	18
3.4.3 Uitvoerende factoren	19
3.5 Ondersteuning	19
3.5.1 Ondersteuning voor onderzoekers.....	20
3.5.2 Ondersteuning voor patiënten.....	21
4.0 Discussie.....	22
4.1. Vergelijking met de literatuur	22
4.2. Aanbevelingen.....	23
4.2.1 Aanbeveling vormgeving patiëntparticipatie in CONTRAST	23

4.2.2 Overige aanbevelingen	24
4.3 Sterke en zwakke punten van dit onderzoek	25
4.3.1 Sterke punten	25
4.3.2 Zwakke punten	25
4.4 Vervolgonderzoek	26
5.0 Conclusie	27
6.0 Bibliografie.....	28
7.0 Bijlage	30
7.1 Vragenlijst (inventarisatie werving deelnemers).....	30
7.2 Topiclijst interviewschema.....	33
7.3 Interviewschema.....	34
7.4 Codeboek.....	37

1.0 Inleiding

Hedendaags speelt patiëntparticipatie een steeds prominentere rol in de gezondheidszorg [1]. Patiëntenfederatie Nederland definieert patiëntparticipatie als volgt: “Patiënten en cliënten hebben unieke kennis en ervaringen die kunnen bijdragen aan betere zorg. Patiëntenparticipatie betekent het benutten van deze specifieke ervaringsdeskundigheid van patiënten of cliënten en/of hun naasten voor alles waar de zorg beter van kan worden.” [2]. Patiëntparticipatie is in verschillende domeinen in de gezondheidszorg van toepassing. Ten eerste kan deze toepassing plaatsvinden bij de vormgeving van gezondheidsbeleid. Zo zijn er bijvoorbeeld burgers in het onderzoek van Hiller et al. betrokken geweest bij het maken en implementeren van beleid over screeningsprogramma’s voor pasgeboren baby’s [3]. Ten tweede kunnen patiënten betrokken worden bij het nemen van beslissingen met betrekking tot hun individuele zorgkwestie [1]. Een illustratief voorbeeld is afkomstig uit een onderzoek van Siegel et al., waarin patiënten met een inflammatoire darmziekte samen met hun artsen een beslissing namen over een wenselijke behandelkeuze [4]. Ten slotte kan patiëntparticipatie worden toegepast bij wetenschappelijk onderzoek [1]. Daarbij hebben patiënten bij een case-onderzoek van Shields et al. onder andere geadviseerd over informatievoorziening voorafgaand aan het onderzoek [5].

Patiëntparticipatie in onderzoek kan diverse voordelen teweegbrengen. Zo kan de bijdrage van de patiënt nieuwe inzichten voor onderzoekers tot stand brengen. Tevens kan patiëntparticipatie een reflectie bieden op de consequenties van besluiten van onderzoekers [6]. Daarnaast kunnen de behoeften van patiënten meer in overweging worden genomen bij onderzoek en kan het resulteren in een hogere kwaliteit van klinisch onderzoek [7]. Bovendien kan patiëntparticipatie in onderzoek resulteren in een hogere toegankelijkheid, meer kennis, meer relevantie en een grotere impact van onderzoek [8].

Ondanks dat patiëntparticipatie steeds belangrijker wordt geacht, blijkt in de praktijk dat er ook belemmeringen worden ervaren. Zo kunnen er bijvoorbeeld voorafgaand aan het traject onduidelijkheden en onzekerheden zijn bij onderzoekers over de reden dat de patiënt betrokken wordt en de mate waarin de patiënt in staat is bij te dragen aan het onderzoeksproces [9, 10]. Daarnaast geven onderzoekers aan dat gedurende de toepassing van patiëntparticipatie het in de praktijk vaak onvoldoende duidelijk is wat de verwachtingen zijn van de patiënt en de onderzoeker, over bijvoorbeeld de onderlinge rolverdeling [11]. Een onderzoek van Poland et al. illustreert dit met kritische casussen, waarbij de verwachtingen van de onderzoekers en patiënten tijdens vergaderingen uiteenliepen [12]. De onderzoekers verwachtten ethische dilemma's te bespreken, terwijl patiënten de nadruk wilden leggen op rolverdeling en projectorganisatie [12]. Verder ervaren patiënten en onderzoekers onderling scheve machtsverhoudingen [6]. Dit kan bijvoorbeeld veroorzaakt worden doordat patiënten doorgaans minder onderzoekvaardigheden hebben in vergelijking met onderzoekers [13].

In de literatuur zijn er verschillende manieren om patiëntparticipatie in het algemeen te bevorderen en eventuele belemmeringen te ondervangen. Ten eerste werkt het volgens een onderzoek van De Wit et al. bevorderlijk als onderzoekers een omgeving creëren waarin patiënten zich comfortabel voelen om hun mening te delen, bijvoorbeeld door open vragen te stellen aan hen [14]. Ten tweede toont een systematische review van Domecq et al. aan dat aandacht besteden aan onderlinge gelijkwaardigheid en een wederzijdse band opbouwen tussen de onderzoeker en de patiënt stimulerend werkt. Hierin werd tevens het belang van het uitspreken van duidelijke verwachtingen benadrukt [15]. Voor het uitspreken van deze verwachtingen kan volgens Smits et al. een visuele gesprekshandleiding behulpzaam zijn [8]. Daarnaast kan volgens De Wit et al. het aanbieden van training bevorderend werken [16]. Training voor onderzoekers kan bestaan uit

informatieverstrekking over wat patiëntparticipatie inhoudt en hoe dit vormgegeven kan worden. Training voor patiënten kan bestaan uit informatieverstrekking over onderzoekstadia en ethiek [16].

Ook onderzoeksconsortium CONTRAST (Collaboration for New Treatments of Acute Stroke) heeft het doel gesteld om patiënten te betrekken bij de onderzoeksprojecten. CONTRAST is een samenwerking van verschillende ziekenhuizen in Nederland die onderzoek doen binnen twaalf werkpakketten [17]. Deze werkpakketten richten zich onder andere op de effecten van een beroerte op de lange termijn of op manieren waarop de kans op herstel na een beroerte kan worden vergroot [17]. In het eerste consortium van CONTRAST (CONTRAST 1) zijn er patiënten betrokken geweest bij een aantal onderzoeken. Uit de evaluatie is onder andere gebleken dat binnen CONTRAST 1 de verwachtingen van de onderzoeker en patiënt over bijvoorbeeld rollen en verantwoordelijkheden niet duidelijk waren, wat heeft geleid tot suboptimale samenwerking [18].

Binnen CONTRAST 2 is ook het doel gesteld om patiënten te betrekken bij de opzet en evaluatie van onderzoeken. Om het betrekken van patiënten bij onderzoek in CONTRAST 2 te kunnen verbeteren, ten opzichte van CONTRAST 1, is er meer inzicht nodig in de huidige mate en manier van betrokkenheid van de patiënt, de knelpunten die onderzoekers hierbij ervaren en de behoeften die onderzoekers hebben om daarbij ondersteund te worden. Het doel van dit onderzoek is dan ook om deze inzichten in onderzoeksconsortium CONTRAST te verkrijgen. Er staan binnen dit onderzoek drie onderzoeksvragen centraal. Deze onderzoeksvragen luiden als volgt:

Primaire onderzoeksvraag:

“Wat zijn de ervaringen¹ en verwachtingen² van onderzoekers die werkzaam zijn in onderzoeksconsortium CONTRAST bij de toepassing van patiëntparticipatie?”.

Secundaire onderzoeksvraag:

“Wat zijn de belemmerende en bevorderende factoren van onderzoekers die werkzaam zijn in onderzoeksconsortium CONTRAST bij de toepassing van patiëntparticipatie?”.

Tertiaire onderzoeksvraag:

“Wat is de behoefte aan ondersteuning van onderzoekers die werkzaam zijn in onderzoeksconsortium CONTRAST bij het vormgeven en uitvoeren van huidige en toekomstige patiëntparticipatie?”.

¹ Ervaringen met huidige inzet van patiëntparticipatie.

² Verwachtingen ten aanzien van de vormgeving van patiëntparticipatie.

2.0 Methode

2.1 Onderzoeksopzet

De toegepaste onderzoeksmethode is een kwalitatief onderzoek door middel van semigestructureerde interviews. De keuze voor semigestructureerde interviews is gemaakt om zo tijdens de afname van het interview de mogelijkheid te hebben om verdiepende vragen te stellen in reactie op het antwoord van de deelnemer die niet vooraf vastgesteld waren in het interviewschema. De interviews zijn in samenwerking met een co-interviewer afgenomen. Verder was er de mogelijkheid om het interviewschema gedurende het onderzoek te wijzigen. Na afname van de eerste interviews is er geëvalueerd of er onderwerpen ontbraken in het interviewschema, waarvan het belang vooraf niet duidelijk was. Het interviewschema kon dan eventueel aan de hand van deze bevindingen zo worden aangepast dat deze vragen geïncorporeerd werden. Gedurende het onderzoek is de onderzoeksvraag niet gewijzigd.

De topics uit het interviewschema zijn gebaseerd op de onderzoeksvragen die centraal staan in dit onderzoek. Er is hierbij gekeken welke vragen er essentieel zijn om voldoende inzicht te krijgen om deze vragen te kunnen beantwoorden. De topiclijst voor het interviewschema is op de volgende pagina weergegeven (tabel 1). In de tabel zijn de verschillende onderwerpen die aan bod zijn gekomen in het interviewschema, de beschrijving van deze onderwerpen en de sub onderwerpen weergegeven. Het interviewschema is weergegeven in de bijlage (hoofdstuk 7.3).

De verworven data uit de interviews zijn post-positivistisch benaderd. Dit houdt in dat de werkelijkheid slechts wordt benaderd, doordat men dit op verschillende manieren kan interpreteren [19]. De interviewer heeft gestreefd naar onafhankelijkheid tijdens de dataverzameling en analyse van dit onderzoek. Dit was een realistisch uitgangspunt, aangezien de interviewer niet bekend is met het onderzoek en dus moeilijker vanuit eigen perspectief op de onderzoekcontext kan redeneren. Er is hierbij wel erkend dat de interviewer aan de hand van de vooraf onderzochte literatuur een eigen perspectief op de in het interviewschema besproken onderwerpen heeft ontwikkeld. Het is dan ook van belang geweest om gedurende het onderzoek te streven naar objectiviteit door open de interviews in te gaan en bewust te zijn tijdens momenten dat het eigen perspectief van de interviewer een rol kon spelen tijdens de dataverzameling. Hiervan kon bijvoorbeeld sprake zijn op het moment dat een deelnemer aangeeft dat een verduidelijking bij een vraag wenselijk is. Hierbij kon de interviewer een voorbeeld vanuit eigen perspectief bieden en daardoor mogelijk het antwoord van de deelnemer beïnvloeden. Dit kon een negatieve invloed hebben op de betrouwbaarheid van de onderzoeksresultaten.

Onderwerpen	Beschrijving	Sub onderwerpen
Belang patiënt-participatie	<ul style="list-style-type: none"> • Wat is de waarde van patiëntparticipatie volgens de onderzoeker? 	<ul style="list-style-type: none"> • Visie op patiëntparticipatie; • Onderbouwing.
Ervaring	<ul style="list-style-type: none"> • Welke ervaring heeft de onderzoeker met patiëntparticipatie en hoe was/is dit vormgegeven? 	<ul style="list-style-type: none"> • Huidig onderzoek; • Welke vorm (fasen, welke vragen aan patiënt, hoe vaak, hoeveel patiënten, contact met patiënt); • Voorgaand onderzoek; • Redenering wel/geen patiëntparticipatie geïmplementeerd.
Verwachting	<ul style="list-style-type: none"> • Wat is de verwachting van de onderzoeker bij patiëntparticipatie op het gebied van vormgeving? 	<ul style="list-style-type: none"> • Redenering toekomstige implementatie van patiëntparticipatie; • Vormgeving; • Verwachting relevante onderwerpen voor patiënt.
Belemmerende factoren	<ul style="list-style-type: none"> • Wat beschouwt de onderzoeker als belemmerende factoren bij patiëntparticipatie en hoe wordt dit ondervangen? 	<ul style="list-style-type: none"> • Welke belemmerende factoren; • Manieren om deze belemmeringen te ondervangen.
Bevorderende factoren	<ul style="list-style-type: none"> • Wat beschouwt de onderzoeker als bevorderende factoren bij patiëntparticipatie? 	<ul style="list-style-type: none"> • Welke bevorderende factoren.
Ondersteuning	<ul style="list-style-type: none"> • Welke behoefte aan informatievoorziening of ondersteuning heeft de onderzoeker? • Op welke manier kunnen de patiënten volgens de onderzoeker worden ondersteund? 	<ul style="list-style-type: none"> • Behoeften; • Welke soort informatievoorziening of ondersteuning (zowel voor onderzoeker als patiënt).

Tabel 1: Topiclijst interviewschema

2.2 Werving

De onderzoekspopulatie bestond uit onderzoekers die werkzaam zijn in de twaalf werkpakketten van onderzoeksconsortium CONTRAST. Het was wenselijk om het aantal interviews te stoppen op het moment van datasaturatie, waarbij er geen nieuwe informatie wordt verkregen bij de verzameling van additionele data [20]. Echter was het, gezien de beschikbare tijd, van tevoren bekend dat dit doel mogelijk niet behaald zou worden. De beoogde onderzoekspopulatie bestond uit elf deelnemers, wat naar verwachting een realistisch streven was. De verwachte duur van de interviews lag gemiddeld rond de dertig minuten.

De selectie van de deelnemers is onder andere afhankelijk geweest van het soort onderzoek van het werkpakket waarin de onderzoeker werkzaam is. De deelnemers van dit onderzoek zijn werkzaam in toegepast onderzoek. Toegepast onderzoek is praktijkgericht en staat bekend om de maatschappelijke relevantie [21]. Verder was het wenselijk om deelnemers te werven die wel ervaring hebben met patiëntparticipatie en deelnemers die geen ervaring hebben. Om inzicht te verkrijgen in de verdeling hiervan binnen de werkpakketten van CONTRAST heeft er voorafgaand aan de interviews een inventarisatie plaatsgevonden. Deze inventarisatie bestond uit een korte vragenlijst die is verspreid onder onderzoekers uit de verschillende werkpakketten van CONTRAST. De vragenlijst en de resultaten hiervan bevinden zich in de bijlage (hoofdstuk 7.1). De deelnemers zijn vervolgens benaderd door middel van een e-mail met informatie over het doel van het onderzoek.

2.3 Inclusiecriteria

In dit onderzoek zijn er twee inclusiecriteria gehanteerd:

- De onderzoeker is werkzaam in onderzoek consortium CONTRAST.
- De onderzoeker is werkzaam in een werkpakket waarbij er sprake is van toegepast onderzoek.

2.4 Data-analyse

De analyse van de onderzoekresultaten heeft plaatsgevonden middels een thematische analyse, waarbij er thema's worden vastgesteld en geanalyseerd uit de data [22]. De verworven data zijn manifest geanalyseerd door middel van transcriberen en coderen. Voor de transcripties is gebruik gemaakt van het programma Amberscript. Voor het coderen is gebruik gemaakt van Atlas.ti versie 23.4. Het coderen van de transcripties begon met open, inductief coderen. Vervolgens zijn deze open codes axiaal gecodeerd, om zo de data in verschillende categorieën op te delen. Aan de hand van de categorieën en de topics uit het interviewschema zijn de thema's gevormd. Gedurende de data-analyse is de co-interviewer betrokken geweest door de gevormde codes, categorieën en thema's van de interviewer kritisch te evalueren. Na afloop van dit proces zijn aan de hand van de geanalyseerde data de resultaten, discussie en conclusie opgesteld.

2.5 Ethische overwegingen

Voorafgaand aan de dataverzameling is er een ethische aanvraag gedaan bij de ethische commissie van de faculteit BMS (Behavioural, Management and Social Sciences) van Universiteit Twente. Het nummer van deze aanvraag is: 240196.

Tijdens het afnemen van de interviews werd de anonimiteit van de deelnemer benadrukt. Voorafgaand aan het onderzoek werd er informatie gegeven over het doel van het onderzoek en de omgang met de data afkomstig uit het interview. Om de data te verzamelen is er gebruik gemaakt van een opname, waarover voorafgaand aan het interview gesproken informed consent werd verkregen van de deelnemer.

De interviews zijn opgenomen met behulp van een mobiele telefoon en door middel van het programma Microsoft Teams. De data zijn na afloop van het interview direct verplaatst naar de beveiligde omgeving (P-schijf) van Universiteit Twente en verwijderd van de mobiele telefoon of van Microsoft Teams. De data worden na tien jaar verwijderd van de P-schijf van Universiteit Twente.

3.0 Resultaten

Gedurende dit onderzoek zijn er in totaal negen interviews afgenomen, waarvan er één fysiek en acht online met Microsoft Teams zijn afgenomen. De keuze voor een fysiek of online interview was afhankelijk van de voorkeur van de deelnemer. De duur van de interviews lag gemiddeld rond de veertig minuten. Het interviewschema is gedurende het onderzoek niet aangepast.

De resultaten zijn opgedeeld in 5 thema's, 12 categorieën en 78 subcategorieën (codes). De thema's die in dit onderzoek zijn geïdentificeerd zijn ervaringen, verwachtingen, belemmerende factoren, bevorderende factoren en ondersteuning. Deze thema's en bijbehorende categorieën zijn in tabel 2 weergegeven. Het codeboek bevindt zich in de bijlage (hoofdstuk 7.4). Naast de thema's en categorieën zijn er in dit codeboek ook citaten weergegeven die afkomstig zijn van de deelnemers uit dit onderzoek.

Thema	Categorie
Ervaringen	Verwachtingen en ervaringen
	Ervaringen met verschillende manieren van vormgeving van patiëntparticipatie
Verwachtingen	Vormgeving van patiëntparticipatie
	Relevante onderwerpen
Belemmerende factoren	Motivatie
	Planmatige factoren
	Uitvoerende factoren
Bevorderende factoren	Motivatie
	Planmatige factoren
	Uitvoerende factoren
Ondersteuning	Ondersteuning voor onderzoekers
	Ondersteuning voor patiënten

Tabel 2: Thema's en categorieën

3.1 Ervaringen

Binnen dit onderzoek hadden vier deelnemers ervaring en vijf deelnemers geen ervaring met patiëntparticipatie. Binnen dit thema worden de verwachtingen en ervaringen van de ervaren onderzoekers behandeld. Daarnaast worden de ervaringen van deze onderzoekers met verschillende manieren van vormgeving van patiëntparticipatie besproken.

Categorie	Uitleg categorie
Verwachtingen en ervaringen	In deze categorie worden de verwachtingen en ervaringen behandeld van onderzoekers met ervaring met patiëntparticipatie.
Ervaringen met verschillende manieren van vormgeving van patiëntparticipatie	In deze categorie worden de ervaringen van ervaren onderzoekers behandeld met verschillende manieren van vormgeving van patiëntparticipatie.

Tabel 3: Categorieën binnen het thema 'Ervaringen'

3.1.1 Verwachtingen en ervaringen

De deelnemers delen de volgende ervaringen rondom patiëntparticipatie.

Ten eerste geeft een deelnemer aan positief verrast te zijn door de verkregen input van patiënten. *“Jazeker ja, ik had, ik was aangenaam verrast dat er toch, want ik dacht ik had er eigenlijk om heel eerlijk te zijn niet zo heel veel van verwacht. Ik ben daar ook heel eerlijk in hoor, dat er heel veel input zou komen. Er waren hele nuttige dingen nog wel, ja.”* (R2).

Ten tweede geeft deze deelnemer aan lage verwachtingen te hebben gehad over de mate waarin de patiënt in staat is om het onderzoek en de vragen die voorgelegd worden niet op de persoonlijke situatie te betrekken. Ondanks deze verwachting vertelt de deelnemer aangenaam verrast te zijn geweest. *“Het is, wat me wel opviel is dat dat vaak ook mensen zijn die zelf al iets hebben meegemaakt, maar dat, ik was in het begin een beetje bang dat ze misschien op hun persoonlijke situatie zouden betrekken, maar dat was eigenlijk helemaal niet het geval. Ook dat viel mij heel erg mee.”* (R2).

3.1.2 Ervaringen met verschillende manieren van vormgeving van patiëntparticipatie

In dit onderzoek komen diverse ervaringen met manieren van vormgeving van patiëntparticipatie naar voren.

Ten eerste benoemen enkele deelnemers dat het betrekken van zowel de patiënten als hun naasten een waardevolle bijdrage kan leveren aan bijvoorbeeld het verbeteren van onderzoeksprocessen. Een deelnemer heeft de volgende redenatie hierachter: *“Omdat het soms voor de patiënten zelf dingen zijn die niet direct duidelijk zijn. Dus soms zijn het toch meer de cognitieve klachten of klachten op een ander vlak, waarbij ze het niet zelf direct merken, maar meer in de omgeving merken dat er problemen zijn. Om die reden hebben we gezegd van ja we willen ook dat er vanuit het perspectief van de partner ook een bijdrage is.”* (R6).

Ten tweede hebben enkele deelnemers de voorkeur om de hoeveelheid betrokken patiënten te beperken om zo hun gevoel van betrokkenheid te vergroten. *“Wat we merken dat bijvoorbeeld voor die DIST-studie in CONTRAST dat het echt gewoon goed werkt, dat je niet met de hele groep meedenkt met bijna tien patiënten/ervaringsdeskundigen. Maar dat het beter werkt als je er een aantal aan een vast project koppelt. Dus zoals we nu ook bij de DIST hebben gedaan, dat er drie à vier ervaringsdeskundigen zijn die gewoon op dat vlak aanhaken en de rest van de groep wat verder op afstand staat. De reden is dat die betrokken personen zich dan ook echt dicht bij het onderzoek betrokken voelen.”* (R6). Een andere deelnemer geeft hierover het volgende aan: *“Ik denk, als die gezegd had: mogen er meer ook mee vergaderen ja, dat je, een inbreng is cruciaal en alles mag, maar ik weet niet of dat dan effectief geweest zou zijn, hoor. Ik denk dat ik dan misschien wel voorgesteld had. Nou, zorg dan voor één vertegenwoordiger en bespreek het en breng de input van meerderen in. Ik denk dat dat dan efficiënter is, dat zoveel partijen, dat geldt bij de DASA destijds hoor.”* (R7).

Ten derde wordt eenmaal aangegeven dat er een voorkeur is voor hybride bijeenkomsten, vanwege de complexiteit rondom het verzamelen van alle deelnemers voor de bijeenkomsten. Echter geeft een andere deelnemer aan de voorkeur voor fysieke bijeenkomsten te hebben. *“Bij patiënten met een beroerte speelt dit heel vaak mee dat ze toch op een gegeven moment moeite krijgen met de aandacht erbij houden, vermoeid raken, de focus hebben. Dat is online nog veel meer dan in real-life.”* (R6).

Ten slotte benoemt één deelnemer de voorkeur om de diversiteit vergroten door een gemêleerde groep te betrekken. Deze gemêleerde groep bestaat uit zowel patiënten die een training hebben gevolgd over

patiëntparticipatie en onderzoeksprocessen als patiënten die dit niet hebben gedaan: “...dat het verstandiger is als zij vanuit hun vereniging ook mensen kiezen, die er ook inhoudelijk goed naar kunnen kijken. Zou ik dan ze dan wel aanraden. Anderzijds moeten stukken die voor alle patiënten zijn, noem maar een patiëntinformatiebrief, misschien ook gelezen worden door mensen die er helemaal geen verstand van hebben, want die moeten die brief nou juist begrijpen of die uitleg. Dus dat zou ik ze dan ook aanraden dus beide.” (R7).

3.2 Verwachtingen

In dit thema worden de verwachtingen van de onderzoekers over vormgeving behandeld en worden er relevante onderwerpen besproken die de onderzoekers verwachten voor te leggen aan de patiënt.

Categorie	Uitleg categorie
Vormgeving van patiëntparticipatie	In deze categorie worden de verwachtingen van onderzoekers beschreven over de vormgeving van patiëntparticipatie.
Relevante onderwerpen	In deze categorie worden de onderwerpen beschreven die volgens de onderzoekers relevant zijn om voor te leggen aan patiënten.

Tabel 4: Categorieën binnen het thema ‘Verwachtingen’

3.2.1 Vormgeving van patiëntparticipatie

De deelnemers geven aan drie wensen/verwachtingen te hebben ten aanzien van de vormgeving van patiëntparticipatie binnen CONTRAST. De meest prevalentie wens is het formeren van een patiëntpanel waar alle werkpakketten van CONTRAST gebruik van kunnen maken. “...maar is natuurlijk eigenlijk ook wel zonde als ieder instituut dat zelf moet gaan zitten doen. Dus je zou ook kunnen zeggen dat je daar als je vanuit CONTRAST bekijkt als je daar, dat is natuurlijk volgens mij ook het plan, daar meer een soort van landelijk panel voor optuigt. En dat hele proces van selectie, zorg voor diversiteit, opleiden, ervaring opdoen, nou op landelijk niveau doorloopt en dat een panel gaat laten zijn wat nou gebruikt kan worden of gevraagd kan worden door alle verschillende werkpakketten binnen CONTRAST, misschien ook wel daarbuiten. Dan is dat natuurlijk iets wat ook faciliterend kan werken.” (R9). Een andere deelnemer zegt hier het volgende over: “Als er een panel komt, dan ben ik de eerste die daar gebruik van gaat maken.” (R7). “Maak zo'n panel in CONTRAST. Doe dat nou, we zitten met z'n allen samen, zo'n kans en dan bouw je een band met elkaar op, dan raak je ingespeeld. Ik zou dat, ik zou dat een gemiste kans vinden als we dat niet doen en dat meen ik zeer serieus.” (R7).

Een tweede wens is om patiënten te betrekken die nog in het herstelproces zitten. Deze deelnemer zegt hierover het volgende: “Ik denk wel de meest werkzame vorm is omdat je dan de steeds verse patiëntengroep hebt die nog volop in hun herstelproces zitten. Dus als je een vast board hebt, zijn vaak ervaren patiënten die het lang geleden gehad hebben. Die zitten er nog anders in dan patiënten die het nu meemaken.” (R5).

Een derde wens is een planmatige aanpak voor de vormgeving van patiëntparticipatie. “Dus wat je natuurlijk wilt is dat je op bepaalde punten een wat meer comprehensive planmatige assessment hebt.” (R5).

3.2.2 Relevante onderwerpen

Er zijn binnen de onderzoeken van CONTRAST meerdere onderwerpen die volgens de deelnemers relevant zijn om voor te leggen aan de patiënten.

Ten eerste zijn er twee van deze onderwerpen van toepassing gedurende de wervingsfase van de onderzoekspopulatie. Dit betreft met name de communicatie over deelname aan het onderzoek richting patiënten, waarbij patiënten bijvoorbeeld een bijdrage kunnen leveren aan het opstellen van het Patiënten Informatie Formulier. De deelnemers willen deze informatie nauw aan laten sluiten op de doelgroep, waar het integreren van de visie van de patiënten wenselijk is. *“En we hebben een informatiebrief geschreven, waarschijnlijk nou zou een patiënt, misschien echt een patiënt, daar wel nog een goede mening over van: nou, hoe zouden we zo'n informatiebrief voor deelname aan het onderzoek kunnen verbeteren?” (R3).* Daarnaast geven enkele deelnemers aan de visie van de patiënt te willen horen over het achteraf vragen van toestemming aan de patiënt en hoe zij dit proces kunnen verbeteren. *“Nou, nu ik er zo over nadenk dat ik misschien patiënten toch wel een zou toch wel kunnen helpen, want wij moeten patiënten ook achteraf, nadat die behandeling heeft plaatsgevonden vragen: Wilt u deelnemen aan de studie? Dat is altijd een lastig proces en moeten we juist wel de juiste toon weten te vinden?” (R3).* Hierop sluit deze uitspraak van een andere deelnemer aan: *“Stel nou dat je onderzoek al loopt en je bent patiënten aan het rekruteren en dat loopt niet zo. Ook dan zou je patiënten kunnen vragen: hoe komt dat nou? Hoe kunnen we nou? Pakken we het niet goed aan? Hoe kunnen we nou zorgen dat meer patiënten mee willen doen?” (R8).*

Ten tweede willen de deelnemers patiënten betrekken bij het onderzoeksdesign, de analyses en interpretaties. Daarbij geven meerdere deelnemers aan de visie van patiënten te willen weten op relevante uitkomstmaten. Na het verkrijgen van de uitkomsten via deze maten, zien zij ook mogelijkheden om de patiënten te betrekken bij de interpretatie ervan. *“Ik denk alleen wel dat het belangrijk is dat ze in ieder geval heel goed input kunnen geven, ook input geven aan wat zij nou relevant vinden.” (R2).* Daarnaast is de haalbaarheid van het onderzoek, met name de belasting voor de patiënt, relevant voor de deelnemers: *“Wat is de belasting voor patiënten van een bepaald protocol, dat je daar misschien net een realistischer beeld van krijgt als je dat door iemand die daadwerkelijk zou kunnen ondergaan, laat bekijken.”(R9).*

Ten slotte zien de deelnemers ook mogelijkheden gedurende de fase van publicatie en communicatie over het onderzoek naar de maatschappij. Zij geven aan dit aan te willen laten sluiten bij de doelgroep waarvoor de resultaten van het onderzoek van toepassing zijn. Een voorbeeldonderwerp dat een deelnemer aangeeft voor te willen leggen is: *“Hoe bereik je zo'n doelgroep? Want dat is niet alleen artsen natuurlijk, dat zijn ook de patiënten.” (R8).*

3.3 Belemmerende factoren

Binnen dit thema worden de belemmeringen op het gebied van motivatie, planmatige en uitvoerende factoren behandeld.

Categorie	Uitleg categorie
Motivatie	In deze categorie worden de belemmerende factoren behandeld voor de motivatie van onderzoekers om patiëntparticipatie te implementeren.
Planmatige factoren	In deze categorie wordt beschreven wat volgens de onderzoekers belemmerende factoren zijn van patiëntparticipatie op het gebied van het plannen van patiëntparticipatie.
Uitvoerende factoren	In deze categorie wordt beschreven wat volgens de onderzoekers belemmerende factoren zijn van patiëntparticipatie op het gebied van het uitvoeren en implementeren van patiëntparticipatie.

Tabel 5: Categorieën binnen het thema 'Belemmerende factoren'

3.3.1 Motivatie

De onderzoekers noemen in totaal vier belemmerende factoren voor hun motivatie.

De eerste factor die enkele deelnemers aangeven is dat patiëntparticipatie een nieuw en onbekend concept is voor sommige onderzoekers. Deze deelnemers benoemen dat patiëntparticipatie daarmee nog geen onderdeel is van de standaardwerkwijze.

Als tweede factor geven meerdere deelnemers aan dat sommige onderzoekers denken zelf het beste te weten wat goed is voor de patiënt. Een deelnemers zegt dat deze gedachte uit gewoonte voortkomt. *“Het is nog niet heel erg cultuur, denk ik. Dus er zit ook een soort gewoonte-element in dat ja dat we denken als onderzoekers dat we wel weten wat een patiënt belangrijk vindt.” (R4)*. Een andere deelnemer geeft over dit onderwerp het volgende aan: *“Nee, kijk, kijk, ik denk, ik denk altijd bij mezelf, ik ben een expert op dit gebied, dus ik weet wel wat nou wat goed is. Ook ik weet wel wat goed is voor de patiënt.” (R3)*.

De derde factor zijn de (on)mogelijkheden hiervoor in het specifieke onderzoek van de deelnemer. Zo geven enkele deelnemers aan dat zij de mogelijkheden tot het betrekken van patiënten niet inzien bij hun specifieke onderzoek. Het onderzoek is volgens de deelnemers te technisch of specialistisch is om als patiënt te kunnen begrijpen.

De vierde factor die als belemmerend wordt ervaren is de inspanning die er nodig is voor de implementatie van patiëntparticipatie vanuit de onderzoekers. Zo geeft één deelnemer aan: *“...moeite genoeg hebben gehad om het om het helemaal op poten te krijgen.” (R4)*.

3.3.2 Planmatige factoren

Deelnemers ervaren op het gebied van het plannen en vormgeven van patiëntparticipatie vier belemmeringen.

Ten eerste is het vinden van geschikte patiënten volgens enkele deelnemers een belemmering. Met geschikte patiënten worden volgens de deelnemers patiënten bedoeld die op een wetenschappelijke manier mee kunnen denken en die niet alleen vanuit hun eigen ervaring, maar vanuit de gehele patiëntengroep kunnen redeneren.

Ten tweede vinden enkele deelnemers het belangrijk om een goede representatie van de gehele patiëntengroep te hebben. Deze representatie en het maken van een afweging tussen geschikte mensen die goed mee kunnen denken en een goede representatie hebben van de gehele patiëntengroep ervaren de deelnemers als lastig. Dit komt onder andere voort uit het feit dat een goede representatie in de patiëntengroep beroerte ingewikkeld is vanwege een grote diversiteit. *“Dat is natuurlijk het probleem bij stroke patiënten is dat het hele heterogene groep is. Die eigenlijk niet vertegenwoordigd kan worden door één of enkele personen, want die diversiteit is zo groot, dat is één punt.”*(R5).

Ten derde worden er belemmeringen ervaren rondom het benaderen van de patiënten: *“En de organisatie daarvan hè. Dus hoe ga je ze bereiken en in welke stadium ga je ze bereiken?”*(R5). Een andere deelnemer geeft het volgende aan: *“Wie dan contactpersonen zijn, wie mogen we en kunnen we daarvoor benaderen?”* (R2).

Ten slotte zien de deelnemers de middelen om tot patiëntparticipatie te komen ook als een belemmering. Zo vergt het een budget dat er volgens een deelnemer niet is: *“Wat misschien ook nog een belemmerende factor kan zijn is dat er vaak geen middelen zijn. We hebben dan een subsidie voor onderzoek en we moeten dan patiëntparticipatie implementeren, maar daar is geen budget voor.”* (R1).

3.3.3 Uitvoerende factoren

Deelnemers ervaren diverse belemmerende factoren rondom de uitvoering van patiëntparticipatie.

Ten eerste is de onduidelijkheid rondom de verwachtingen een belemmerende factor. Een deelnemer zegt hierover het volgende: *“Een belemmerende factor is ook dat we misschien toch niet zo heel goed weten wat we moeten vragen aan die patiënten. Wat kunnen we nou verwachten? De verwachtingen van onderzoekers zijn toch misschien niet altijd duidelijk.”* (R1).

Ten tweede is volgens enkele deelnemers de onduidelijkheid rondom de belastbaarheid van de patiënt een belemmerende factor. Hierbij gaat het met name om hoeveel de onderzoekers van de patiënten kunnen vragen.

Ten derde wordt het vinden van een passende vormgeving als een belemmerende factor ervaren door meerdere deelnemers. Dit heeft volgens een deelnemer onder andere te maken met het feit dat sommige onderzoekers beperkte ervaring hebben met patiëntparticipatie.

Ten vierde is er eenmaal benoemd dat (eventuele) verschillen in relevante onderwerpen tussen de onderzoeker en de patiënt als belemmerend wordt ervaren. Een andere deelnemer ziet het als een belemmering als er tijdens onderzoekbijeenkomsten wordt afgedwaald van de kern van het onderzoek. Dit kan bijvoorbeeld het geval zijn als patiënten onderwerpen willen bespreken die voor hen relevant zijn, maar niet specifiek voor het onderzoek. *“Het enige wat je als nadeel zou kunnen zien, kijk wat ik wel eens merk*

is dat patiënten heel bepaalde dingen heel, zelf heel belangrijk vinden. En dat is ook zo, hè, bijvoorbeeld onzichtbare gevolgen. En ja, je moet er op een gegeven moment wel een beetje op letten dat je denkt van ja, zit dat nog wel op één lijn met het onderzoek, wat je zelf ook aan het doen bent, hè.” (R2).

Ten slotte zien enkele deelnemers belemmerende factoren op het gebied van kennis van de patiënt. Het kan bijvoorbeeld belemmerend zijn als de patiënt geen basiskennis heeft over hoe een onderzoek precies in werking gaat. Daarnaast heeft de patiënt vaak geen kennis van medisch vakjargon. Dit kan belemmerend zijn op het moment dat de patiënt het niet begrijpt en zich niet durft uit te spreken in het geval dat de patiënt niet mee kan komen in een bijeenkomst. Een deelnemer zegt hier het volgende over: *“Maar ik kan me voorstellen dat, zeker als er nogal wel wat vakjargon wordt gebruikt tijdens vergaderingen dat patiënten een beetje geïmponeerd zijn. En denken van goh nou, elke vraag of elke opmerking die ik maak of stel, die wordt als dom ervaren en kan ik dit wel zeggen?”*(R3).

3.4 Bevorderende factoren

Binnen dit thema worden de bevorderingen op het gebied van motivatie, planmatige en uitvoerende factoren behandeld.

Categorie	Uitleg categorie
Motivatie	In deze categorie worden de bevorderende factoren behandeld voor de motivatie van onderzoekers om patiëntparticipatie te implementeren.
Planmatige factoren	In deze categorie wordt beschreven wat volgens de onderzoekers bevorderende factoren zijn van patiëntparticipatie op het gebied van het plannen van patiëntparticipatie.
Uitvoerende factoren	In deze categorie wordt beschreven wat volgens de onderzoekers bevorderende factoren zijn van patiëntparticipatie op het gebied van het uitvoeren en implementeren van patiëntparticipatie.

Tabel 6: Categorieën binnen het thema ‘Bevorderende factoren’

3.4.1 Motivatie

De deelnemers benoemen zeven motiverende factoren voor de toepassing van patiëntparticipatie. De voornaamste redenen richten zich op de meerwaarde van patiëntparticipatie. Zo biedt het ten eerste beter inzicht in het perspectief van de patiënt voor de onderzoeker. Enkele deelnemers geven aan dat het betrekken van patiënten ervoor kan zorgen dat er onderwerpen of visies op een onderwerp aan het licht komen die de onderzoekers voorheen nog niet hadden geconstateerd. De deelnemers geven hierbij aan dat ondanks de poging tot het inbeelden in het perspectief van de patiënt dit niet altijd volledig lukt. De patiënten kunnen de onderzoekers op dat gebied aanvullen door vanuit hun oogpunt en ervaringen te redeneren. Zo geeft een deelnemer het volgende aan: *“Ik denk dat wij altijd uit ons dokters oogpunt kijken en denken dat we het goed doen voor de patiënt en dat gezichtspunt probeer je ook altijd wel te bewaken. Maar dat gaat denk ik toch niet altijd goed. Dus ik denk dat patiënten echt wel met verrassende dingen kunnen komen, dat daar wel echt meerwaarde zit”* (R8). Ten tweede zorgt patiëntparticipatie voor betere informatievoorziening voor de patiënt. Deze informatievoorziening kan bijvoorbeeld bestaan uit het Patiënten Informatie Formulier die

patiënten toegestuurd krijgen op het moment dat ze deelnemen aan een onderzoek. Ten derde zorgt het ervoor dat de onderzoeksvragen die beantwoord worden in het onderzoek ook daadwerkelijk relevant voor de patiënten zijn.

Ten vierde is de verplichting vanuit de subsidieverstrekker een motivator voor meerdere deelnemers. Enkele deelnemers geven aan dit als bevorderende factor te zien, terwijl andere deelnemers zelfs aangeven dat zonder deze motivator patiëntparticipatie helemaal niet geïmplementeerd zou worden. *“Ik bedoel, als wij zo'n patiënt zouden betrekken bij ons onderzoek, wat we waarschijnlijk wel moeten doen, zou ik, als ik, als ik eerlijk ben, dan vooral zeggen van nou goh, dat is dan nou ook omdat het moet.”* (R3).

Ten vijfde is een motiverende factor voor enkele deelnemers persoonlijke interesse. *“Als je eenmaal een enthousiast groepje patiënten bij elkaar hebt, ik denk dat het zelfs heel leerzaam en ook heel wel heel leuk kan zijn.”* (R8).

Ten zesde werkt volgens één van de deelnemers de aandacht die er op dit moment is voor patiëntparticipatie bevorderend: *“De belangrijkste bevorderende factor op dit moment is dat het enorm in de aandacht staat. En dat het eigenlijk van ons gevraagd wordt, dat het gewenst is, dat het een heel actueel onderwerp is binnen het wetenschappelijk onderzoek met patiënten.”* (R1).

Ten slotte is een motivator voor één van de deelnemers met ervaring met patiëntparticipatie een eerdere positieve ervaring. *“En nou, in het persoonlijke contact, ik moet zeggen dat dat hele team en vooral de voorzitter, die, daar heb ik een goeie klik mee. DUO intervisie traject was leuk en leerzaam dus dat maakte ook dat die positieve ervaring die ik daarmee heb opgedaan maakt dat je nou gemotiveerder bent om hiermee door te gaan.”* (R9).

3.4.2 Planmatige factoren

De deelnemers benoemen vier planmatige bevorderende factoren. Ten eerste is het aanbieden van een vergoeding en waardering aan de patiënt een bevorderende factor. Dit kan bijvoorbeeld bestaan uit mondeling uitgesproken waardering of reiskostenvergoeding. Eén van de deelnemers geeft het volgende voorbeeld: *“Er moet een beetje een vergoeding tegenover zijn dat ze echt als echt kosten maken, dat we dat die dan ook vergoed worden. Als ze ergens naar een vergadering komen, dat we dan ook daadwerkelijk ook wel nou ze lekker een kopje koffie met een taartje krijgen, dus dat het wel duidelijk is dat je het ook waardeert, hun inspanningen.”* (R3). Ten tweede geeft één van de deelnemers aan dat het aanstellen van een herkenbaar aanspreekpunt voor de patiënt bevorderend werkt. Een deelnemer zegt hier het volgende over: *“Iemand die al vaker met de patiënt contact heeft en het helpt dan ook degene die wat makkelijker wat dichterbij de patiënten staat, die nu bijvoorbeeld ook de alledaagse contacten met hen onderhoudt. Als er een vraag is vanuit één van de patiënten, ja, op die manier als het ware de drempel wat wegneemt om gelijk de dokter te mailen.”* (R6).

Ten derde werkt het volgens enkele deelnemers bevorderend om voorbeelden te bieden van patiëntparticipatie. Zo krijgen de onderzoekers een duidelijker beeld waarbij patiëntparticipatie kan helpen. Ten vierde werkt het volgens meerdere deelnemers ook bevorderend om een aangetoonde toegevoegde waarde van patiëntparticipatie te tonen aan de onderzoekers. *“Het zou heel mooi zijn hè, een mooie bevorderende factor zou ook zijn dat aangetoond zou worden wat de meerwaarde is, dat het echt getoond zou worden aan ons als onderzoekers en dat mis ik nog een beetje.”* (R1).

3.4.3 Uitvoerende factoren

De deelnemers geven vijf uitvoerende bevorderende factoren aan.

Ten eerste zeggen meerdere deelnemers dat het bevorderend is als er sprake is van een serieuze samenwerking tussen de onderzoeker en de patiënt. Een serieuze samenwerking kan gestimuleerd worden door als onderzoeker patiëntparticipatie serieus te nemen. Dit kan bestaan uit het serieus nemen van de suggesties die door de patiënten worden gedaan en waardering tonen voor hun inzet. Ten tweede geven enkele deelnemers aan dat het bevorderend werkt om een band op te bouwen met de patiënten en ook aandacht te besteden aan het informele gedeelte. *“Ja, vooral als je vaker elkaar ziet en ja, je bouwt op een gegeven moment echt een band op en je hebt dat. Wat dat betreft beginnen we ook altijd eerst met even een, klinkt soms een beetje en zo, zo voelt het soms ook een beetje als wat gekletst hè. Van hoe gaat het met die? En die heeft een kind gekregen en of een klein kind, of weet ik veel wat. Maar dat heb je nodig om daarna met elkaar serieus in gesprek te kunnen.” (R6).*

Ten derde werkt het volgens deze deelnemer ook bevorderend om op gelijkwaardig niveau met de patiënt om te gaan. Deze deelnemer geeft aan het volgende te doen om dit te realiseren: *“Ik ga bij die bijeenkomst en ga ik met opzet niet in witte jas, ik zorg dat ik daar als privépersoon ben, dat is ook één van de dingen die we als eerste besproken hebben. Ik ben hier als onderzoeker aanwezig, niet als dokter of zeker niet als jouw dokter. Dus ik wil ook dat we elkaar met de voornaam aanspreken en met je. Want op die manier probeer je die relatie los te koppelen, dat kan denk ik als belemmering gelden. ... Dus op die manier beginnen, het is echt wel, ja, je moet echt wel op een ander niveau in mekaar kunnen schakelen.” (R6).*

Ten vierde kan aandacht besteden aan het actief betrekken van de patiënt volgens enkele deelnemers een bevorderende factor zijn. Dit kan met name door aandacht te besteden aan of de patiënt goed mee kan komen en alles heeft begrepen. Dit kan volgens één van de deelnemers door bijvoorbeeld relevante delen van het protocol naar het Nederlands te vertalen.

Ten slotte geeft een deelnemer het belang aan van het voor ogen houden van het doel van het onderzoek. Hierover zegt deze deelnemer het volgende: *“Ik merk dat je er soms makkelijk overheen stapt en elke keer de vraag stellen van ja. Maar wat is nou het doel? Waarom doen we dit? Wat is het nut om dit onderzoek op te zetten? Dat is heel waardevol, want als je daar niet goed over na hebt gedacht dan merk je dat de groep, die doet het ook onderhand al bijna zes jaar, die prikt er echt wel doorheen van ja, maar waarom wil je nou dit onderzoek gaan opzetten? Heel leuk dat je dit idee hebt. Maar waar is de meerwaarde voor mij als patiënt in?” (R6).*

3.5 Ondersteuning

Binnen dit thema worden gewenste vormen van ondersteuning volgens de deelnemers voor zowel onderzoekers als patiënten besproken.

Categorie	Uitleg categorie
Ondersteuning voor onderzoekers	In deze categorie wordt beschreven wat volgens de onderzoekers hun behoeften zijn aan ondersteuning bij patiëntparticipatie.
Ondersteuning voor patiënten	In deze categorie wordt beschreven wat volgens de onderzoekers manieren zijn om patiënten te ondersteunen bij patiëntparticipatie.

Tabel 7: Categorieën binnen het thema ‘Ondersteuning’

3.5.1 Ondersteuning voor onderzoekers

De deelnemers geven aan meerdere vormen van ondersteuning wenselijk te vinden. Ten eerste hebben de deelnemers, zoals eerder vermeld, de behoefte aan een gezamenlijk patiëntpanel in CONTRAST.

Ten tweede geven de deelnemers ook aan behoefte te hebben aan vormen van informatievoorziening. Zo geven veel deelnemers aan informatie te willen ontvangen over de vormgeving van patiëntparticipatie. Zoals eerder benoemd geven de deelnemers aan het vinden van een geschikte vormgeving als een belemmerende factor te ervaren. Volgens de deelnemers zou informatie over vormgeving van patiëntparticipatie ondersteunend werken. Eén van de deelnemers geeft verduidelijking over welke informatie hierbij wenselijk kan zijn: *“Continu of discontinu? Welke vragen ga je dan stellen? Dus waar ga je ze precies bij betrekken? Wat wil je van ze weten? Afhankelijk daarvan ja, moet je natuurlijk een soort van nogmaals een soort van standard operating procedure gaan maken. Hoe je dat gaat vormgeven, het liefst doe je zo veel mogelijk standaard. Er is zeker behoefte aan ondersteuning in, ja.”* (R5). Aansluitend op deze informatievoorziening geven enkele deelnemers aan informatie te willen ontvangen over mogelijke valkuilen bij de implementatie van patiëntparticipatie. *“Nou, misschien wel belangrijk van nou, wat voor wat voor valkuilen zijn er? Waardoor voelen mensen zich? Dat ligt denk ik, ook wel voor de hand. Maar door wat voor soort dingen voelen mensen zich niet gehoord, niet gewaardeerd? Wat, wat moet je niet doen?”* (R3). Daarnaast geeft één deelnemer aan graag informatie te willen over wat precies de verwachtingen zijn van de patiënt.

Ten derde is het volgens een deelnemer met ervaring met patiëntparticipatie ook nuttig om informatie te verstrekken over de meerwaarde van patiëntparticipatie. Volgens deze deelnemer zou dit op deze manier kunnen bijdragen: *“Anders iets wat denk ik wel zou helpen, is als, er is veel informatie beschikbaar over patiëntparticipatie, onder andere van ZonMw en van de patiëntenfederatie maar dat zijn toch hele grote brokken tekst. Als we dat wat makkelijker zouden kunnen maken op de één of andere manier, dat je als dokter ook kan zien van ja, maar wat is nou de meerwaarde en welke vlakken kan een patiëntenforum kan je helpen? Dan zou dat wel zal voor veel mensen, denk ik, de ogen openen.”* (R6).

De informatie over patiëntparticipatie kan bijvoorbeeld verstrekt worden door ervaringen met patiëntparticipatie binnen CONTRAST te delen. *“Als één iemand in de groep ermee begint, doet de rest het ook wel. Ook omdat voorbeelden, als we van, dan leren we het van elkaar, moet iemand mee beginnen en dan, ja, kunnen we ook gaan doen.”* (R8). In aanvulling op deze vorm van informatieverstrekking geven enkele deelnemers aan behoefte te hebben aan ondersteuning van een expert op het gebied van patiëntparticipatie. Eén van de deelnemers zegt hier het volgende over: *“...er zijn mensen die veel verstand hebben van patiëntparticipatie en nou, ik, ik zou het inderdaad wel interessant vinden om eens te vragen van hoe zij daarmee omgaan, hè.”* (R3).

Verder geven enkele deelnemers aan de voorkeur te hebben om de informatieverstrekking beknopt en beperkt te houden. *“Als dat even, ik zou zeggen, nou in een uurtje even de essentials verteld worden van wat vinden, wat is belangrijk aan patiëntparticipatie, prima. Maar een hele dag een cursus gaan volgen, patiëntparticipatie, denk ik van nou is een beetje overdreven.”* (R3). Er lijkt onenigheid te zijn over de gewenste vorm waarin deelnemers de informatie over patiëntparticipatie willen ontvangen. Zoals ook in bovenstaand citaat wordt vermeld is een methode om de informatie te verstrekken om hier een deel van de CONTRAST-bijeenkomsten aan te wijden. Meerdere deelnemers geven aan dit wenselijk te vinden. Daarnaast geeft één van de deelnemers ook aan om het gezamenlijke patiëntpanel binnen CONTRAST tijdens een bijeenkomst kenbaar te maken om er zo voor te zorgen dat hier gebruik van gemaakt zal worden. Verder geven enkele deelnemers aan het wenselijk te vinden om aanvullende informatie op deze mondelinge

uitleg op papier te ontvangen. *“Ja, ik denk uiteindelijk ook op papier, maar we hebben met CONTRAST, hebben we geregeld nou bijna twee keer per halfjaar een wat langere bijeenkomst en er kan gewoon iemand nou ik denk in 20 minuten wel uitleggen wat de belangrijkste punten zijn. En dan verdere uitleg op papier.” (R3).*

In tegenstelling tot de wens van deze deelnemers om de informatie op papier te ontvangen, geeft een andere deelnemer aan dit niet een optimale manier te vinden en geeft hierbij aan het door middel van een onlinevideo te doen. *“Op papier denk ik niet, dat is al best wel wat online te vinden, maar dat is vrij lang en vrij uitgebreid. En het helpt gewoon voor, denk ik, veel specialisten die wat korter in de tijd zitten als het beklopt is, hè dus bijvoorbeeld, hoe heet dat, niet Webinar, maar een onlinevideo nou laten we zeggen 20/25 minuten. Dan helpt het al om overzicht te hebben van: Op welke vlakken kan dit nou meerwaarde hebben.” (R6).*

3.5.2 Ondersteuning voor patiënten

De voornaamste manier om patiënten te ondersteunen bij patiëntparticipatie is volgens de deelnemers het aanbieden van een training. Deze training kan volgens enkele deelnemers gaan over bijvoorbeeld onderzoeksprocessen en over beroertes. Een deelnemer zegt hierover het volgende: *“Dan kunnen wij ze natuurlijk omgekeerd in het begin scholen over stroke. Klein beetje scholing over: Hoe zit dan zo'n trial in elkaar? Of waarom doen we trials of hoe werkt dat ongeveer? Dat is misschien wel al vrij kleine moeite met een hele grote spin off.” (R7).* Verder kan deze training volgens meerdere deelnemers ook bestaan uit informatie over het onderwerp patiëntparticipatie. Hierbij kan de training gaan over hoe de patiënten om kunnen gaan met patiëntparticipatie. Zo kan de patiënt daarbij geïnstrueerd worden vrijuit te spreken tijdens bijvoorbeeld een onderzoekbijeenkomst. Eén van de respondenten zegt het volgende over de invulling van een training: *“Als je een patiëntengroep bij elkaar hebt, want ook van de patiënten verwacht je dan een bepaalde rol. En ik denk dat wat ik net zei, die patiënten moet je ook uitleggen. Het gaat, natuurlijk nemen ze hun eigen ervaring mee, maar ze moeten ook proberen vanuit het gezichtspunt van de groep die ze vertegenwoordigen te denken, zal ik maar zeggen. En dat moet je ze denk ik ook ja uitleggen, leren. Dat zou natuurlijk ook wel zinvol zijn als daar ondersteuning bij is, of documentatie, of voorbeelden.” (R8).*

Ondanks dat de deelnemers aangeven dat training voor de patiënten wenselijk kan zijn, geeft één van de deelnemers het volgende aan: *“Ik denk niet dat het nodig is om de hele groep daarin te trainen, zodat je juist ook die balans hebt tussen mensen die wat meer vanuit zichzelf, de puurdere zeg maar een blik hebben. En die heel erg getraind zijn en die dan beter door logie gaan kijken.” (R6).* Op deze manier kan de diversiteit en representativiteit gewaarborgd worden.

4.0 Discussie

4.1. Vergelijking met de literatuur

Het doel van dit onderzoek was om inzicht te krijgen in de ervaringen en verwachtingen van onderzoekers. Uit dit onderzoek is gebleken dat de ervaren onderzoekers patiëntparticipatie onverwachts als positief hebben ervaren. Zij hadden lage verwachtingen over de input die de patiënt kan leveren en de mate waarin de patiënt in staat is het onderzoek niet op de persoonlijke situatie te betrekken. De bovenstaande (lage) verwachtingen komen overeen met de verwachtingen van de onervaren onderzoekers. De onverwachte positieve ervaring van ervaren onderzoekers suggereert dat de onervaren onderzoekers ook positief verrast kunnen zijn over de onderwerpen waar zij nu lage verwachtingen over hebben.

Daarnaast geven de onervaren onderzoekers aan dat ze hun beperkte ervaring met en het bepalen van de vormgeving van patiëntparticipatie belemmerend ervaren. Uit dit onderzoek blijkt dat de ervaren onderzoekers een duidelijk beeld hebben wat betreft de vormgeving van patiëntparticipatie. Dit suggereert dat als de onervaren onderzoekers ervaring op hebben gedaan, zij ook meer duidelijkheid krijgen over hoe ze patiëntparticipatie vorm kunnen geven. Daarnaast suggereert dit dat deze ervaringen de onervaren onderzoekers kunnen helpen patiëntparticipatie vorm te geven.

Verder was het doel om inzicht te krijgen in belemmerende en bevorderende factoren en behoefte aan ondersteuning voor de implementatie van patiëntparticipatie. In dit onderzoek kwam met regelmaat naar voren dat onderzoekers het vinden van geschikte patiënten die op een wetenschappelijk niveau mee kunnen denken en het onderzoek niet enkel op hun persoonlijke situatie betrekken als belemmerend ervaren. Uit de literatuur blijkt dat het betrekken van patiëntparticipanten die actief deelnemen aan wetenschappelijk onderzoek het gevolg kan hebben dat de patiëntparticipatie zich te veel gaat richten op de wetenschappersrol [6]. Tegelijkertijd geven onderzoekers uit de literatuur aan dat deze professionalisering noodzakelijk is om als patiënt actief deel te nemen aan bijeenkomsten [6]. Een mogelijke oplossing om deze belemmeringen te verminderen binnen CONTRAST, is het betrekken van een patiëntvertegenwoordiger. Patiëntvertegenwoordigers zijn door een patiëntenvereniging opgeleid om te participeren in onderzoek, met aandacht voor het overstijgend denken en de basisprincipes van wetenschappelijk onderzoek. Daardoor vertegenwoordigen ze de belangen van de gehele patiëntengroep [23]. Dit zou kunnen betekenen dat door het betrekken van een patiëntvertegenwoordiger binnen CONTRAST die belangen van diverse patiënten vertegenwoordigen, de ervaren belemmering rond representativiteit en het vinden van geschikte patiënten kan reduceren.

Een andere belemmerende factor is het feit dat patiëntparticipatie een nieuw/onbekend concept voor onderzoekers is en de onderzoekers de meerwaarde niet altijd inzien. Dit is bijvoorbeeld het geval zodra de onderzoeker overtuigd is dat er het beste vanuit het perspectief van de arts/on onderzoeker geredeneerd kan worden over wat goed is voor de patiënt. Uit het onderzoek van Elberse et al. is ook gebleken dat er onderzoekers zijn geweest die sceptisch waren over patiëntparticipatie [24]. Hiervoor is als aanbeveling gegeven dat er meer bekendheid over patiëntparticipatie en de voordelen hiervan in onderzoek moet komen voor onderzoekers [24]. Deze aanbeveling sluit aan bij de behoefte aan ondersteuning van de onderzoekers uit dit huidige onderzoek. Onderzoekers gaven namelijk aan behoefte te hebben aan informatie over de meerwaarde van patiëntparticipatie en ervaringen met patiëntparticipatie binnen CONTRAST.

Verder geven de onderzoekers aan onduidelijkheden te ervaren over wat ze kunnen verwachten van de patiënt. Een onderzoek van Montreuil et al. bevestigt dit [11]. Een manier vanuit de literatuur om deze

onduidelijkheden te verminderen, is het gebruik van een gesprekshandleiding om een gesprek te starten tussen de onderzoeker en de patiënt [8]. Aan de hand hiervan kan een gesprek gevoerd worden over de onderlinge verwachtingen van onderzoekers en patiënten.

De voornaamste bevorderende factoren uit dit onderzoek zijn het serieus nemen van de samenwerking en het opbouwen van een band met de patiënten. Daarnaast bleek dat de onderzoekers het belangrijk vinden om op gelijkwaardig niveau te communiceren met de patiënten en ze actief te betrekken bij de bijeenkomsten. Dit wordt bevestigd door een onderzoek van Elberse et al., waaruit bleek dat het bevorderend werkt om een informele setting te creëren. Dit kan gecreëerd worden door elkaar met voornamen aan te spreken, medisch vakjargon te vermijden of uit te leggen aan de patiënt en door patiënten actief te betrekken door direct gerichte vragen te stellen aan hen [24]. Deze bevorderende factoren zijn belangrijk om voor ogen te houden bij de uitvoering van patiëntparticipatie in CONTRAST.

De thema's die centraal stonden in dit onderzoek hebben overeenstemming met de thema's uit het onderzoek van Pratte et al. De thema's uit dat onderzoek die zijn toegepast in dit onderzoek zijn 'Motivation for Patient Engagement (PE)' (1), 'The contexts of PE (2)', 'The attitudes toward PE (3)', en 'The practical aspects of PE that are of central importance to researchers (4)' [25]. Het thema 'Understanding of PE' is niet toegepast in dit onderzoek, omdat de informatie die verkregen kon worden door middel van het gebruik van dat thema niet bijdraagt aan de beantwoording van de onderzoeksvragen in dit onderzoek. Naast de toegepaste thema's, hebben ook de resultaten van dit huidige onderzoek en het onderzoek van Pratte et al. overeenkomsten. Zo komt in beide onderzoeken naar voren dat een verplichting vanuit een organisatie of subsidieverstrekker motiverend werkt. Daarnaast blijkt dat het belemmerend werkt dat patiëntparticipatie inspanning vereist en een budget vereist dat niet beschikbaar is. Bovendien zit er overeenstemming in de belemmering rondom representativiteit van de gehele patiëntengroep en de belastbaarheid van de patiënt. Verder is een bevorderende factor in beide onderzoeken het hebben van een positieve eerdere ervaring. Ten slotte zit er overeenstemming in de behoefte aan ondersteuning, namelijk het ontvangen van informatie over vormgeving en patiëntparticipatie [25].

4.2. Aanbevelingen

4.2.1 Aanbeveling vormgeving patiëntparticipatie in CONTRAST

De inzichten uit dit onderzoek kunnen worden gebruikt om zo patiëntparticipatie optimaal te kunnen vormgeven in CONTRAST. Er wordt aanbevolen om een gezamenlijk patiëntpanel in CONTRAST op te zetten. Het is wenselijk om in dit patiëntpanel twaalf patiëntvertegenwoordigers en twaalf naasten te betrekken. Door middel van deze hoeveelheid en samenstelling is ieder werkpakket in staat één patiëntvertegenwoordiger (met achterban) en naaste te betrekken. Het betrekken van minimaal twee ervaringsdeskundigen (in dit geval een patiëntvertegenwoordiger en een naaste) zorgt ervoor dat het perspectief van de patiënten niet verloren gaat in de hoge mate van aanwezigheid van de onderzoekers [26]. Verder wordt er aangeraden om patiëntvertegenwoordigers in dit panel te betrekken met een achterban, om zo de representativiteit te waarborgen.

De frequentie van de hoeveelheid bijeenkomsten zal per werkpakket variëren. Op basis van de frequentie die de ervaren onderzoekers benoemd hebben in dit onderzoek, zal de frequentie ongeveer halfjaarlijks plaatsvinden. Op basis van de fase waarin het werkpakket zich bevindt, kan deze frequentie aangepast worden naar een wenselijke hoeveelheid bijeenkomsten. De keuze om de bijeenkomsten fysiek, online of hybride te organiseren is afhankelijk van de voorkeur en belastbaarheid van de patiëntvertegenwoordigers

en naasten. De werkpakketleiders houden met hen contact door middel van e-mail en eventueel telefonisch/via Microsoft Teams.

Verder wordt er aanbevolen om gedurende de uitvoering van patiëntparticipatie, bijvoorbeeld tijdens onderzoekbijeenkomsten, een gelijkwaardige samenwerking aan te gaan. Dit kan worden gerealiseerd door voorafgaand aan de bijeenkomsten een informeel gesprek te voeren met de patiënten, elkaar met voornamen aan te spreken en waardering te tonen aan de patiënten. Deze waardering kan voornamelijk mondeling uitgesproken worden, maar bestaat daarnaast bij voorkeur ook uit een financiële compensatie voor eventuele reiskosten.

De vragen die de onderzoekers voor kunnen leggen aan het patiëntpanel bestaan uit vragen over informatievoorziening tijdens het onderzoek (Patiënten Informatie Formulier), toestemming vragen aan patiënten voor deelname aan onderzoek, communicatie van het onderzoek naar de maatschappij en naar de specifieke doelgroepen en vragen over de inhoud van het protocol (uitkomstmaten). Verder kunnen er nog vragen aan het patiëntpanel voorgelegd worden die betrekking hebben tot het specifieke onderzoek waarin zij betrokken zijn.

4.2.2 Overige aanbevelingen

Er wordt aanbevolen om binnen CONTRAST de ervaringen van de werkpakketten die ervaring hebben met patiëntparticipatie te delen. Dit kan ervoor zorgen dat de onderzoekers zonder ervaring de vormgeving van patiëntparticipatie kunnen baseren op de ervaringen en aanbevelingen van de ervaren onderzoekers. Daarnaast kunnen de onervaren onderzoekers geïnspireerd en gemotiveerd worden door de positieve ervaringen van andere onderzoekers.

Daarnaast kan het faciliterend werken om een expert op het gebied van patiëntparticipatie hierbij te betrekken om advies te geven over de optimale vormgeving van patiëntparticipatie binnen de verschillende werkpakketten. Door middel van het inzetten van deze expertise en ervaringen kunnen bijvoorbeeld de belemmerende factoren rondom vormgeving die zijn gebleken uit dit onderzoek worden ondervangen.

Verder kunnen de inzichten in de behoefte aan ondersteuning van de onderzoekers worden gebruikt om een gewenste vorm van ondersteuning vanuit CONTRAST te kunnen aanbieden aan de onderzoekers. Ook kunnen de inzichten over de behoefte aan ondersteuning van onderzoekers voor patiënten ingezet worden om vanuit CONTRAST de patiënten zo optimaal mogelijk te ondersteunen. Zo is uit dit onderzoek gebleken dat patiënten door middel van een training over onderzoeksprocessen en patiëntparticipatie ondersteund kunnen worden. Daarnaast kunnen de patiënten volgens de onderzoekers ondersteund worden door ze te instrueren dat ze vrijuit mogen en kunnen spreken. Dit wordt bevestigd door een onderzoek dat parallel aan dit onderzoek is uitgevoerd, waarbij er inzichten zijn verkregen in het perspectief van de patiënten op patiëntparticipatie. Dit onderzoek is te vinden in *Dubbink 2024, unpublished work*. In het onderzoek naar het patiëntperspectief wordt bevestigd dat een training/scholing als ondersteunend wordt ervaren door de patiënten. De patiënten geven aan dat het hen helpt een betere invulling te geven aan de rol die zij spelen in het onderzoeksproces. Daarnaast geven enkele patiënten aan het wenselijk te vinden om naast informatie die zij schriftelijk ontvangen een presentatie te krijgen om zo het onderzoek beter te begrijpen. Deze inzichten bevestigen de resultaten hierover uit dit onderzoek. Een vorm die door de onderzoekers niet wordt benoemd is het terugkoppelen van de resultaten van het onderzoek naar de patiënten. De patiënten geven aan dit belangrijk te vinden om gemotiveerd te blijven om betrokken te zijn bij het onderzoek.

4.3 Sterke en zwakke punten van dit onderzoek

4.3.1 Sterke punten

Binnen dit onderzoek zijn er meerdere sterke punten. Ten eerste heeft de dataverzameling met twee interviewers plaatsgevonden. Daarnaast heeft deze co-interviewer de data-analyse van dit onderzoek bekeken en eventuele suggesties voorgesteld. Hierdoor is voorkomen dat de data uitsluitend door één interviewer werden geïnterpreteerd, wat het risico zou kunnen verhogen dat de interpretatie niet overeenkomt met de bedoelingen van de deelnemer.

Ten tweede is er variatie in de onderzoekspopulatie. De onderzoekspopulatie bestond uit onderzoekers die onderzoek doen binnen verschillende universitair medische centra in Nederland. Dit bevordert de externe validiteit van het onderzoek, aangezien in dit geval de deelnemers afkomstig waren uit heel Nederland en niet enkel gevestigd zijn in één universitair medisch centrum.

4.3.2 Zwakke punten

In dit onderzoek zijn er ook meerdere zwakke punten van toepassing. Ten eerste is het van belang de objectiviteit van de interviewer in overweging te nemen. Zoals voorheen benoemd zijn de interviews door twee interviewers afgenomen. De interviewer die het perspectief van de patiënten onderzoekt is aanwezig geweest bij de interviews met onderzoekers en vice versa. Dit is een limitatie, omdat de interviewer uit dit onderzoek ook kennis heeft van het perspectief van de patiënt. Dit kan mogelijk het verloop van de interviews beïnvloeden, omdat de interviewer hierdoor onbewust de neiging kan hebben additionele vragen te stellen vanuit de kennis over het perspectief van de patiënt.

Ten tweede is het ook van belang de ontwikkeling van de interviewer in acht te nemen. De interviewer heeft zich gedurende dit onderzoek ontwikkeld op het gebied van interviewvaardigheden, wat kan hebben geleid tot variaties in de kwaliteit van de interviews. Aanvankelijk, tijdens deze eerste interviews, beschikte de interviewer over een lager niveau van interviewvaardigheden in vergelijking met de interviews die later in dit onderzoek zijn afgenomen. Dit kan hebben geresulteerd in een verschil in diepgang van de interviews, wat mogelijk invloed heeft gehad op de gegeven antwoorden van de deelnemers. Deze variabiliteit kan de resultaten van dit onderzoek hebben beïnvloed.

Ten derde is het ook van belang aandacht te besteden aan de mogelijkheid dat deelnemers sociaal wenselijke antwoorden hebben gegeven. Twee van de negen deelnemers hebben expliciet aangegeven wellicht sociaal wenselijke antwoorden te hebben gegeven. Ondanks de aandacht die de interviewer heeft besteed aan het voorkomen hiervan, door bijvoorbeeld anonimiteit te benadrukken, is het niet met zekerheid te zeggen of dit in de overige interviews ook is gebeurd. Dit kan mogelijk de resultaten van dit onderzoek beïnvloeden.

Ten vierde is het belangrijk om de objectiviteit van één van de deelnemers te overwegen. Deze deelnemer was voorafgaand aan het interview bekend met het doel van het interview, de literatuur over dit onderwerp en het interviewschema. Hierdoor zijn mogelijk de antwoorden van deze deelnemer beïnvloed. Dit kan een negatieve invloed hebben op de betrouwbaarheid van de data uit dit interview.

Ten vijfde is het belangrijk te vermelden dat tijdens enkele interviews de deelnemer tussentijds werd gestoord of beperkte tijd had om de vragen te beantwoorden. Dit zou mogelijk van invloed kunnen zijn op de gegeven antwoorden van deze deelnemers, omdat de deelnemer wellicht niet de mogelijkheid ervaarde om volledig antwoord te kunnen geven op de vragen.

4.4 Vervolgonderzoek

Door de resultaten van dit onderzoek is er inzicht verkregen in de ervaringen, verwachtingen, belemmerende en bevorderende factoren en behoefte aan ondersteuning van onderzoekers die werkzaam zijn in onderzoeksconsortium CONTRAST. Op basis van dit onderzoek zijn er verschillende aanbevelingen voor vervolgonderzoek.

Ten eerste wordt aanbevolen om als vervolgonderzoek dit onderzoek opnieuw uit te voeren binnen CONTRAST. In verband met verplichting vanuit de subsidieverstrekking van CONTRAST zullen de werkpakketten van CONTRAST patiëntparticipatie gaan implementeren. Door middel van een vervolgonderzoek kan onder andere gemeten worden in hoeverre de verwachtingen van de onderzoekers uit dit onderzoek zijn gerealiseerd en wat de ervaringen met patiëntparticipatie zijn van de deelnemers die op het moment van het huidige onderzoek nog geen ervaring hadden. Daarnaast kan onderzocht worden in hoeverre de ondersteuning die op het moment van het vervolgonderzoek wordt aangeboden aansluit bij de behoeften van de deelnemers uit dit onderzoek. Door middel van het vervolgonderzoek kunnen er vervolgens eventuele aanpassingen en verbeteringen doorgevoerd worden op deze aangeboden ondersteuning. Om een betrouwbare vergelijking tussen het huidige onderzoek en het vervolgonderzoek te maken, is het wenselijk om dit vervolgonderzoek ook kwalitatief uit te voeren.

Ten tweede wordt aanbevolen om in vervolgonderzoek de volledige onderzoekspopulatie te includeren. De onderzoekspopulatie uit dit onderzoek bestond uit negen werkpakketleiders van onderzoeksconsortium CONTRAST. De beoogde onderzoeksgroep bestond uit elf werkpakketleiders, echter is dit niet behaald doordat er van twee werkpakketleiders geen reactie is ontvangen op de uitnodiging voor deelname aan dit onderzoek. Ondanks dat de onderzoeksgroep bijna volledig is geïncludeerd in dit onderzoek en er daardoor een hoge mate van datasaturatie is behaald, wordt het aanbevolen om deze twee werkpakketleiders alsnog te includeren. Hierdoor kan er namelijk worden bevestigd of deze werkpakketleiders de onderwerpen waar datasaturatie op is behaald bevestigen of dat er nieuwe informatie door kan worden verkregen.

Ten derde kan de generaliseerbaarheid naar bijvoorbeeld andere onderzoeken of onderzoeksconsortia getoetst worden door vergelijkbaar onderzoek uit te voeren in andere onderzoeksconsortia of onderzoeken. Op die manier kan de externe validiteit van dit onderzoek vergroot worden. Daardoor kan er gekeken worden of de vormen van ondersteuning uit het huidige onderzoek ook binnen andere onderzoeken en onderzoeksconsortia gebruikt kunnen worden.

5.0 Conclusie

Concluderend blijkt uit dit onderzoek dat onderzoekers die werkzaam zijn in onderzoeksconsortium CONTRAST zowel meerdere belemmerende als bevorderende factoren ervaren rondom patiëntparticipatie in onderzoek. Zo ervaren ze voornamelijk belemmeringen rondom de vormgeving van patiëntparticipatie, het vinden van geschikte patiënten om te betrekken en het waarborgen van de representativiteit van de gehele onderzoekspopulatie. Verder ervaren de onderzoekers de verplichting van de subsidieverstrekker en het serieus nemen van de samenwerking met de patiënten als bevorderend. Het is van belang in acht te nemen dat de onderzoekspopulatie mogelijk sociaal wenselijke antwoorden heeft gegeven, wat de betrouwbaarheid van dit onderzoek wellicht heeft beïnvloed.

Om de implementatie van patiëntparticipatie in CONTRAST zo optimaal mogelijk te realiseren, wordt er ten eerste aanbevolen om een gezamenlijk patiëntpanel te formeren die bestaat uit patiëntvertegenwoordigers en naasten van patiënten. Ten tweede wordt aanbevolen om informatie te verstrekken binnen CONTRAST over de vormgeving, valkuilen en meerwaarde van patiëntparticipatie. Deze informatie kan worden verstrekt door middel van het delen van ervaringen in CONTRAST en het gebruik maken van de expertise van een expert op het gebied van patiëntparticipatie. Ten slotte wordt er aanbevolen de patiënten te ondersteunen door een training aan te bieden over patiëntparticipatie en onderzoekprocessen.

6.0 Bibliografie

1. Collins S, Britten N, Ruusuvoori J, Thompson A. Understanding the process of patient participation. *Patient participation in Health Care Consultations: Qualitative Perspectives*. Illustrated ed. Maidenhead: McGraw-Hill Education (UK); 2007. p. 224.
2. Patiëntenfederatie Nederland: Patiëntenparticipatie. <https://www.patiëntenfederatie.nl/dit-doen-wij/patiëntenparticipatie> Accessed March 5 2024.
3. Hiller EH, Landenburger G, Natowicz MR. Public participation in medical policy-making and the status of consumer autonomy: the example of newborn-screening programs in the United States. *American Journal of Public Health*. 1997;87(8):1280-8. doi: 10.2105/AJPH.87.8.1280.
4. Siegel CA, Lofland JH, Naim A, Gollins J, Walls DM, Rudder LE, et al. Gastroenterologists' views of shared decision making for patients with inflammatory bowel disease. *Digestive diseases and sciences*. 2015;60(9):2636-45. doi: 10.1007/s10620-015-3675-z.
5. Shields GE, Brown L, Wells A, Capobianco L, Vass C. Utilising patient and public involvement in stated preference research in health: Learning from the existing literature and a case study. *The Patient-Patient-Centered Outcomes Research*. 2021;14(4):399-412. doi: 10.1007/s40271-020-00439-2.
6. Van de Bovenkamp H, Grit K, Bal R. Inventarisatie patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid. Rotterdam: Instituut Beleid & Management Gezondheidszorg (iBMG); 2008. p. 71.
7. Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek: Patiëntenparticipatie. <https://www.ccmo.nl/proefpersonen/patiëntenparticipatie> Accessed March 7 2024.
8. Smits D-W, van Meeteren K, Klem M, Alsem M, Ketelaar M. Designing a tool to support patient and public involvement in research projects: the Involvement Matrix. *Research Involvement and Engagement*. 2020;6(1):30. doi: 10.1186/s40900-020-00188-4.
9. Richards DP, Poirier S, Mohabir V, Proulx L, Robins S, Smith J. Reflections on patient engagement by patient partners: how it can go wrong. *Research involvement and engagement*. 2023;9(1):41. doi: 10.1186/s40900-023-00454-1.
10. Brett J, Staniszevska S, Mockford C, Herron-Marx S, Hughes J, Tysall C, et al. A systematic review of the impact of patient and public involvement on service users, researchers and communities. *The Patient-Patient-Centered Outcomes Research*. 2014;7(4):387-95. doi: 10.1007/s40271-014-0065-0.
11. Montreuil M, Martineau JT, Racine E. Exploring Ethical Issues Related to Patient Engagement in Healthcare: Patient, Clinician and Researcher's Perspectives. *Bioethical Inquiry*. 2019;16(2):237-48. doi: 10.1007/s11673-019-09904-6.
12. Poland F, Charlesworth G, Leung P, Birt L. Embedding patient and public involvement: Managing tacit and explicit expectations. *Health Expectations*. 2019;22(6):1231-9. doi: 10.1111/hex.12952.
13. Mitchell C, Fryer K, Guess N, Aminu H, Jackson B, Gordon A, et al. Underserved 'deep end' populations: a critical analysis addressing the power imbalance in research. *British Journal of General Practice*. 2023;73(732):326-9. doi: 10.3399/bjgp23X733461.
14. De Wit M, Bloemkolk D, Teunissen T, van Rensen A. Voorwaarden voor succesvolle betrokkenheid van patiënten/cliënten bij medisch wetenschappelijk onderzoek. *Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen*. 2016;94:91-100. doi: 10.1007/s12508-016-0039-9.
15. Domecq JP, Prutsky G, Elraiyah T, Wang Z, Nabhan M, Shippee N, et al. Patient engagement in research: a systematic review. *BMC health services research*. 2014;14:1-9. doi: 10.1186/1472-6963-14-89.
16. De Wit MPT, Elberse JE, Broerse J, Abma TA. Do not forget the professional—the value of the FIRST model for guiding the structural involvement of patients in rheumatology research. *Health Expectations*. 2015;18(4):489-503. doi: 10.1111/hex.12048.
17. CONTRAST consortium (Homepage). <https://www.contrast-consortium.nl/> Accessed March 6 2024.
18. Pelleboer K. Implementatiespecialist ZonMw. Personal Communication. February 25 2024.
19. Tanlaka EF, Ewashen C, King-Shier K. Postpositivist critical multiplism: Its value for nursing research. *Nursing open*. 2019;6(3):740-4. doi: 10.1002/nop2.306.

20. Hennink MM, Kaiser BN, Marconi VC. Code saturation versus meaning saturation: how many interviews are enough? *Qualitative health research*. 2017;27(4):591-608. doi: 10.1177/1049732316665344.
21. Bakker E, Van Buren H. *Onderzoek in de gezondheidszorg*. 4 ed. Groningen: Noordhoff Uitgevers; 2023.
22. Castleberry A, Nolen A. Thematic analysis of qualitative research data: Is it as easy as it sounds? *Currents in pharmacy teaching and learning*. 2018;10(6):807-15. doi: 10.1016/j.cptl.2018.03.019.
23. Van der Scheer AM, Garcia E, Boenink M, van der Burg S. De stem van patiënten; een kaartmethode voor patientenbetrokkenheid bij translationeel onderzoek. Eindhoven: Center for Translational Molecular Medicine (CTMM); 2013. p. 23.
24. Elberse JE, Caron-Flinterman JF, Broerse JE. Patient–expert partnerships in research: how to stimulate inclusion of patient perspectives. *Health Expectations*. 2011;14(3):225-39. doi: 10.1111/j.1369-7625.2010.00647.x.
25. Pratte M-M, Audette-Chapdelaine S, Auger A-M, Wilhelmy C, Brodeur M. Researchers’ experiences with patient engagement in health research: a scoping review and thematic synthesis. *Research Involvement and Engagement*. 2023;9(1):22. doi: 10.1186/s40900-023-00431-8.
26. De Wit MP, Berlo SE, Aanerud G-J, Aletaha D, Bijlsma J, Croucher L, et al. European League Against Rheumatism recommendations for the inclusion of patient representatives in scientific projects. *Annals of the rheumatic diseases*. 2011;70(5):722-6. doi: 10.1136/ard.2010.135129.

7.0 Bijlage

7.1 Vragenlijst (inventarisatie werving deelnemers)

De vragenlijst die ter inventarisatie is gebruikt is te vinden op de volgende pagina's (pagina 30-32).

De volgorde van de vragen voor de respondent is bepaald aan de hand van de antwoorden die de respondent heeft gegeven.

- **Mogelijkheid 1:**
De respondent vulde 'Nee' in bij vraag 2. Er werd dan doorverwezen naar vraag 3. Als de respondent bij vraag 3 ook 'Nee' invulde, dan werd er doorverwezen naar vraag 4. Na vraag 4 werd de respondent naar vraag 9 en vervolgens naar het einde van de vragenlijst verwezen.
- **Mogelijkheid 2:**
De respondent vulde 'Nee' in bij vraag 2. Er werd dan doorverwezen naar vraag 3. De respondent vulde bij vraag 3 'Ja' in en werd vervolgens doorverwezen naar vraag 9. Vervolgens werd de respondent naar het einde van de vragenlijst verwezen.
- **Mogelijkheid 3:**
De respondent vulde 'Ja' in bij vraag 2. Het vervolg van de vragenlijst bestond dan uit vraag 5 tot en met 9. Vervolgens werd de respondent naar het einde van de vragenlijst verwezen.

Uit de resultaten van deze inventariserende vragenlijst is gebleken dat er in drie werkpakketten van CONTRAST patiëntparticipatie is geïmplementeerd. Daarbij worden drie of vier patiënten ieder halfjaar of kwartaal betrokken bij onder andere de onderzoekopzet, design of de informed consent procedure. Van de acht werkpakketten die het niet hebben geïmplementeerd, zijn er drie werkpakketten alsnog van plan het te implementeren. Voorbeelden van redenen om het niet te implementeren zijn het feit dat het werkpakket niet een klinisch werkpakket is of dat het in een andere fase dan de huidige fase waarin het werkpakket zich bevindt wellicht meer nut heeft.

Startscherm vragenlijst:



1. In welk werkpakket bent u werkzaam? *

- Werkpakket 1
- Werkpakket 2
- Werkpakket 3a
- Werkpakket 3b
- Werkpakket 3c
- Werkpakket 4
- Werkpakket 5
- Werkpakket 6
- Werkpakket 7
- Werkpakket 8
- Werkpakket 9
- Werkpakket 10
- Werkpakket 11
- Werkpakket 12

2. Is er patiëntparticipatie binnen uw werkpakket? *

Patiëntparticipatie betekent hier het inbrengen of benutten van de specifieke ervaringsdeskundigheid van patiënten of hun naasten om het onderzoek binnen het werkpakket te verrijken of verbeteren.

- Ja
- Nee

3. Bent u van plan patiëntparticipatie te implementeren binnen uw werkpakket?

- Ja
- Nee

4. Waarom bent u niet van plan patiëntparticipatie te implementeren binnen uw werkpakket?

Voer uw antwoord in

5. Hoeveel patiëntparticipanten zijn er in uw werkpakket actief?

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5-10
- >10

6. Hoe vaak heeft u contact met uw patiëntparticipanten?

- Wekelijks
- Maandelijks
- Elk kwartaal
- Jaarlijks

7. In welke fase van uw onderzoek zijn/worden patiëntparticipanten betrokken?

- Probleemidentificatie
- Onderzoeksopzet, design en uitkomstmaten
- Informed consent
- Interpretatie van uitkomsten
- Andere

8. Kunt u een voorbeeld geven van een resultaat van patiëntparticipatie binnen uw werkpakket, zoals bijvoorbeeld een aanpassing aan protocol of procedures?

Voer uw antwoord in

9. Wilt u verder nog iets kwijt over patiëntparticipatie?

Voer uw antwoord in

7.2 Topiclijst interviewschema

Onderwerpen	Beschrijving	Sub onderwerpen
Belang patiëntparticipatie	<ul style="list-style-type: none"> • Wat is de waarde van patiëntparticipatie volgens de onderzoeker? 	<ul style="list-style-type: none"> • Visie op patiëntparticipatie; • Redenering.
Ervaring	<ul style="list-style-type: none"> • Welke ervaring heeft de onderzoeker met patiëntparticipatie en hoe was/is dit vormgegeven? 	<ul style="list-style-type: none"> • Huidig onderzoek; • Welke vorm (fasen, welke vragen aan patiënt, hoe vaak, hoeveel patiënten, contact met patiënt); • Voorgaand onderzoek; • Redenering wel/geen patiëntparticipatie geïmplementeerd.
Verwachting	<ul style="list-style-type: none"> • Wat is de verwachting van de onderzoeker bij patiëntparticipatie op het gebied van vormgeving? 	<ul style="list-style-type: none"> • Redenering toekomstige implementatie van patiëntparticipatie; • Vormgeving; • Verwachting relevante onderwerpen voor patiënt.
Belemmerende factoren	<ul style="list-style-type: none"> • Wat beschouwt de onderzoeker als belemmerende factoren bij patiëntparticipatie en hoe wordt dit ondervangen? 	<ul style="list-style-type: none"> • Welke belemmerende factoren; • Manieren om deze belemmeringen te ondervangen.
Bevorderende factoren	<ul style="list-style-type: none"> • Wat beschouwt de onderzoeker als bevorderende factoren bij patiëntparticipatie? 	<ul style="list-style-type: none"> • Welke bevorderende factoren.
Ondersteuning	<ul style="list-style-type: none"> • Welke behoefte aan informatievoorziening of ondersteuning heeft de onderzoeker? • Op welke manier kunnen de patiënten volgens de onderzoeker worden ondersteund? 	<ul style="list-style-type: none"> • Behoeften; • Welke soort informatievoorziening of ondersteuning (zowel voor onderzoeker als patiënt).

7.3 Interviewschema

Eerst vragen voor toestemming, dan opname aan.

Inleiding

Goedemorgen/middag, mijn naam is Lieke van Alst. Ik ben een derdejaarsstudent van de bachelor Gezondheidswetenschappen aan Universiteit Twente. Ik doe onderzoek onder onderzoekers binnen CONTRAST naar de ervaringen en verwachtingen, belemmerende en bevorderende factoren en behoeften aan ondersteuning bij het betrekken van patiënten bij onderzoek. Het doel van dit onderzoek is om hier meer inzicht in te krijgen en eventuele informatievoorziening of ondersteuning te kunnen vormgeven. Verder is Gijs ook vandaag ook aanwezig, hij is ook een derdejaarsstudent gezondheidswetenschappen. Hij is hierbij aanwezig om mij eventueel aan te kunnen vullen of om verdiepende vragen te stellen.

Ik vind het erg fijn dat u mee wilt werken aan dit onderzoek. Om uw deelname vast te leggen zou ik graag dit interview op willen nemen om dit interview later terug te kunnen luisteren. Deze opname wordt na dit interview overgezet naar een P-schijf. Dit is de beveiligde omgeving voor data van Universiteit Twente. De opname zal dan van mijn eigen apparaat worden verwijderd. U heeft tijdens dit interview de mogelijkheid om te stoppen zonder hier een reden voor te geven. Wij verzamelen geen persoonsgegevens tijdens dit interview, waardoor u als persoon anoniem blijft. Voor wij verder gaan, bent u hier oké mee en geeft u toestemming aan ons om dit gesprek op te nemen?

Als u gedurende dit interview vragen aan mij heeft dan kunt u deze altijd stellen. Heeft u voor nu vragen aan mij? ... Dan ga ik nu beginnen met het interview.

Kern

Eerst zal ik enkele algemene vragen stellen.

1. In welk werkpakket bent u werkzaam?
2. Betreft het onderzoek in het werkpakket een patiëntgebonden?
3. Kunt u in 1 of 2 zinnen aangeven waar het onderzoek over gaat?
4. In welke fase bevindt het onderzoek zich? Bijvoorbeeld, schrijven van het protocol, includeren van patiënten of analyseren van data?

Het volgende onderwerp gaat over patiëntparticipatie. Patiëntparticipatie houdt in dat de ervaringsdeskundigheid en -kennis van de patiënt gebruikt wordt om de zorg of onderzoek te kunnen verbeteren.

5. Betreft uw werkpakket patiënten bij het onderzoek?
 - a. Zo ja:
 - i. In welke fasen van onderzoek zijn de patiënten betrokken?
 - ii. Welke concrete vragen heeft u zoal aan patiënten voorgelegd?
 - iii. Op welke manier worden patiënten betrokken? (Bijvoorbeeld hoe vaak, bij welke bijeenkomsten, hoeveel patiënten).
 - iv. Hoe houdt u contact met de patiënten? (Bijvoorbeeld: mails, nieuwsbrieven, regelmatige bijeenkomsten, etc. Hoe vult u deze dan in?)
 - b. Zo nee:
 - i. Is er een reden dat patiënten nog niet betrokken worden?
 - ii. In hoeverre denkt u dat het mogelijk is om patiënten te betrekken in uw werkpakket?

- iii. Bent u gemotiveerd om dit ook te doen, en zo ja, op welke manier?
6. Heeft u eerdere ervaringen met het betrekken van patiënten bij onderzoek? (Bijvoorbeeld uit een voorgaande baan of uit voorgaand onderzoek?)
- a. Zo ja:
 - i. Kunt u daar wat meer over vertellen?
 - ii. Op welke manier geeft die ervaring richting aan wat u nu doet op het gebied van patiëntparticipatie? (Heeft dit invloed op uw de manier waarop u patiënten betrekt of bijvoorbeeld invloed op uw eigen visie)
7. Wat is naar uw mening voor u persoonlijk de waarde van het betrekken van patiënten bij onderzoek? (Los van subsidieverstrekker, etc.)
- a. Is hier een reden voor?
 - i. Geen meerwaarde:
 - 1. Wat is ervoor nodig voor u om u te kunnen overtuigen van de meerwaarde van patiëntparticipatie?

De volgende vragen gaan over uw verwachtingen bij het betrekken van patiënten.

8. Is uw werkpakket van plan om in de volgende fasen van het onderzoek patiënten te betrekken? Hierbij bedoel ik fasen als het schrijven van het protocol, includeren van patiënten of analyseren van data.
- a. Zo ja:
 - i. Wat wilt u dan precies weten van de patiënt? (Waar kunnen zij aan bijdragen)
 - ii. Hoe bent u van plan de patiëntparticipatie vorm te geven?

Het volgende thema zal gaan over bevorderende en belemmerende factoren van patiëntparticipatie.

9. Wat zijn volgens u factoren die patiëntparticipatie kunnen belemmeren bij uw specifieke onderzoek? (Wat maakt volgens u het betrekken van patiënten bij uw onderzoek moeilijker?) (Hierbij kan bijvoorbeeld gedacht worden aan onduidelijkheden en ongelijke hoeveelheid kennis over onderzoek tussen onderzoeker en patiënt)
10. Wat doet u in uw werkpakket om deze belemmeringen te ondervangen? (Hoe zorgt u ervoor dat de dingen die volgens u het lastiger maakt om patiënten te betrekken minder invloed hebben?)
11. Wat zijn volgens u factoren die patiëntparticipatie kunnen bevorderen bij uw specifieke onderzoek? (Wat helpt volgens u bij het betrekken van patiënten, wat maakt het makkelijker?) (Hierbij kan bijvoorbeeld gedacht worden aan een vorm van ondersteuning).
12. Welke van deze gebruikt u/zet u ook in uw werkpakket?

Voorbeelden van bevorderende factoren bij het betrekken van patiënten bij onderzoek zijn vormen van informatievoorziening of ondersteuning. Voorbeelden kunnen bijvoorbeeld het gebruik van een gesprekshandleiding zijn om een gesprek te kunnen starten tussen de patiënt en de onderzoeker. Zo kan ervoor worden gezorgd dat de verwachtingen over bijvoorbeeld rollen en verwachtingen duidelijk worden.

13. Heeft u zelf behoefte aan informatievoorziening of ondersteuning vanuit het consortium om tot meer of betere patiëntparticipatie te komen?
- a. Waarvoor?
 - b. Waaruit zou deze ondersteuning kunnen bestaan?

14. Denkt u dat patiënten die nu betrokken zijn of in de toekomst nog worden betrokken ondersteund kunnen worden om tot meer of betere patiëntparticipatie te komen?

- a. Waarbij?
- b. Waaruit zou deze ondersteuning kunnen bestaan?

Afsluiting

Dit waren alle vragen. Bedankt voor dit interview. Heeft u verder nog vragen aan ons? Mocht u op een later moment nog met vragen of aanvullingen komen dan kunt u mij mailen op het mailadres waarmee ik u benaderd heb. Heeft u verder nog behoefte aan een samenvatting met de resultaten van het onderzoek?

...

Wat ik nu ga doen met deze data is dat ik het ga transcriberen, dus helemaal uittypen. Daarna ga ik daarmee de data-analyse uitvoeren. U wordt daarbij volledig geanonimiseerd. Heeft u daar nog vragen over? ...

Dan wil ik u nogmaals hartelijk danken voor uw tijd!

Opname uit

7.4 Codeboek

In onderstaande tabel is het codeboek weergegeven. Achter het citaat staat weergegeven uit welk interview het desbetreffende citaat afkomstig is. Naast de codes is de frequentie van de codes in de verschillende interviews aan de hand van een cijfer weergegeven.

Thema	Categorie	Code	Citaat
Ervaringen	Verwachtingen en ervaringen	Onterechte verwachting dat patiënt het op persoonlijke situatie betreft - 1	“Nou ja, nee, eigenlijk niet. Het is, wat me wel opviel is dat dat vaak ook mensen zijn die zelf al iets hebben meegemaakt, maar dat dat ik was in het begin een beetje bang dat ze misschien op hun persoonlijke situatie zouden betrekken, maar dat was eigenlijk helemaal niet het geval. Ook dat viel mij heel erg mee.” (R2)
		Onverwachts toch als nuttig ervaren - 1	“Jazeker ja, ik had, ik was aangenaam verrast dat er toch, want ik dacht ik had er eigenlijk om heel eerlijk te zijn niet zo heel veel van verwacht. Ik ben daar ook heel eerlijk in hoor, dat er heel veel input zou komen. Er waren hele nuttige dingen nog wel, ja.” (R2)
	Ervaringen met verschillende manieren van vormgeving van patiëntparticipatie	Naast patiënten ook naasten betrekken levert een bijdrage - 2	“Omdat het soms voor de patiënten zelf dingen zijn die niet direct duidelijk zijn. Dus soms zijn het toch meer de cognitieve klachten of klachten op een ander vlak, waarbij ze het niet zelf direct merken, maar meer in de omgeving merken dat er problemen zijn. Om die reden hebben we gezegd van ja we willen ook dat er vanuit het perspectief van de partner ook een bijdrage is.” (R6)
		Voorkeur voor hybride bijeenkomsten in verband met moeite om iedereen fysiek bij elkaar te krijgen - 1	“We hebben wel hybride, dus voor Nederland en België, is het toch heel lastig om iedereen altijd helemaal bij elkaar te krijgen.” (R2)
		Voorkeur voor fysieke bijeenkomst in verband met vermoeidheid patiënt bij online bijeenkomsten - 1	“Bij patiënten met een beroerte speelt dit heel vaak mee dat ze toch op een gegeven moment moeite krijgen met de aandacht erbij houden, vermoeid raken, de focus hebben. Dat is online nog veel meer dan in real-life.” (R6)
		Niet te veel patiënten betrekken om patiënt	“Wat we merken dat bijvoorbeeld voor die DIST-studie in

		<p>betrokken te laten voelen - 2</p>	<p>CONTRAST dat het echt gewoon goed werkt, dat je niet met de hele groep meedenkt met ja, met wat zijn we, met bijna tien patiënten/ervaringsdeskundigen. Maar dat het beter werkt als je er een aantal aan een vast project koppelt. Dus zoals we nu ook bij de DIST hebben gedaan, dat er drie à vier ervaringsdeskundigen zijn die gewoon op dat vlak aanhaken en de rest van de groep wat verder op afstand staat. De reden is dat die betrokken personen zich dan ook echt dicht bij het onderzoek betrokken voelen.” (R6)</p>
		<p>Voorkeur voor de helft van de patiënten met kennis van onderzoek en de helft zonder - 1</p>	<p>“...dat het verstandiger is als zij vanuit hun vereniging ook mensen kiezen, die er ook inhoudelijk goed naar kunnen kijken. Zou ik dan ze dan wel aanraden. Anderzijds moeten stukken die voor alle patiënten zijn noem maar een patiëntinformatiebrief misschien ook gelezen worden door mensen die er helemaal geen verstand van hebben, want die moeten die brief nou juist begrijpen of die uitleg. Dus dat zou ik ze dan ook aanraden dus beide.” (R7)</p>
Verwachtingen	Vormgeving van patiëntparticipatie	<p>Gezamenlijk patiëntpanel in CONTRAST - 6</p>	<p>“Ik denk, ja, er is als een patiëntenvereniging maar ik zou me voor kunnen stellen als een soort van lijn is met die patiëntenvereniging of een groepje van patiënten die een beetje bij CONTRAST hoort. Dan zijn die al een beetje ingewerkt, die weten al dingen en bij elk klein of groot nieuw project kom je dan misschien terecht bij een groepje van mensen waar bijvoorbeeld jullie of onderzoekers al contact mee hebben. Waar je een wat snellere start kan.” (R7)</p>
		<p>Patiënten betrekken die nog in het herstelproces zitten - 1</p>	<p>“Ik denk wel de meest, de meest werkzame vorm is omdat je dan de steeds verse patiëntengroep hebt die nog volop in hun herstelproces zitten. Dus als je een vast board hebt, zijn vaak ervaren patiënten die</p>

			het lang geleden gehad hebben. Die zitten er nog anders in dan patiënten die het nu meemaken.” (R5)
		Planmatige aanpak - 1	“Dus wat je natuurlijk wilt is dat je op bepaalde punten een wat meer comprehensive planmatige assessment hebt.” (R5)
	Relevante onderwerpen	Communicatie van onderzoek naar maatschappij - 2	“Ik denk dat er nog wel een rol zou kunnen zijn als de trial klaar is, dan wil je de resultaten ook kenbaar gaan maken. Dan kun je patiënten denk ik ook wat bij betrekken. Hoe bereik je ook je doelgroep? Want dat is niet alleen artsen natuurlijk, dat zijn ook de patiënten.” (R8)
		Ervaring rondom deelname onderzoek - 2	“Ja verder misschien toch ook de ervaring en de beleving van de patiënten. Wat is de beleving van überhaupt meedoen aan wetenschappelijk onderzoek? Wat vinden patiënten daar zelf van? En hoe zouden we die beleving kunnen verbeteren?” (R1)
		Haalbaarheid van onderzoek - 2	“Wat is de belasting voor patiënten van een bepaald protocol, dat je daar misschien met een realistischer beeld van krijgt als je dat door iemand die daadwerkelijk zou kunnen ondergaan, laat bekijken.”(R9)
		Informatievoorziening - 7	“En de patiënten informatiebrief en gewoon is: nou, wat vind je ervan? Heb je er zelf ideeën over? Wat? Wat kan er beter in?” (R3)
		Inhoud protocol en onderzoeksvoorstel - 5	Dat zijn allemaal al dingen van goh, vinden jullie dat we dit in een protocol erin kunnen zetten? En dan moeten wij uitleggen waarom we eigenlijk vinden dat dat moet gebeuren. Maar dan kunnen zij ook vanuit dat perspectief.” (R2)
		Relevante input - 3	“Ik denk alleen wel dat het belangrijk is dat ze in ieder geval heel goed input kunnen geven, ook input geven aan wat zij nou relevant vinden.” (R2)
		Interpretatie van uitkomsten - 1	“Bij interpretatie van uitkomsten kan zeker ook iets zijn.” (R4)
		Toestemming vragen voor deelname onderzoek - 4	“Nou, nu ik er zo over nadenk dat ik misschien patiënten toch wel een

			zou toch wel kunnen helpen, want wij moeten patiënten ook achteraf, nadat die behandeling heeft plaatsgevonden vragen: Wilt u deelnemen aan de studie? Dat is altijd een lastig proces en moeten we juist wel de juiste toon weten te vinden?" (R3)
		Uitkomstmaten - 5	"En dingen die voor de hand liggen zijn: Wat zijn voor de patiënt belangrijke uitkomstmaten, dus in de uitkomstmaten zit iets." (R1)
		Recruitment van patiënten - 1	"Stel nou dat je onderzoek al loopt en je bent patiënten aan het rekruteren en dat loopt niet zo. Ook dan zou je patiënten kunnen vragen: hoe komt dat nou? Hoe kunnen we nou? Pakken we het niet goed aan? Hoe kunnen we nou zorgen dat meer patiënten mee willen doen?" (R8)
Belemmerende factoren	Motivatie	Nieuw concept voor onderzoekers - 2	"Nou patiëntparticipatie is natuurlijk een vrij, op dit moment een vrij actueel onderwerp en is toch nog best wel nieuw voor ons als onderzoekers." (R1)
		Onderzoekers denken zelf het beste te weten wat goed is voor patiënt - 3	"Nee, kijk ik denk altijd bij mezelf, ik ben een expert op dit gebied, dus ik weet wel wat nou wat goed is. Ook ik weet wel wat goed is voor de patiënt." (R3)
		Niet gedacht aan patiënten betrekken - 2	"Ja, eerlijk gezegd hebben we dat nog niet. Hebben we daar niet zo over nagedacht." (R8)
		Moeite met op poten zetten - 1	"Nou, daar zitten onder andere als je het over belemmerde factoren hebt, dan zit daar wel het element in dat we, ja, dat we moeite genoeg hebben gehad om het om het helemaal op poten te krijgen." (R4)
		Geen mogelijkheid in specifieke onderzoek van onderzoeker - 2	"Nee, geen eerder ervaring, maar dat ik meer dacht van ja, dit is zo'n specialistisch onderzoek, dat als iemand zonder enige echte basiskennis is dat best wel lastig om dat goed te begrijpen." (R2)
	Planmatige factoren	Patiënten benaderen - 4	"En de organisatie daarvan hè. Dus hoe ga je ze bereiken en in welke stadium ga je ze bereiken?"(R5)

		Geschikte patiënten vinden - 5	“Het vinden van geschikte patiënten die echt op een, ja, toch een beetje een wetenschappelijke manier kunnen meedenken. Dus het vinden van patiënten die goed snappen wat de bedoeling is en die dan daar interesse en energie hebben om echt mee, dus echt het vinden van geschikte patiënten.” (R1)
		Representatie van gehele patiëntengroep - 4	“Dat is natuurlijk het probleem bij stroke patiënten is dat het hele heterogene groep is. Die eigenlijk niet vertegenwoordigd kan worden door één of enkele personen, want die diversiteit is zo groot, dat is één punt.”(R5)
		Vormgeving patiëntparticipatie bepalen - 3	“Maar dat is wel dat je denkt: hoe moet ik dat nou gaan doen?”(R8)
		Investing in tijd en energie - 1	“Tegelijkertijd is ook best nog gespecialiseerd werk en kost het best een hoop tijd en moeite om het te doen.” (R4)
		Beperkt budget - 1	“Wat misschien ook nog een belemmerende factor kan zijn is dat er vaak geen middelen zijn. We hebben dan een subsidie voor onderzoek en we moeten dan patiëntparticipatie implementeren, maar daar is geen budget voor.” (R1)
		Beperkte ervaring met patiëntparticipatie – 2	“Nou, daar zitten onder andere als je het over belemmerde factoren hebt, dan zit daar wel het element in dat we, ja, dat we moeite genoeg hebben gehad om het om het helemaal op poten te krijgen.” (R4)
		Nieuw concept voor onderzoekers - 5	“Nou patiëntparticipatie is natuurlijk een vrij, op dit moment een vrij actueel onderwerp en is toch nog best wel nieuw voor ons als onderzoekers.” (R1)
	Uitvoerende factoren	Onduidelijk wat te verwachten - 1	“Een belemmerende factor is ook dat we misschien toch niet zo heel goed weten wat we moeten vragen aan die patiënten. Wat kunnen we nou verwachten? De verwachtingen van onderzoekers zijn toch misschien niet altijd duidelijk.” (R1)

		Gebruik van medisch vakjargon - 3	“Maar ik kan me voorstellen dat, zeker als er nogal wel wat vakjargon wordt gebruikt tijdens vergaderingen dat patiënten een beetje geïmponeerd zijn. En denken van goh nou, elke vraag of elke opmerking die ik maak of stel, die wordt als dom ervaren en kan ik dit wel zeggen?”(R3)
		Belastbaarheid van patiënt - 3	“Is de belasting voor de patiënt niet, niet te veel. Vraag je niet te veel van ze als ze mee willen doen aan dit, aan, aan zo'n onderzoek.” (R3)
		Kennis van patiënt - 3	“Dus als je iemand betreft bij een subsidieaanvraag die dat werkelijk gewoon daar niet kennis van heeft en helemaal. Dat dat kan belemmerend zijn.” (R7)
		Patiënt betreft onderzoek op persoonlijke situatie - 3	“En mijn ervaring is wel dat het voor die patiënten, ook voor hen zou de taak moeten zijn: kijk ernaar vanuit, zorg dat je een brede scope hebt, dat je erboven hangt en een view hebt. Maar heel vaak kijken patiënten vanuit hun eigen ervaring. Ja, dat vind ik het moeilijke daaraan.” (R8)
		Verschillen in relevante onderwerpen voor onderzoeker en patiënt - 1	“En ik zie wel wat, wat ik wel echt zie, is dat patiënten, en dat is zeker ook in de beroertezorg denk ik zo. Wat patiënten belangrijk vinden, is niet hetgeen wat een onderzoeker soms het leukste of het meest relevant vindt om te om te onderzoeken.” (R4)
		Afdwalen van kern onderzoek - 1	Het enige wat je als nadeel zou kunnen zien, kijk wat ik wel eens merk is dat patiënten heel bepaalde dingen heel, zelf heel belangrijk vinden. En dat is ook zo, hè, bijvoorbeeld onzichtbare gevolgen. En ja, je moet er op een gegeven moment wel een beetje op letten dat je denkt van ja, zit dat nog wel op één lijn met het onderzoek, wat je zelf ook aan het doen bent, hè.” (R2)
Bevorderende factoren	Motivatie	Meerwaarde van patiëntparticipatie - 6	“Kijk zeker sommige dingen die, daar denken we als dokters niet aan dat het misschien ook wel belangrijk is voor patiënten.”(R3)

		Persoonlijke interesse - 3	“Als je eenmaal een enthousiast groepje patiënten bij elkaar hebt, ik denk dat het zelfs heel leerzaam en ook heel wel heel leuk kan zijn.”(R8)
		Verplichting subsidieverstrekker - 5	“En soms is een stok achter de deur ook gewoon wel een. Een verplichting van een subsidiegever kan ook helpen, natuurlijk om eens een keer die drempel over te gaan.” (R8)
		Voorgaande positieve ervaring - 1	“En nou, in het persoonlijke contact, ik moet zeggen dat dat hele team en vooral de voorzitter, die, daar heb ik een goeie klik mee. DUO intervisie traject was leuk en leerzaam dus dat maakte ook dat die positieve ervaring die ik daarmee heb opgedaan maakt dat je nou gemotiveerder bent om hiermee door te gaan.” (R9)
		Aangetoonde toegevoegde waarde - 3	“Het zou heel mooi zijn hè, een mooie bevorderende factor zou ook zijn dat aangetoond zou worden wat de meerwaarde is, dat het echt getoond zou worden aan ons als onderzoekers en dat mis ik nog een beetje.” (R1)
		Aandacht voor patiëntparticipatie - 1	“De belangrijkste bevorderende factor op dit moment is dat het enorm in de aandacht staat. En dat het eigenlijk van ons gevraagd wordt, dat het gewenst is, dat het een heel actueel onderwerp is binnen het wetenschappelijk onderzoek met patiënten.” (R1)
	Planmatige factoren	Diversiteit in het patiëntpanel - 1	“Dus het zou goed zijn om ofwel patiënten of wat dan misschien praktisch haalbaarder is, mantelzorgers van mensen die ernstig zijn aangedaan of misschien zelfs zijn overleden als gevolg van beroerte, om die ook te betrekken in het panel dus ja, zo'n vorm van zo'n panel waarin je dus verschillende mensen met een verschillende achtergrond, zowel als mens, maar ook hun beroerte of beroerte van hun familielid. Om daar zorg voor te dragen, dat er diversiteiten in

			ontstaat, dat is denk ik wel, dat is wel heel goed.” (R9)
		Een herkenbaar aanspreekpunt voor de patiënt - 1	“Iemand die al vaker met de patiënt contact heeft en het helpt dan ook degene die wat makkelijker wat dichter bij de patiënten staat, die nu bijvoorbeeld ook de alledaagse contacten met hen onderhoudt. Als er een vraag is vanuit één van de patiënten, ja, op die manier als het ware de drempel wat wegneemt om gelijk de dokter te mailen.” (R6)
		Meerdere patiënten betrekken - 3	“Ja, ik zou niet één patiënt, dat lijkt me te weinig. Ik zou wel meerdere vragen, meerdere gezichtspunten.” (R8)
		Voorbeelden bieden aan de onderzoeker - 2	En je kunt, dat is de reden dat ik hieraan dacht, met praktijkvoorbeelden wel laten zien van ja waar helpt het nou op.” (R6)
		Budget - 1	“Ja, en budget natuurlijk. Budget. Als er ook budget voor vrijgemaakt zou worden. Dat is ook een bevorderende factor.” (R1)
		Vergoeding en waardering - 4	“Er moet een beetje een vergoeding tegenover zijn dat ze echt als echt kosten maken, dat we dat die dan ook vergoed worden. Als ze ergens naar een vergadering komen, dat we dan ook daadwerkelijk ook wel nou ze lekker een kopje koffie met een taartje krijgen, dus dat het wel duidelijk is dat je het ook waardeert, hun inspanningen.” (R3)
	Uitvoerende factoren	Het serieus nemen - 2	Ja, het serieus nemen, anders kan je het net zo goed niet doen.” (R7)
		Een band opbouwen - 3	“Ja, vooral als je vaker elkaar zien en ja, je bouwt op een gegeven moment echt een band op en je hebt dat. Wat dat betreft beginnen we ook altijd eerst met even een, klinkt soms een beetje en zo, zo voelt het soms ook een beetje als wat gekletst hè. Van hoe gaat het met die? En die heeft een kind gekregen en of een klein kind, of weet ik veel wat. Maar dat heb je nodig om daarna met elkaar serieus in gesprek te kunnen.” (R6)

		Op gelijkwaardig niveau praten - 1	“Ik ga bij die bijeenkomst en ga ik met opzet niet in witte jas, ik zorg dat ik daar als privépersoon ben, dat is ook één van de dingen die we als eerste besproken hebben. Ik ben hier als onderzoeker aanwezig, niet als dokter of zeker niet als jouw dokter. Dus ik wil ook dat we elkaar met de voornaam aanspreken en met je. Want op die manier probeer je die relatie los te koppelen, dat kan denk ik als belemmering gelden. ... Dus op die manier te beginnen, het is echt wel, ja, je moet echt wel op een ander niveau in mekaar kunnen schakelen.”(R6)
		Patiënten actief betrekken in bijeenkomsten - 2	“Ja, en dat wij gewoon zelf eigenlijk al wat meer. Even moeten verifiëren van, is het ook bij de ervaringsdeskundigen allemaal begrepen en alles duidelijk.” (R2)
		Relevante delen van het protocol vertalen naar het Nederlands - 1	“Ja, je zou een Nederlandse samenvatting kunnen maken in essentie staat natuurlijk wel in de patiënteninformatiebrief, maar dan heel beperkt. Je zou zeg maar een deel van het protocol kunnen, de relevante delen kunnen vertalen.” (R3)
		Continu het doel van het onderzoek herhalen - 1	“Ik merk dat je er soms makkelijk overheen stapt en elke keer de vraag stellen van ja. Maar wat is nou het doel? Waarom doen we dit? Wat is het nut om dit onderzoek op te zetten? Dat is heel waardevol, want als je daar niet goed over na hebt gedacht dan merk je dat de groep, die doet het ook onderhand al bijna zes jaar, die prikt er echt wel doorheen van ja, maar waarom wil je nou dit onderzoek gaan opzetten? Heel leuk dat je dit idee hebt. Maar waar is de meerwaarde voor mij als patiënt in?” (R6)
Ondersteuning	Ondersteuning voor onderzoekers	Ervaringen delen binnen CONTRAST - 3	“Als één iemand in de groep ermee begint, doet de rest het ook wel. Ook omdat voorbeelden, als we van, dan leren we het van elkaar, moet iemand mee beginnen en dan, ja, kunnen we ook gaan doen.” (R8)

		Ondersteuning van een expert - 3	“Nee, nee, er zijn mensen die veel verstand hebben van patiëntparticipatie en nou, ik, ik zou het inderdaad wel interessant vinden om eens te vragen van hoe zij daarmee omgaan, hè.” (R3)
		Informatie over verwachtingen patiënt - 1	Interviewer: “Ja, dus eigenlijk een beetje meer informatie of wat precies de verwachtingen zijn, ook vanuit de patiënt?” Respondent: “Ja. Wat zij willen, ja.” (R3)
		Informatie over vormgeving - 5	“Continu of discontinu? Welke vragen ga je dan stellen? Dus waar ga je ze precies bij betrekken? Wat wil je van ze weten? Afhankelijk daarvan ja, moet je natuurlijk een soort van nogmaals een soort van standard operating procedure gaan maken. Hoe je dat gaat vormgeven, het liefst doe je zo veel mogelijk standaard. Er is zeker behoefte aan ondersteuning in, ja.” (R5)
		Informatie over valkuilen - 2	“Nou, misschien wel belangrijk van nou, wat voor wat voor valkuilen zijn er? Waardoor voelen mensen zich? Dat ligt denk ik, ook wel voor de hand. Maar door wat voor soort dingen voelen mensen zich niet gehoord, niet gewaardeerd? Wat, wat moet je niet doen?” (R3)
		Informatie over meerwaarde - 1	“Anders iets wat denk ik wel zou helpen, is als, er is veel informatie beschikbaar over patiëntenparticipatie, onder andere van ZonMw en van de patiëntenfederatie maar dat zijn toch hele grote brokken tekst. Als we dat wat makkelijker zouden kunnen maken op de één of andere manier, dat je als dokter ook kan zien van ja, maar wat is nou de meerwaarde en welke vlakken kan een patiëntenforum kan je helpen? Dan zou dat wel zal voor veel mensen, denk ik, de ogen openen.” (R6)
		Informatieverstrekking tijdens CONTRAST-bijeenkomst - 4	“Ja, ik denk dat je, als we het puur alleen vanuit CONTRAST bekijken, hè, misschien als eerste een topic kunnen maken op één van de

			CONTRAST-meetings. Hoe zorg je nou dat patiëntparticipatie, hoe haal je eruit wat erin zit eigenlijk, als je het zo moet verwoorden. Dat dat belangrijk zou zijn.” (R6)
		Informatieverstrekking op papier - 2	“Ja, ik denk uiteindelijk ook op papier, maar we hebben met CONTRAST, hebben we geregeld nou bijna twee keer per half jaar een wat langere bijeenkomst en er kan gewoon iemand nou ik denk in 20 minuten wel uitleggen wat de belangrijkste punten zijn. En dan verdere uitleg op papier.” (R3)
		Informatieverstrekking via een online video - 1	“Op papier denk ik niet, dat is al best wel wat online te vinden, maar dat is vrij, vrij lang en vrij uitgebreid. En het helpt gewoon voor, denk ik, veel specialisten die wat korter in de tijd zitten als het beklopt is, hè dus bijvoorbeeld, hoe heet dat, niet Webinar, maar een onlinevideo nou laten we zeggen 20/25 minuten. Dan helpt het al om overzicht te hebben van: Op welke vlakken kan dit nou meerwaarde hebben.” (R6)
		Informatie en ondersteuning beknopt en beperkt houden - 3	“Als dat even, ik zou zeggen, nou in een uurtje even de essentials verteld worden van wat vinden, wat is belangrijk aan patiëntparticipatie, prima. Maar een hele dag een cursus gaan volgen, patiëntparticipatie, denk ik van nou is een beetje overdreven.” (R3)
		Gezamenlijk patiëntpanel in CONTRAST - 6	“Als er een panel komt, dan ben ik de eerste die daar gebruik van gaat maken.” (R7)
		Patiëntpanel kenbaar maken tijdens CONTRAST-bijeenkomst - 1	“Gewoon op de CONTRAST bijeenkomsten die er zijn. Als het concreet wordt, moet je minstens een keer daar fatsoenlijke spreektijd krijgen om dat goed uit te leggen wat het plan is, wat er is, hoe we dat gaan doen.” (R7)
	Ondersteuning voor patiënten	Training geven over onderzoeksprocessen en stroke - 2	“Dan kunnen wij ze natuurlijk omgekeerd in het begin scholen over stroke. Klein beetje scholing over: Hoe zit dan zo'n trial in elkaar? Of waarom doen we trials of hoe werkt dat ongeveer? Dat is

			misschien wel al vrij kleine moeite met een hele grote spin off.” (R7)
		Training geven over patiëntparticipatie - 3	“Ja, dat denk ik wel. Ik weet ook vanuit informatie van bijvoorbeeld de patiëntenfederatie dat die ook weer bezig zijn om patiënten te ja, te trainen of te begeleiden of wat basis te geven over hoe je dit het beste kan doen. Het is namelijk voor een patiënt ook niet makkelijk. Het is best wel lastig en intimiderend. Je hebt altijd het gevoel dat je een kennisachterstand hebt. Dus ja, ik denk dat patiënten zeg maar empoweren of hoe je dat ook noemen wil, in staat stellen of wat achtergrond geven van wat. Hoe kan je nou daar het beste mee omgaan?” (R4)
		Support bieden vanuit de organisatie - 1	“Nou dus ik denk wat support vanuit de organisatie, dus wij, wij hebben een secretaresse die die hen dus ook mee ondersteunt om bijeenkomsten te organiseren, dat soort werk.” (R9)
		Training bieden over hoe te redeneren vanuit het gezichtspunt van de gehele patiëntengroep - 1	“Als je een patiëntengroep bij elkaar hebt, want ook van de patiënten verwacht je dan een bepaalde rol. En ik denk dat wat ik net zei, die patiënten moet je ook uitleggen. Het gaat, natuurlijk nemen ze hun eigen ervaring mee, maar ze moeten ook proberen vanuit het gezichtspunt van de groep die ze vertegenwoordigen te denken, zal ik maar zeggen. En dat moet je ze denk ik ook ja uitleggen, leren. Dat zou natuurlijk ook wel zinvol zijn als daar ondersteuning bij is, of documentatie, of voorbeelden.” (R8)
		Instrueren dat de patiënt vrijuit mag spreken - 1	“Nou, goed, moeten ze even goed geïnstrueerd worden, dat ze alles mogen zeggen en vragen, zoiets simpels als dat.” (R3)
		Diversiteit behouden door slechts de helft van de patiënten te scholen - 1	“Ik denk niet dat het nodig is om de hele groep daarin te trainen, zodat je juist ook die balans hebt tussen mensen die wat meer vanuit zichzelf, de puurdere zeg maar een blik hebben. En die heel erg

			getraind zijn en die dan beter door logie gaan kijken.” (R6)
--	--	--	--