

**De cliënt als het hart van wetenschappelijk onderzoek**

Een kwalitatief onderzoek naar de samenwerking tussen cliëntvertegenwoordigers en onderzoekers binnen het Rob Giel Onderzoekcentrum

Roos Dortmond

Afstudeeronderzoek Toegepaste Psychologie

In opdracht van Meike Bak,

Rob Giel Onderzoekcentrum



**De cliënt als het hart van wetenschappelijk onderzoek**

Een kwalitatief onderzoek naar de samenwerking tussen cliëntvertegenwoordiger en onderzoeker binnen het Rob Giel Onderzoekcentrum

Bachelor thesis

Auteur: Roos Dortmond

Studentnummer: 348454

Datum: 31-05-2021

Opleiding: Toegepaste Psychologie

Onderwijsinstelling: Hanzehogeschool Groningen

Docent begeleider: Karin Menninga

In opdracht van: Meike Bak, coördinator cliëntenparticipatie

Rob Giel Onderzoekcentrum

# Voorwoord

Voor u ligt de afstudeerscriptie die ik heb geschreven in het laatste halfjaar van mijn studie Toegepaste Psychologie aan de Hanzehogeschool in Groningen. Deze afstudeerscriptie is geschreven in opdracht van Meike Bak, onderzoeksmedewerker en coördinator cliëntenparticipatie bij het Rob Giel onderzoekscentrum. Het Rob Giel onderzoekscentrum (RGOc) is een samenwerkingsverband tussen het Universitair Centrum Psychiatrie, GGZ Friesland, GGZ Drenthe, Lentis, Dimence groep en Mediant met het doel wetenschappelijk onderzoek te verrichten op het gebied van psychiatrische behandeling. Het RGOc is eind 2015 het project ‘cliëntenparticipatie’ gestart. Naar aanleiding van dit project heb ik een onderzoek gedaan naar de samenwerking tussen onderzoekers en cliëntvertegenwoordigers binnen het RGOc.

Mijn dank gaat ten eerste uit naar mijn afstudeerdocent, Karin Menninga, voor de begeleiding, het voorzien van feedback aan de tussenproducten en de fijne gesprekken die we hebben gehad. Ten tweede wil ik graag Meike Bak bedanken voor de fijne samenwerking, haar betrokkenheid en de uitgebreide ondersteuning tijdens het uitvoeren van het onderzoek. Ten derde wil ik de cliëntvertegenwoordigers van het RGOc bedanken voor hun fijne bijdrage aan de focusgroep. Tot slot wil ik alle participanten bedanken voor het maken van tijd in hun drukke agenda om deel te kunnen nemen aan mijn onderzoek. Ik kijk positief terug naar de gesprekken die we hebben gehad.

Ik heb met veel plezier aan dit onderzoek gewerkt en wens u veel leesplezier!

Groningen, 31-05-2021

Roos Dortmond

# Samenvatting

Cliënten een stem geven in wat er gebeurt in wetenschappelijk onderzoek. Dit is het doel van het project ‘cliëntenparticipatie’ binnen het RGOc. Hoewel onderzoekers steeds vaker cliëntvertegenwoordigers betrekken bij hun onderzoek, is het gebruiken van cliëntenparticipatie nog steeds niet gebruikelijk. Tevens lijkt het erop dat, als er wel cliëntenparticipatie wordt gebruikt, de samenwerking tussen onderzoekers en cliëntvertegenwoordigers nog niet altijd soepel verloopt.

Het doel van dit onderzoek is om inzicht te krijgen in de visie van onderzoekers en cliëntvertegenwoordigers wat betreft cliëntenparticipatie en het verkrijgen van inzicht in de succesfactoren en knelpunten binnen de samenwerking tussen onderzoekers en cliëntvertegenwoordigers met het doel de samenwerking te optimaliseren. Naar aanleiding hiervan is de volgende onderzoeksvraag geformuleerd: ‘Hoe kan er een optimale samenwerking tussen cliëntvertegenwoordigers en onderzoekers binnen het RGOc gerealiseerd worden?’ Deze onderzoeksvraag is middels vier deelvragen omtrent de visie van cliëntvertegenwoordigers en onderzoekers, succesfactoren binnen de samenwerking, knelpunten binnen de samenwerking en aanbevelingen voor het optimaliseren van de samenwerking beantwoord.

Om antwoord te kunnen geven op de onderzoekvraag is er kwalitatief onderzoek uitgevoerd middels het afnemen van diepte-interviews bij onderzoekers en cliëntvertegenwoordigers binnen het RGOc. Uit de analyse van de interviews is gekomen dat alle participanten het belang en nut van cliëntenparticipatie inzien. Succesfactoren binnen de samenwerking zijn de gelijkwaardige werkrelatie, het positieve contact tussen beide partijen, de erkenning voor de cliëntvertegenwoordigers en gebruikmaking van cliëntenparticipatie in verschillende mate en op verschillende momenten in onderzoek. Daarnaast zijn cliëntvertegenwoordigers goed te bereiken en heeft de presentatie die zij geven over hun ervaring als vertegenwoordiger heeft een positief effect op de samenwerking. Knelpunten binnen de samenwerking zijn de ongelijkwaardigheid met betrekking tot de taken en verantwoordelijkheden van onderzoekers en het te kort aan discussie en feedback. Tevens wordt het vakjargon waarin gesproken wordt, de toegankelijkheid van cliëntenparticipatie en de beperkte beschikbaarheid en diversiteit van de groep cliëntvertegenwoordigers als knelpunt ervaren.

Op basis van de resultaten zijn drie aanbevelingen gedaan, namelijk:

1. het vergroten van de groep cliëntvertegenwoordigers;
2. het toegankelijker maken van cliëntenparticipatie door middel van het maken van een website;
3. het maken van een handboek voor cliëntvertegenwoordigers met onderwerpen en vaktermen die gebruikt worden binnen de onderzoeken.

# Abstract

To give patients a voice in what happens in scientific research, that is the goal of the ‘patient involvement’ project from the RGOc. Although researchers already involve patient representatives in their research more and more often, applying patient involvement is still not common practice. Besides, it seems that if patient involvement is applied, the cooperation between researchers and patient representatives does not always run smoothly.

The aim of this study is to gain insight into the vision of researchers and patient representatives regarding patient involvement and to gather information about the success factors and obstacles within the collaboration between researchers and patient representatives, with the goal of optimizing the collaboration process. With regards to this goal, the following research question is formulated: ‘How can optimal collaboration between patient representatives and researchers within the RGOc be realized?’. This research question is answered through four sub-questions concerning the vision of patient representatives and researchers, success factors within the collaboration, obstacles within the collaboration, and recommendations for optimizing the collaboration.

To answer the research question, qualitative research was conducted by performing in-depth interviews with researchers and patient representatives within the RGOc. The analysis of these interviews revealed that all participants understand the importance and usefulness of patient involvement. Success factors within the collaboration consist of the equal working relationship, positive contact between both parties, the recognition for patient representatives, the application of patient involvement in different degrees and at different stages in research. Additionally, patient representatives are easy to reach and the presentation they give about their experiences as a representative has a positive effect on the collaboration. Obstacles within the collaboration include the inequality regarding the tasks and responsibilities of researchers, and a shortage of time for discussion and feedback. Furthermore, the jargon, the accessibility of patient involvement, and the limited availability and diversity of the group of patient representatives are experienced as obstacles.

Based on the results, three recommendations were provided. These recommendations consist of:

1. increasing the group of patient representatives;
2. increasing the accessibility of patient involvement by setting up a website;
3. creating a manual for patient representatives with subjects and technical terms used within research in this field.

Inhoudsopgave

[1. Inleiding 7](#_Toc73205338)

[1.1 Opdrachtgever en organisatie 8](#_Toc73205339)

[1.2 Aanleiding en doelstelling van het onderzoek 9](#_Toc73205340)

[1.3 Onderzoeksvraag en deelvragen 9](#_Toc73205341)

[1.4 Definiëring relevante begrippen 10](#_Toc73205342)

[2. Methode 12](#_Toc73205343)

[2.1 Kwalitatief onderzoek 12](#_Toc73205344)

[2.2 Participanten 12](#_Toc73205345)

[2.3 Meetinstrument 13](#_Toc73205346)

[2.3.1 Totstandkoming meetinstrument 13](#_Toc73205347)

[2.3.2 Procedure 13](#_Toc73205348)

[2.3 Data-analyse 14](#_Toc73205349)

[2.4 Ethische aspecten 14](#_Toc73205350)

[3. Resultaten 15](#_Toc73205351)

[3.1 Visie op cliëntenparticipatie 15](#_Toc73205352)

[3.2 Samenwerking 16](#_Toc73205353)

[3.2.1 Relatie & contact 16](#_Toc73205354)

[3.2.2 Gelijkwaardigheid 16](#_Toc73205355)

[3.2.3 Feedback & erkenning 17](#_Toc73205356)

[3.2.4 Vakjargon 18](#_Toc73205357)

[3.2.5 Wijze van raadplegen 19](#_Toc73205358)

[3.2.6 Toegankelijkheid 19](#_Toc73205359)

[3.3 Functie van de cliëntvertegenwoordiger 20](#_Toc73205360)

[3.3.1 Mate van participatie 20](#_Toc73205361)

[3.3.2 Onderzoeksfase 21](#_Toc73205362)

[3.3.3 Functie van de onderzoeker 21](#_Toc73205363)

[3.3.4 Vergaderingen 22](#_Toc73205364)

[3.3.5 Beschikbaarheid 23](#_Toc73205365)

[3.3.6 Diversiteit 23](#_Toc73205366)

[3.3.7 Vertegenwoordiging van de cliëntendoelgroep 24](#_Toc73205367)

[3.3.8 Samenwerking tussen cliëntvertegenwoordigers 24](#_Toc73205368)

[4. Conclusie 25](#_Toc73205369)

[5. Discussie 28](#_Toc73205370)

[6. Aanbevelingen 30](#_Toc73205371)

[Literatuurlijst 32](#_Toc73205372)

[Bijlage 1: Interviewschema’s 34](#_Toc73205373)

[Bijlage 2: Informed Consent formulier 38](#_Toc73205374)

[Bijlage 3: Formulier zorgvuldig omgaan met proefpersonen 40](#_Toc73205375)

[Bijlage 4: Codeboek 45](#_Toc73205376)

[Bijlage 5: Tabel succesfactoren en knelpunten 51](#_Toc73205377)

# 1. Inleiding

Kankerpatiënten die meeschrijven aan richtlijnen om pijn vast te stellen en te behandelen, reumapatiënten die vermoeidheid voor het eerst op de onderzoeksagenda zetten, ouders die een project starten om de zeldzame ziekte van hun zoon te onderzoeken. Dit zijn enkele voorbeelden van succesverhalen waarin ervaringsdeskundigen meedenken met wetenschappelijk onderzoek (Vossen, Slager, Smit & de Wit, 2013). Wat deze voorbeelden gemeen hebben is dat er een stem wordt gegeven aan degene om wie het werkelijk gaat: de cliënt. Cliëntenparticipatie draait om het samenwerken met belanghebbenden in onderzoeksprojecten, met als doel de kennisvermeerdering, nieuwe inzichten en innovatie (ZonMw, z.d.).

Op het terrein van wetenschappelijk onderzoek staat cliëntenparticipatie sterk in de belangstelling. Het belang van deze participatie wordt in de literatuur nadrukkelijk bepleit (Van de Bovenkamp, Grit & Bal, 2008). Salomon (2000) wijst er op dat gezien de maatschappelijke consequenties van onderzoek en de normen en waarden (zoals ethisch handelen en transparantie) die met onderzoek doen gepaard gaan, besluitvorming met alle betrokken partijen rondom onderzoek van belang is. In de literatuur worden verschillende argumenten voor cliëntenparticipatie in het onderzoek aangedragen. Ten eerste is de inhoudelijke bijdrage die cliënten kunnen leveren van positieve invloed op de inhoud en relevantie van wetenschappelijk onderzoek. Hun ervaringsdeskundigheid levert punten op waar onderzoekers en professionals minder snel aan denken zoals relevante onderzoeksonderwerpen vanuit de praktijk en kennis over het leven met een psychische aandoening (Caron-Flinterman, 2005). Ten tweede verhoogt cliëntenparticipatie de relevantie van onderzoek voor cliënten. Er bestaat namelijk een discrepantie tussen de prioriteiten van cliënten en onderzoekers wat betreft onderzoeksonderwerpen (Crowe, Fenton, Hall, Cowan, & Chalmers, 2015). Ten derde zal het onderzoeksdesign beter aansluiten bij wat de cliënten als acceptabel beschouwen, bijvoorbeeld als het gaat om ethisch gevoelige onderwerpen of een nieuwe vorm van behandeling (Cossar & Neil, 2015). Middels cliëntenparticipatie kan het onderzoeksprotocol worden aangepast aan wat ethisch acceptabel is voor cliënten, om te voorkomen dat cliënten het te risicovol vinden om deel te nemen aan een onderzoek (Carter, Beech, Coxon, Thomas, & Jinks, 2013). Tevens verbetert cliëntenparticipatie het ‘informed consent’ proces, doordat informatie over de onderzoeksdeelname en bijkomende risico’s aangepast kan worden aan het denkkader van de cliënt (Jenner, Gilchrist & Baker, 2015). Het verbeteren van de aansluiting van het onderzoeksprotocol bij de wensen van de deelnemers, resulteert in een positievere ervaring voor de deelnemers, met als gevolg een vermindering van vroegtijdig uitval van onderzoeksdeelnemers (Ennis & Wykes, 2013). Het laatste voordeel dat uit de literatuur naar voren komt, is dat cliëntenparticipatie een positief effect heeft op het overbrengen van onderzoeksresultaten naar de onderzoeksdeelnemers en de relevante populatie. (Supple, Roberts, Hudson, Masefield, Fitch, Rahmen, Flood, de Boer, Powell & Wagers, 2015).

*Voorwaarden voor een succesvolle cliëntenparticipatie*

Literatuur wijst uit dat er een aantal overkoepelende voorwaarden zijn voor een succesvolle cliëntenparticipatie bij medisch wetenschappelijk onderzoek. Allereerst dient de cliënt in meerdere fasen van het onderzoek en bovendien zo vroeg mogelijk betrokken te worden. Ten tweede is het belangrijk dat er verschillende vormen van participatie, op meerdere treden van de participatieladder (zie hoofdstuk 1.4), geïmplementeerd worden. Ten derde moet de werving van de cliëntvertegenwoordigers gecombineerd worden met een duidelijke taakomschrijving en een wervingsstrategie waarbij er aandacht is voor diversiteit en representativiteit (de Wit, Bloemkolk, Teunissen & van Rensen, 2016). Ten vierde is het van belang dat cliëntvertegenwoordigers, naar individuele behoefte, ondersteund worden door onderzoekers. Zowel uit de literatuur als de praktijk blijkt dat of onderzoekers positief staan tegenover cliëntenparticipatie bepalend is voor het slagen van de samenwerking (Schipper, Abma, van Zadelhoff, van de Griendt, Nierse & Widdershoven, 2010). Tevens is het van belang om voorafgaand aan een onderzoek, niet alleen de cliëntvertegenwoordiger, maar ook de onderzoeker scholing aan te bieden op het gebied van cliëntenparticipatie. Daarnaast dient de bijdrage van cliëntvertegenwoordigers aan het onderzoek en de samenwerking met de onderzoekers regelmatig geëvalueerd te worden. Het is belangrijk dat de verwachtingen voorafgaand aan het onderzoek uitgesproken worden en dit vervolgens regelmatig geëvalueerd wordt. Tot slot is het zichtbaar maken van de bijdrage van de cliëntvertegenwoordigers belangrijk. De methode omtrent de betrekking van de cliëntvertegenwoordigers en de invloed hiervan op het onderzoek dient zorgvuldig beschreven te worden (de Wit et al., 2016).

*Duurzame samenwerking*

Op basis van bovengenoemde literatuur kan gesteld worden dat er voldoende redenen zijn voor onderzoekers om tijd te investeren in cliëntenparticipatie. Tegelijkertijd wordt de inbreng van ervaringsdeskundigen onderschat en zien onderzoekers de meerwaarde van cliëntenparticipatie niet altijd in. Cliëntenparticipatie wordt daarom nog niet altijd optimaal benut en de samenwerking is vaak ontoereikend (Vossen et al, 2013).

Uit onderzoek blijkt dat er een aantal belangrijke voorwaarden zijn die noodzakelijk zijn voor een duurzame samenwerking binnen cliëntenparticipatie. Allereerst is het noodzakelijk dat er een gelijkwaardige relatie ontstaat tussen onderzoekers en cliënten, waarbij de inbreng van cliëntvertegenwoordigers serieus genomen wordt. Het investeren van tijd en aandacht in de relatie komt logischerwijs ten goede van het onderzoek. Daarbij komend is het belangrijk dat de beide partijen dezelfde taal spreken. Er wordt vanuit beide partijen rekening gehouden met het al dan niet gebruikmaken van vakjargon en een mogelijk verschil in ideeën en definities van begrippen, met als doel misverstanden te voorkomen. Als laatste is erkenning belangrijk. De meerwaarde en voordelen van de samenwerking dienen duidelijk erkend te worden, zowel vanuit de onderzoekers als vanuit de cliëntvertegenwoordiger (Wildeboer, 2017).

## 1.1 Opdrachtgever en organisatie

Dit onderzoeksverslag is geschreven in opdracht van Meike Bak, coördinator cliëntenparticipatie binnen het RGOc. Het RGOc is onderdeel van het Universitair Centrum Psychiatrie van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). Het RGOc is een samenwerkingsverband tussen verschillende GGZ-instellingen in Noord Nederland. Dit samenwerkingsverband heeft als doel wetenschappelijk onderzoek uit te voeren op het gebied van psychische aandoeningen. Binnen het RGOc zijn verschillende netwerken opgericht rondom verschillende thema’s: ouderenpsychiatrie, stemming- en angststoornissen en psychose.

Sinds eind 2015 is het RGOc gestart met het structureel betrekken van cliëntvertegenwoordigers binnen wetenschappelijk onderzoek. De cliëntvertegenwoordiger spreekt vanuit ervaringsdeskundigheid en namens een groep cliënten. Het gaat hierbij vooral om het delen van wensen, zorgen en ervaringen van de desbetreffende doelgroep. Op deze manier wordt de focus verlegd van onderzoeksperspectief naar cliëntperspectief en wordt er meer aandacht gevestigd op onderwerpen welke belangrijk zijn voor de cliënten in plaats van op onderwerpen die interessant zijn voor alleen de onderzoeker. De cliëntvertegenwoordigers krijgen scholing op het gebied van wetenschappelijk onderzoek en welke rollen zij kunnen vervullen als cliëntvertegenwoordiger. Ze kunnen, afhankelijk van hun wensen, actief participeren als onderzoeksdeelnemer of meepraten tijdens de netwerkoverleggen over ontwikkeling en voortgang van verschillende onderzoeken binnen een netwerk. Tevens kunnen zij actief meedenken over opzet en ontwikkeling van onderzoeken door bijvoorbeeld onderzoeksvoorstellen en protocollen te beoordelen en het deelnemen aan focusgroepen of onderzoeksoverleggen.

## 1.2 Aanleiding en doelstelling van het onderzoek

Ondanks dat veel onderzoekers gebruikmaken van cliëntenparticipatie, lijkt het op dit moment niet voor iedereen vanzelfsprekend te zijn. Momenteel lijken niet alle onderzoekers bij het RGOc gebruik te maken van de op ervaringsdeskundigheid gebaseerde input die cliëntvertegenwoordigers kunnen bieden bij het opzetten en uitvoeren van onderzoek. Wanneer cliëntenparticipatie wel wordt toegepast, lijkt de samenwerking niet altijd optimaal te verlopen. Wat hiervoor de redenen zijn is onbekend. Het RGOc zou graag willen dat het gebruikmaken van cliëntenparticipatie soepeler verloopt en de standaard wordt bij elke onderzoeker. Het doel van dit onderzoek is daarom om inzicht te verkrijgen in de visie van onderzoekers en cliëntvertegenwoordigers met betrekking tot cliëntenparticipatie met het doel de samenwerking tussen beide partijen te optimaliseren. Middels het verkrijgen van inzicht in de succesfactoren en knelpunten binnen de samenwerking tussen onderzoekers en cliëntvertegenwoordigers, kunnen er aanbevelingen gedaan worden om de samenwerking te verbeteren.

## 1.3 Onderzoeksvraag en deelvragen

**Onderzoeksvraag:**

Hoe kan er een optimale samenwerking tussen cliëntvertegenwoordigers en onderzoekers binnen het RGOc gerealiseerd worden?

**Deelvragen:**

* Wat is de visie van cliëntvertegenwoordigers en onderzoekers binnen het RGOc op cliëntenparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek?
* Wat zijn succesfactoren binnen de samenwerking tussen cliëntvertegenwoordigers en onderzoekers binnen het RGOc?
* Wat zijn knelpunten binnen de samenwerking tussen cliëntvertegenwoordigers en onderzoekers binnen het RGOc?
* Welke aanbevelingen kunnen worden gedaan om een optimale samenwerking te realiseren tussen cliëntvertegenwoordigers en onderzoekers binnen het RGOc?

## 1.4 Definiëring relevante begrippen

**Cliëntenparticipatie**

De termen cliënt(en)participatie en patiënt(en)participatie worden in de literatuur wisselend gebruikt. In dit onderzoek wordt de term cliëntenparticipatie gebruikt, omdat deze term binnen het RGOc gehanteerd wordt.

Pittens (2013) omschrijft patiëntenparticipatie als:

“Patiënten worden betrokken bij, en hebben invloed op besluitvormende processen uit de praktijk van onderzoek, beleid en zorg.”

Een definitie van Smit, de Wit, Vossen, Klop, van der Waa & Vogels (2006):

“Het inbrengen van ervaringsdeskundigheid door patiënten of patiëntenorganisaties. Bedoeld om meer invloed te hebben op zaken die voor patiënten van belang zijn, zoals wetenschappelijk onderzoek. De verwachting is dat als de ervaringsdeskundigheid van patiënten meer wordt benut, dit de relevantie, kwaliteit en uitkomsten van het onderzoek ten goede komt.”

**Cliëntvertegenwoordiger**

In de literatuur worden de termen cliënt(en)vertegenwoordiger en patiënt(en)vertegenwoordiger wisselend gebruikt. In sommige situaties heeft de benaming ervaringsdeskundige de voorkeur, bijvoorbeeld als mensen zich geen patiënt of cliënt voelen. In dit onderzoek wordt de term cliëntvertegenwoordiger gebruikt, omdat het binnen het RGOc gaat om mensen met psychiatrische aandoeningen en zij de term “cliënt” hanteren.

Een definitie die gebruikt wordt door Participatiekompas.nl (z.d.) is;

“Een patiëntenvertegenwoordiger is iemand die namens een groep patiënten spreekt en in zijn bijdrage ook de ervaringen, zorgen en wensen van die groep kan verwerken. Een patiëntenvertegenwoordiger is vaak zelf patiënt (of naaste van). Vaak volgen patiëntenvertegenwoordigers trainingen op het vlak van patiëntenparticipatie en ontvangen ze ondersteuning van een patiëntenorganisatie. Daarmee kunnen zij een waardevolle gesprekspartner voor onderzoekers zijn.”

Een definitie voor ervaringsdeskundige is;

“Een ervaringsdeskundige heeft ervaring met het hebben van een aandoening of beperking (zelf of als naaste) en heeft deze ervaring voldoende verwerkt om er van enige afstand naar te kunnen kijken en op te reflecteren. De ervaring ontstijgt het eigen individu en is actueel. Een ervaringsdeskundige is in staat om collectieve ervaringen samen te brengen en te verwoorden (participatiekompas, z.d.).”

**De participatieladder**

Een bekend model dat gebruikt wordt om de intensiteit van de participatie aan te wijzen is de participatieladder (Figuur 1) van Arnstein (1969). Op basis van dit model zijn er verschillende andere modellen geproduceerd. Het model dat binnen het RGOc gebruikt wordt is die van de Wit et al. (2016). Figuur 2 bevat de participatieladder met een omschrijving per trede. De treden van de ladder zijn niet bedoeld als motivatie om hoger op te komen, maar om inzicht te geven in de mate van invloed die een cliëntvertegenwoordiger op het onderzoek heeft. De participatieladder wordt in dit onderzoek gebruikt om aan te duiden in welke mate cliëntenparticipatie op dit moment gebruikt wordt binnen het RGOc en wat de visie is op deze mate van betrokkenheid.



Figuur 2 – Participatieladder

Figuur 1 - Participatieladder Arnstein (1969)

# 2. Methode

## 2.1 Kwalitatief onderzoek

Om inzicht te verkrijgen in de visie van onderzoekers en cliëntvertegenwoordigers betreffende de samenwerking binnen cliëntenparticipatie en antwoord te krijgen op de onderzoeksvragen is er een kwalitatief onderzoek uitgevoerd. Er is gebruik gemaakt van semigestructureerde diepte-interviews. Doordat de interviews semigestructureerd afgenomen zijn is er ruimte gecreëerd voor eigen inbreng van participanten en de mogelijkheid voor de onderzoeker om hierop door te vragen. Hierdoor kon er een beter beeld van de ervaringen gerealiseerd worden (Baarde, van der Hulst & de Goede, 2017).

## 2.2 Participanten

De onderzoekspopulatie bedroeg onderzoekers en cliëntvertegenwoordigers werkzaam binnen het RGOc. Deze onderzoekers zijn werkzaam in de verschillende onderzoeksnetwerken; psychoses, stemming en angst problematiek en ouderpsychiatrie. De cliëntvertegenwoordigers zijn eveneens betrokken bij deze onderzoeksnetwerken.

De onderzoekers zijn onderverdeeld in twee groepen. De ene groep bestond uit onderzoekers die actief bezig zijn met cliëntenparticipatie binnen hun onderzoeken (groep 1A) en de andere groep bevatte onderzoekers die minder tot niet bezig zijn met cliëntenparticipatie binnen hun onderzoeken (groep 1B). Op deze manier is getracht om tot een zo representatief mogelijke steekproef te komen. De groepen zijn opgedeeld op basis van informatie verkregen vanuit de coördinator cliëntenparticipatie, de netwerkcoördinatoren en vanuit de cliëntvertegenwoordigers en onderzoekers zelf. Aangezien er vijf cliëntvertegenwoordigers actief werkzaam zijn binnen het RGOc, is er geen verdeling gemaakt binnen de groep cliëntvertegenwoordigers (groep 2).

De steekproef is op random wijze geselecteerd. Er is een lijst met alle onderzoekers en cliëntvertegenwoordigers welke werkzaam zijn bij het RGOc opgesteld, vervolgens zijn de onderzoekers opgedeeld in de twee groepen. Uit de lijsten is blind een naam geselecteerd.

Vervolgens zijn de geselecteerden via email uitgenodigd. In de oproep stond een beschrijving en het doel van het onderzoek vermeld. Wanneer geselecteerde personen aangaven geen interesse te hebben in het participeren aan het onderzoek, is de bovengenoemde selectieprocedure herhaald. De contactgegevens zijn via de opdrachtgever verkregen. In totaal zijn er drie cliëntvertegenwoordigers en zeven onderzoekers geïnterviewd. Uit groep 1A zijn vier participanten geïnterviewd. Uit groep 1B zijn drie participanten geïnterviewd. Er is afgeweken van het oorspronkelijke plan om zes onderzoekers te interviewen, omdat er de mogelijkheid was om een extra onderzoeker te interviewen en dit de kans op het optreden van verzadiging vergroot heeft.

## 2.3 Meetinstrument

Dit onderzoek heeft gebruik gemaakt van semigestructureerde diepte-interviews, waarbij er een aantal topics omtrent cliëntenparticipatie werden uitgevraagd.

### 2.3.1 Totstandkoming meetinstrument

Het meetinstrument is aan de hand van twee informatiebronnen opgesteld. Allereerst is er literatuuronderzoek uitgevoerd om inzicht te krijgen in wat er tot op heden bekend is betreffende cliëntenparticipatie, wat de impact van het gebruikmaken van cliëntenparticipatie bij onderzoek is en op welke manier dit tot de beste resultaten leidt. Vervolgens is er literatuuronderzoek gedaan naar de samenwerking tussen onderzoekers en cliëntvertegenwoordigers en wat ervoor nodig is om dit duurzaam te laten verlopen.

Als tweede informatiebron is er een focusgroep bestaande uit cliëntvertegenwoordigers binnen het RGOc georganiseerd. Deze focusgroep had als doel om gebruik te maken van cliëntenparticipatie bij het opstellen van het meetinstrument. Tijdens de bijeenkomst is er gebrainstormd over onderwerpen die zich in de samenwerking tussen cliëntvertegenwoordigers en onderzoekers voordoen.

Aan de hand van deze twee informatiebronnen is een topiclijst opgesteld met een aantal interviewvragen. Er is besloten een aantal vaste interviewvragen toe te voegen, omdat er bij de interviews een aantal onderwerpen aan bod moesten komen om de onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden. Er is echter voor gekozen het interview niet volledig gestructureerd te voeren, zodat er ruimte was voor eigen inbreng van de participanten. De geselecteerde topics in het interviewschema zijn: Ervaring en visie, Rol van cliëntvertegenwoordigers, Samenwerking en Bevorderende en Belemmerende Factoren. Het interviewschema is te vinden in bijlage 1.

### 2.3.2 Procedure

In verband met de huidige COVID-19 maatregelen werden de interviews digitaal afgenomen. De gesprekken zijn gevoerd middels het programma Microsoft Teams, gefaciliteerd door het UMCG. Door de beveiliging vanuit het programma en het UMCG is de privacy van de participanten gewaarborgd. De werving van de participanten is niet volledig anoniem verlopen, omdat er contact opgenomen moest worden met de opdrachtgever voor het verkrijgen van de contactgegevens van de geselecteerde participant. Voorafgaand aan de start van het interview is er door de interviewer een korte introductie gegeven. Tevens is het doel van het onderzoek en de interviews genoemd en benadrukt dat er geen goed of fout antwoord gegeven kon worden. Daarnaast is de vrijwilligheid en anonimiteit van de deelname besproken en tot slot is toestemming gevraagd om het gesprek op te nemen ten behoeve van de onderzoeker.

Nadat dit alles akkoord is bevonden, is de onderzoeker gestart met het afnemen van het interview. De gemiddelde duur van een interview bedroeg een uur. Naast de vooraf opgestelde vragen, is er op de eigen inbreng van de participanten doorgevraagd. Zodra alle informatie verkregen is en de participant niks meer toe te voegen had, is het interview afgesloten.

## 2.3 Data-analyse

De audio-opnames van de afgenomen interviews zijn letterlijk getranscribeerd. Vervolgens is de informatie gecodeerd en onderverdeeld in thema’s. De analyse van de interviews is volgens de drie stappen van coderen beschreven door Boeije & Bleijenbergh (2019) verlopen: open coderen, axiaal coderen en selectief coderen. In totaal zijn vijftien codes opgesteld. Deze codes zijn onderverdeeld over drie hoofdthema’s: Visie op cliëntenparticipatie, de samenwerking en de functie van de cliëntvertegenwoordiger. In bijlage 4 wordt een overzicht van de codes gegeven in de vorm van een codeboek.

## 2.4 Ethische aspecten

Tijdens het onderzoek is er rekening gehouden met de privacy van de participanten. Er is gebruikgemaakt van Microsoft Teams met beveiliging vanuit het UMCG. Vooraf aan het interview is er een ‘informed consent’ formulier opgestuurd voor de participant om te ondertekenen (zie bijlage 2). Tijdens de afname van het interview is het ‘informed consent’ formulier besproken en de mogelijkheid tot het stellen van vragen gegeven. Het interview is gestart nadat er nogmaals is gecheckt of de participant akkoord heeft gegeven.

De interviews zijn anoniem en onherleidbaar getranscribeerd. Informatie dat herleidt kon worden tot de participant is verwijderd of op zo’n wijze herschreven dat het geen invloed had op de resultaten. Tevens zijn er geen namen gebruikt. Na het transcriberen zijn de opnames verwijderd. Het formulier zorgvuldig omgaan met proefpersonen is te vinden in bijlage 3.

# 3. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de interviews beschreven. De resultaten zijn verdeeld over drie thema’s: visie op cliëntenparticipatie, samenwerking en functie van de cliëntvertegenwoordiger. Deze thema’s zijn onderverdeeld in verschillende factoren. Binnen deze factoren worden succesfactoren en knelpunten volgens de cliëntvertegenwoordigers en onderzoekers beschreven. In tabel 1 (bijlage 5) is een overzicht gegeven van de succesfactoren en knelpunten per thema.

## 3.1 Visie op cliëntenparticipatie

Het eerste onderwerp dat aan de orde is gekomen is de visie van cliëntvertegenwoordigers en onderzoeker betreffende cliëntenparticipatie. Beide partijen geven aan het belang en het nut van cliëntenparticipatie in te zien. Allereerst wordt, zowel door de cliëntvertegenwoordigers als de onderzoekers, aangegeven dat de op ervaringsdeskundigheid gebaseerde inbreng van cliëntvertegenwoordigers een meerwaarde is voor een onderzoek. Daarnaast geven beide partijen aan dat het meenemen van het cliëntenperspectief tijdens een onderzoek onmisbaar is voor de koppeling naar de praktijk van de doelgroep.

Onderzoeker:

**“**Ook omdat in mijn eigen praktijk merkte dat als je met mensen in gesprek bent, dat zij eigenlijk allerlei ideeën hebben over wat goede behandelingen zijn of wat goed onderzoek is enzovoort. Dus als je daar gewoon netjes de tijd voor neemt en dat op de juiste laagdrempelige manier doet, dat je daar ineens wel heel veel goeie feedback kan krijgen.**”**

Onderzoeker:

**“**Dus daarin is het denk ik echt onontbeerlijk bij onderzoek dat je een laagje dieper gaat dan alleen maar de getalletjes van groepsgemiddelde en dat je ook echt het perspectief van de cliënt meeneemt.**”**

Echter geven meerdere onderzoekers aan dat de meerwaarde van cliëntenparticipatie afhangt van het soort onderzoek dat gedaan wordt. Tevens wordt er door onderzoekers aangegeven dat ze zelf willen bepalen of ze cliëntenparticipatie willen gebruiken bij hun onderzoek en in welke mate om te voorkomen dat cliëntenparticipatie als een verplichting wordt gezien.

Onderzoeker:

**“**Het gevaar ervan is, denk ik, dat het een moetje wordt en dat het dan helemaal niet serieus wordt gedaan. Terwijl het serieus denk ik een heel belangrijk iets is, maar dat je wel flexibel moet maken. Zodat mensen het ook echt gaan gebruiken omdat ze het willen en omdat ze vinden dat ze er ook echt iets aan hebben. En niet omdat het een moetje is, want dan is het lullig voor iedereen. Dan is niemand blij met elkaar.**”**

## 3.2 Samenwerking

Uit de interviews kwamen een aantal succesfactoren en knelpunten naar voren wat betreft de samenwerking tussen cliëntvertegenwoordigers en onderzoekers. Deze factoren zijn onder te verdelen in verschillende onderwerpen.

### 3.2.1 Relatie & contact

Een onderwerp dat uit de interviews naar voren kwam is de relatie tussen cliëntvertegenwoordiger en onderzoeker. Participanten omschrijven de relatie als: ‘een prettige collegiale samenwerking’. Zowel cliëntvertegenwoordigers als onderzoekers geven aan de relatie en het onderlinge contact als prettig te ervaren. Onderzoekers geven aan dat cliëntvertegenwoordigers bereidwillig zijn om mee te denken en plezier te ervaren gedurende de samenwerking.

Cliëntvertegenwoordiger:

**“**Ja, wel goed eigenlijk. Met sommigen is de relatie heel persoonlijk. Met de meesten wel trouwens, dus dat is wel heel leuk. Ik heb bijvoorbeeld met sommige onderzoekers dat ze me echt appjes, zo van 'ah dit vind je vast leuk om te lezen'. Zo'n relatie heb ik niet met allemaal hoor, maar met de mensen met wie ik echt heb samengewerkt is wel echt een leuke band ontstaan.**”**

Ondanks dat de relatie door de participanten als prettig wordt omschreven, geven cliëntvertegenwoordigers aan dit niet bij alle onderzoekers binnen het RGOc te ervaren. Cliëntvertegenwoordigers voelen zich niet altijd gewenst.

Cliëntvertegenwoordiger:

**“**Nou, er zijn enkele onderzoekers die zijn heel open naar cliëntvertegenwoordigers, maar er zijn ook een aantal waarbij ik het gevoel heb 'voor de subsidie is het nodig dat we cliëntvertegenwoordigers inzetten, dus nou dan doen we dat maar', 'maar ze moeten niet te veel inbrengen, zeg maar'.**”**

### 3.2.2 Gelijkwaardigheid

Een tweede onderwerp dat belangrijk blijkt te zijn binnen de samenwerking is het gevoel van gelijkwaardigheid. Ten opzichte van de beginfase van de cliëntenparticipatie bij het RGOc is het gevoel van gelijkwaardigheid enorm gegroeid. Waar in het begin soms wat lacherig werd gedaan over het idee dat cliënten meedenken in onderzoek, geven onderzoekers en cliëntvertegenwoordigers aan dat de cliëntvertegenwoordigers momenteel gezien worden als een gewaardeerd lid van het onderzoeksteam.

Cliëntvertegenwoordiger:

**“**Nog wel een aanvulling; we zijn wel echt een onderdeel van het netwerk, dus de mensen zien ons wel echt als één van het team. Het zijn geen gesprekken over cliëntenparticipatie, dan zouden wij echt het onderwerp zijn. Dat is niet, het draait gewoon om de onderzoeken die lopen en wij zijn gewoon één van het onderzoeksteam. Dus dat is wel mooi dat ze ons zo zien. Ze zien ons niet als apart, maar ze zien ons wel echt als een van hen. **”**

**”**

Echter geven zij aan dat hoewel ze de cliëntvertegenwoordigers als gelijkwaardig beschouwen, er wel verschil zit in de uit te voeren taken en de verantwoordelijkheid binnen onderzoeken. Onderzoekers geven aan dat zij uiteindelijk eindverantwoordelijke zijn voor het resultaat.

Onderzoeker:

**“**Dus de verantwoordelijkheid voor de uiteindelijke knopen op dat vlak over de manier waarop het wordt uitgevoerd moet daar liggen. De onderzoeker is daar uiteindelijk ook voor opgeleid en hij is ook verantwoordelijk, want als het fout gaat en het niets oplevert aan het eind van de week wordt hij daar op aangesproken. Van: ''Jij hebt de verkeerde keuzes gemaakt''. Dan kan je wel zeggen dat moest van die ander, maar dat gaat dan niet want jij was er voor verantwoordelijk dus jij moet ook die keuzes maken. Dat kan na alle soorten advies maar ik denk uiteindelijk dat de regie dan toch bij de onderzoeker moet liggen want die heeft de verantwoordelijkheid.**”**

Tevens geven onderzoekers aan het een knelpunt te vinden dat er weinig discussie plaatsvindt. Ze geven aan dat wanneer er over onderzoek gepraat wordt, de cliëntvertegenwoordigers niet vaak een discussie aan gaan en het nog moeilijk is om op gelijk niveau te discussiëren.

Onderzoeker:

**“**Ik heb het idee dat dat wel goed gaat en dat de vergadering ook echt wel het probeert te faciliteren, maar dat gebeurt nog minder. Dus er zijn wel discussies, maar die cliëntvertegenwoordigers gaan niet per se heel erg nog tegen ons in of zo. Misschien was er ook geen reden voor, maar dus die emancipatie, en ook dat moet van beide kanten komen, en nou dat zie je ook op heel veel fronten, dat kan nog wel beter, maar dat kun je ook niet opleggen of zo. Zoiets moet ook een beetje groeien.**”**

### 3.2.3 Feedback & erkenning

Cliëntvertegenwoordigers geven aan het verkrijgen van feedback als belangrijk te beschouwen. Aangezien het participeren van cliënten bij wetenschappelijk onderzoek nog relatief nieuw is, vinden cliëntvertegenwoordigers het belangrijk zich te kunnen ontwikkelen in hun rol. Met name de terugkoppeling van wat er met hun input is gedaan vinden ze van waarde. Tevens is erkenning op hun inbreng een bevorderende factor voor hun persoonlijke ontwikkeling.

Cliëntvertegenwoordiger:

**“**Dat ik op de hoogte word gehouden van dingen die lopen. Over een onderzoek bijvoorbeeld als er een artikel uit is, dan sturen ze me even een linkje zodat ik het kan bekijken. En ook goede feedback geven, dat vind ik ook heel belangrijk. Dat doet niet iedereen maar sommigen wel. Bijvoorbeeld zeggen dat ze heel tevreden zijn met wat je hebt gedaan en dat ze vertellen wat ze precies met de input hebben gedaan. Dat is ook heel belangrijk voor je eigen ontwikkeling.**”**

Het geven van positieve feedback wordt als plezierig ervaren door onderzoekers. Hoewel door een gedeelte van de onderzoekers wel regelmatig een terugkoppeling aan de cliëntvertegenwoordigers gegeven wordt, geven andere onderzoekers aan het soms te vergeten en niet altijd goed te weten hoe ze dit aan moeten pakken.

Andere onderzoekers geven aan het geven van feedback soms moeilijk te vinden. De grootste reden hiervoor is dat het geven van feedback de gelijkwaardiger relatie aan zou kunnen tasten.

Onderzoeker:

**“**Ik denk wel dat als de ene collega de andere gaat beoordelen en gaat zeggen dat je het wel of niet goed doet dan introduceer je ongelijkheid in de samenwerking.**”**

Onderzoeker:

**“**Wat meer kritische feedback vind ik wat lastiger, omdat ik daar dan die gelijkwaardigheid een beetje moeilijk vindt. [...] Dus dan vind ik het zoeken van; wat zeg je wel, wat zeg je niet en hoe zeg je het? [...] Ja, dus dan zo naja zo'n punt als van het mag wel wat kritischer zijn, ja, dat vind ik dan zoeken van hoe geef je dat terug. Dan wil ik ook niet zeggen dat het niet goed genoeg is, zeker niet omdat je je realiseert dat iemand ontzettend zijn of haar best aan het doen is en ook niet gepopt en gemazeld is in het onderzoekswereldje als dat ik dat ben.**”**

### 3.2.4 Vakjargon

Binnen de onderzoeksnetwerken wordt regelmatig in wetenschappelijk vakjargon gesproken. Met name tijdens de netwerkoverleggen kan het lastig zijn voor cliëntvertegenwoordigers om de onderzoekers te kunnen volgen. Tevens geven onderzoekers aan het goed te begrijpen dat het volgen van het vakjargon soms lastig is voor de cliëntvertegenwoordigers. Zij onderkennen dat het spreektempo tijdens de vergaderingen hoog ligt en het vakjargon een barrière kan vormen in de samenwerking.

Cliëntvertegenwoordiger:

**“**Ja, er is wel ruimte voor. Dat wel, alleen ik vind het soms nog heel moeilijk. Dan denk ik oh wat moet ik toch zeggen en inbrengen. Soms gaat het mij een beetje te snel en dan vind ik dat nog wel lastig. Dat zou ik nog wel graag willen verbeteren.**”**

Echter wordt vanuit beide partijen duidelijk dat het aanpassen van het vakjargon niet haalbaar is. Dit zorgt ervoor dat de cliëntvertegenwoordigers begrip in de vaktaal moeten krijgen, om de overleggen te kunnen volgen. De participanten geven aan dat hier drie taken te vervullen zijn. Ten eerste blijkt dat het aan de cliëntvertegenwoordigers is zich goed voor te bereiden, zich in te lezen in de onderwerpen en te vragen wanneer ze iets niet begrijpen. Ten tweede blijkt uit de interviews dat het aan de onderzoekers is zich bewust te zijn van het vakjargon, dat zij onnodig vakjargon gebruik moeten voorkomen en uitleg aan de cliëntvertegenwoordigers gegeven moet worden waar nodig. Als laatste is het volgens de cliëntvertegenwoordigers en onderzoekers een verantwoordelijkheid vanuit het RGOc om hier scholing in te bieden.

Cliëntvertegenwoordiger:

**“**Je hoeft niet altijd van de onderzoeker, arts of wetenschapper te verwachten dat die daar in moet schipperen, dat is nou eenmaal zijn taal die hij ook goed kent. Misschien moet ik dan ook als cliëntvertegenwoordiger daar naar vragen, om het voor mij te vertalen. Ik vind ook wel dat ik dat echt moet doen, het is ook wel een uitwisseling die van beide kanten komt.**”**

Onderzoeker:

**“**Nou ik denk dat vanuit onderzoekers daar explicieter over nadenken hoe je die samenwerking doet. Dus de vragen op de juiste manier stelt. En je nog meer realiseert over dat jargon denk ik wel. Dat blijft gewoon wel een issue. Daardoor wordt de kwaliteit van wat je terugkrijgt natuurlijk ook hoger, als je het beter uitlegt.**”**

### 3.2.5 Wijze van raadplegen

Sommige cliëntvertegenwoordigers geven aan soms te weinig context te krijgen wanneer hen advies gevraagd wordt. Het te kort aan uitleg over de inhoud van het onderzoek of het te weinig stellen van gerichte vragen door onderzoekers vormt een knelpunt voor cliëntvertegenwoordigers.

Cliëntvertegenwoordiger:

**“**Heel verschillend. Sommige bereiden het heel goed voor en krijg je duidelijke instructie en sommigen sturen je bijvoorbeeld alleen een onderzoeksvoorstel en dan moet je jezelf maar zien te redden. Daar zitten wel grote verschillen in. Dat is ook nog wel een verbeterpuntje denk ik. Het iets beter informeren over de context van de vraag, want je moet je als cliëntvertegenwoordiger in een keer in een onderzoek verdiepen waar je nog helemaal nooit mee te maken hebt gehad. Dan wil eigenlijk wel een beetje weten waar gaat het nou precies over en wat is dit voor onderzoek, want dan kan je wat beter antwoord geven op wat van je gevraagd wordt.**”**

### 3.2.6 Toegankelijkheid

Een laatste onderwerp dat binnen de samenwerking naar voren komt is de toegankelijkheid van cliëntenparticipatie. Onderzoekers (groep 1A) geven aan erg tevreden te zijn over de bereikbaarheid van de cliëntvertegenwoordigers. De onderzoekers ervaren geen moeite met het opnemen van contact of het vragen van advies.

Onderzoekers (groep 1B) geven aan niet te weten wie ze kunnen bereiken wanneer zij cliëntenparticipatie willen toepassen. Tevens geven onderzoekers aan niet te weten op welk moment in het onderzoek ze cliëntenparticipatie kunnen gebruiken en welke rollen de cliëntvertegenwoordigers aan kunnen nemen.

Onderzoeker:

**“**Ik denk dat dat ook nog best wel vaag is. Dat het soms nog wel vaag is van waarbij kun je ze inzetten. Zowel het belang als hóe kun je gebruik van ze maken. Dat het meer als dienst wordt en dat mensen meer zeggen van 'hé dat is top, dat ga ik doen!' Dat ze meer de voordelen ervan zien dan dat ze denken 'uhl moet ik weer zo'n patiënt betrekken, oh ja dat doe ik dan maar.**”**

Tevens geven onderzoekers (groep 1A) aan dat de cliëntenparticipatie nadrukkelijker aanwezig mag zijn. Ze geven aan behoefte te hebben aan een georganiseerde plek waar ze terecht kunnen wanneer ze cliëntenparticipatie willen gebruiken.

Onderzoeker:

**“**Ja nou ja het gaat ook om elkaar leren kennen en misschien plekken vinden waar je kan werven en dat gebeurt ook steeds meer. Bijvoorbeeld bij GGZ Drenthe is er het bureau voor ervaringsdeskundigheid en volgens mij heeft Lentis dat ook, dus dat er een soort plek is waar je als onderzoeker gewoon een voordeur hebt. Zo van als ik mensen nodig heb dan is dit het loket waar ik aan kan kloppen en dat kan misschien nog wat beter. Ook iemand die dat dan coördineert, dus als ik dan een bepaald profiel in mijn hoofd heb is er dan een aanspreekpunt. Is er iemand die dan zegt ik weet nog wel iemand die dat kan.**”**

## 3.3 Functie van de cliëntvertegenwoordiger

Uit de interviews kwam het onderwerp ‘de functie van de cliëntvertegenwoordiger’ naar voren. De functie van de cliëntvertegenwoordigers is nog in de opstartfase. Onderzoekers en cliëntvertegenwoordigers benoemen succesfactoren en knelpunten die invloed hebben op de samenwerking. Deze factoren zijn onderverdeeld in verschillende onderwerpen.

### 3.3.1 Mate van participatie

Een belangrijk onderwerp rondom het thema de functie van de cliëntvertegenwoordiger is de mate van participatie. De mate van participatie en de rol die cliëntvertegenwoordigers in kunnen nemen, wordt aangeduid aan de hand van de participatieladder (de Wit, et al., 2016)

Cliëntvertegenwoordigers geven aan in het begin van hun werkzaamheden, toen zij zijn gestart als cliëntvertegenwoordigers, uitsluitend een raadplegende rol te hebben gehad.

Cliëntvertegenwoordiger:

**“**Dan moest er nog even een ervaringsdeskundige naar het onderzoeksvoorstel kijken voor de subsidie aanvraag. Nou, dan kregen wij het opgestuurd en moesten we er in één avond naar kijken. We konden natuurlijk helemaal niet goed naar dat voorstel kijken en inhoudelijk er niks over zeggen, want we kregen helemaal geen tijd om ons erin te verdiepen. Toen was het alleen voor de formaliteit, zodat ze onze naam eronder konden zetten.**”**

Tegenwoordig is deze rol heel anders. De cliëntvertegenwoordigers hebben nu vooral een adviserende rol. Dit houdt in dat zij advies geven aan de onderzoekers betreft onder andere het onderzoeksvoorstel, het onderzoeksprotocol en de interpretatie van resultaten. Er wordt actief gevraagd naar de mening van de cliëntvertegenwoordigers en de op ervaringsdeskundigheid gebaseerde input wordt meegenomen in het onderzoek. Naast de adviserende rol komt de rol van partnerschap steeds meer voor. Onderzoekers en cliëntvertegenwoordigers geven aan dat de rol van onderzoekspartner goed ingevuld kan worden door een cliëntvertegenwoordiger. De volgende stap op de participatieladder is een rol waarbij de cliëntvertegenwoordigers de regie hebben. Hierbij dragen cliëntvertegenwoordigers onderwerpen aan die belangrijk zijn voor de desbetreffende doelgroep. Ze bepalen wat er onderzocht wordt, door wie en hoe dat gedaan moet worden. Deze stap komt nog niet veel voor binnen het RGOc. Onderzoekers en cliëntvertegenwoordigers geven aan dat dit wel het doel is voor de toekomst. Tegelijkertijd geven beide partijen aan dat de geschikte mate van participatie afhankelijk is van het opleidingsniveau, de wensen en de capaciteiten van de cliëntvertegenwoordiger.

Cliëntvertegenwoordiger:

**“**De meest geschikte plek? Advies geven denk ik. Dat is belangrijk en dat kunnen bijna alle cliëntvertegenwoordigers wel. Voor volwaardig onderzoekslid moet je wel, vind ik, wetenschappelijke achtergrond hebben, maar dat heeft niet iedere cliëntvertegenwoordiger. Als ze dat niet hebben zit ik meer te denken aan vooral advies geven. Als degene wat hoger opgeleid is kan je je wat hoger op de ladder begeven, anders begrijp je niet wat de onderzoekers allemaal zeggen. Het gaat sowieso voor mij al heel snel, dus je moet wel hoog en wetenschappelijk opgeleid zijn wil je dit kunnen volgen.**”**

Onderzoekers geven aan dat de cliëntvertegenwoordiger kritischer mogen zijn in hun rol. Wanneer zij een rol aannemen dat zich hoger op de ladder bevindt, is het voor de onderzoekers belangrijk dat ze kritisch durven zijn op de onderzoekers en de keuzes die zij maken.

Onderzoeker:

**“**Maar ja, dat soort dingen daar mag nog wel in groeien. Maar dat heeft ook weer met die participatieladder te maken. Gewoon het eigen perspectief meer innemen en daar ook gewoon bij blijven en daar ook gewoon ... Ja, dus echt kritisch durven zijn als onderzoekers hun eigen hobby's aan het doen zijn terwijl die misschien wel helemaal niet zo heel passend zijn.**”**

### 3.3.2 Onderzoeksfase

Cliëntvertegenwoordigers en onderzoekers geven aan dat cliëntenparticipatie gebruikt wordt binnen zowel de opzetfase, uitvoerende fase en de afrondingsfase van onderzoek. Tevens wordt cliëntenparticipatie gebruikt wanneer het onderzoek afgerond is en de resultaten naar buiten worden gebracht of de interventie wordt geïmplementeerd.

Cliëntvertegenwoordiger:

**“**In het begin denk ik, dus bij het verzinnen van de onderzoeksonderwerpen. Dus waar gaat het onderzoek precies over. En tweede is, ja voor de onderzoekers is het heel belangrijk dat we meekijken bij de onderzoeksopzet. Oh ja, ook bij de uitvoering, dus als ze gaan verzinnen hoe ze deelnemers kunnen werven. Dan schrijven ze een brief en dan is dat vaak heel zakelijk en dan maken wij het wat toegankelijker voor patiënten. Dan maken we het meer uitnodigend voor patiënten en dat is voor de onderzoeker weer heel erg van belang, want zo krijgen ze meer deelnemers voor hun onderzoek. Ook bij de deelnemer werving kunnen we dus een goede rol vervullen.**”**

### 3.3.3 Functie van de onderzoeker

Onderzoekers geven aan dat er binnen de wereld van wetenschappelijk onderzoek een aantal praktische zaken zijn die met name geschikt zijn voor de functie van een onderzoeker.

Hierbij geven ze aan niet veel ervaringsdeskundigheid te kunnen gebruiken. Deze taken hebben te maken met eisen van de subsidieverstrekker en de soms beperkte mogelijkheden bij het uitvoeren van onderzoek. Het gaat hierbij over kwaliteitseisen en afspraken die zijn gemaakt rondom de onderzoeksprocedure.

Onderzoeker:

**“**Ja, bij zo'n richtlijn, soms dan moeten eerst allemaal wetenschappelijke dingen worden gedaan en besproken. En daar zit dan minder de expertise van ervaringsdeskundigen bij waar ik daar mee werk, maar die komen later, als het gaat over patiëntperspectief van wat is daar relevant, dan komen zij aan de beurt. Dus het is af en toe ook een beetje zoeken.**”**

Tevens geven onderzoekers aan dat de kaders waarbinnen zij onderzoek uitvoeren soms als knelpunt kan worden ervaren. Reden om geen cliëntenparticipatie te gebruiken zijn dan ook tijd en geld te kort.

Onderzoeker:

**“**Nou er komt al heel veel bij kijken als je een onderzoek gaat starten en al helemaal bij geneesmiddelenonderzoek. Er zijn echt allerlei verschillende registraties en documenten waar je allemaal aan moet voldoen. Dan is dat stukje cliëntenparticipatie niet verplicht en eigenlijk alle niet verplichte dingen vallen eigenlijk al af, omdat je daar niet aan toe komt.‬**”**

### 3.3.4 Vergaderingen

Tijdens de netwerkvergaderingen zijn binnen elk netwerk twee cliëntvertegenwoordigers aanwezig. De rol van de cliëntvertegenwoordigers binnen deze vergaderingen bestaat uit het meeluisteren met wat speelt binnen de netwerken, advies geven en het aandragen van onderwerpen die voor hen van belang zijn. Tevens is er de mogelijkheid voor cliëntvertegenwoordigers om hun activiteiten als cliëntvertegenwoordiger te presenteren, deze presentatie is een bevorderende factor volgens beide partijen.

Cliëntvertegenwoordiger:

**“**Ja, we hebben bijvoorbeeld een presentatie over wat we doen gegeven en dat heeft wel echt geholpen. Dat is misschien voor de andere netwerken en cliëntvertegenwoordigers ook leuk. Het helpt echt dat we één keer per half jaar gewoon vertellen wat we doen en dan worden de onderzoekers weer helemaal wakker geschud en dan denken ze 'wat leuk en dat ga ik ook doen'. Dat mag dus eigenlijk ook wel een vast agendapunt worden één keer per half jaar ofzo. Dat we een presentatie geven van wat we doen en kunnen.**”**

Hoewel de participanten aangeven dat er genoeg ruimte is voor iedereen tijdens een vergadering om input te leveren, geven beide partijen aan dat ze het nog zoeken vinden welke rol de cliënten aan kunnen nemen. Hoewel cliëntvertegenwoordigers regelmatig input leveren tijdens de vergaderingen, geven beide partijen aan dat de rol van cliëntvertegenwoordigers actiever mag. Uit de interviews blijkt dat er allereerst een taak ligt voor de cliëntvertegenwoordigers om zich goed voor te bereiden op de onderwerpen die behandeld worden in de vergaderingen. Daarnaast ligt hier een taak voor de onderzoekers om de cliëntvertegenwoordigers actief te betrekken en te vragen naar advies.

Onderzoeker:

**“**Ik denk dat dat beter kan, actiever kan. Ik bedoel op zichzelf heeft iedereen ruimte om dingen te zeggen, maar ik weet zo werkt het niet. Cliëntvertegenwoordigers moet je vaak wat explicieter uitnodigen en vragen om iets in te brengen. En dat wordt denk ik nog steeds wel soms vergeten.**”**

### 3.3.5 Beschikbaarheid

Een knelpunt voor de onderzoekers is het beperkte aantal cliëntvertegenwoordigers dat betrokken is bij het RGOc. Onderzoekers zouden meer cliëntvertegenwoordigers beschikbaar willen, zodat dat de selectie van de participant voor het meewerken aan een onderzoek op basis van de kwaliteiten, interesses en capaciteiten van de cliëntvertegenwoordiger gedaan kan worden.

Onderzoeker:

**“**Misschien vraagt dat ook vanuit de cliëntvertegenwoordigers ... Ook onderling wel van wie is waar goed in en wie moet je dus vooral niet daarvoor vragen, maar wel daarvoor of zo. Dat is ook wel differentiatie daar dan in, denk ik. Maar goed als je maar twee mensen hebt dan valt er niet zo heel veel te differentiëren natuurlijk.**”**

Een andere reden waarom participanten aangeven dat de hoeveelheid cliëntvertegenwoordigers groter moet, is om te voorkomen dat de cliëntvertegenwoordigers overbelast worden. Onderzoekers geven aan cliëntvertegenwoordigers soms voor langere tijd bij hun project zouden willen laten aansluiten, maar het moeilijk is om cliëntvertegenwoordigers te vinden die daar genoeg tijd voor hebben.

Onderzoeker:

**“**Ja en nog een knelpunt is dat er veel te weinig zijn, want zeker nu het ook een beetje afgedwongen wordt dat elk project dat móet doen. Bij het RGOc, ze zijn maar met z'n tweeën per netwerk. Maar dat zie je landelijk ook dat patiëntenvereniging die trekt dat totaal niet. Dat bij elke subsidie ronde die er is, dat ze dertig onderzoekers op hun nek krijgen die allemaal iets van ze willen. Ja, dat gaat niet. Dus dat is nog wel echt een knelpunt.**”**

### 3.3.6 Diversiteit

Een ander knelpunt is de diversiteit van de groep cliëntvertegenwoordigers. Zowel cliëntvertegenwoordigers als onderzoekers geven aan het lastig te vinden dat de groep cliëntvertegenwoordigers momenteel niet erg divers is qua achtergrond.

Onderzoeker:

**“**Wat ik wel lastig vind is dat je natuurlijk best een selectief groepje mensen hebt als cliëntvertegenwoordigers, dus dat zijn over het algemeen toch hoger opgeleide mensen. Ja, in hoeverre die nou representatief zijn voor cliënten is natuurlijk wel de vraag. Ja naja niet helemaal…**”**

### 3.3.7 Vertegenwoordiging van de cliëntendoelgroep

Een ander punt dat beide partijen aangeven is dat de inbreng van de cliëntvertegenwoordigers momenteel meer op ervaringsdeskundigheid dan op de vertegenwoordiging van een groep cliënten berust. Er is behoefte aan contact met de groep cliënten die vertegenwoordigd wordt, zodat de cliëntvertegenwoordigers advies kunnen geven aan de hand van informatie vanuit de doelgroep. Cliëntvertegenwoordigers geven aan hier al aandacht voor te hebben en een netwerk cliëntenparticipatie te zijn gestart met als doel het contact opbouwen met de achterban.

Cliëntvertegenwoordiger:

**“**Ja, we hebben een netwerk opgericht. Dat is denk ik ook wel heel goed. Ik ben cliëntvertegenwoordiger en het gaat erom dat ik cliënten vertegenwoordig, maar nu praat ik eigenlijk alleen vanuit mijn eigen ervaring als ervaringsdeskundige. Ik betrek nog niet echt de cliënten zeg maar.**”**

Tevens geven onderzoekers aan dit een belangrijk knelpunt te vinden. Hoewel de inbreng van de cliëntvertegenwoordigers van waarde is, is het tot nu toe op één persoon gebaseerd.

Onderzoeker:

**“**En ik denk dat de beperking misschien wel is dat het natuurlijk ook één ervaring is. En dat is natuurlijk altijd een beperking, maar dat is ook als je één behandelaar vraagt. Maar ik denk dat het wel iets is van, ja ... Dan moet je wel rekening houden dat je niet te veel op één iemand gaat leunen die een ervaring heeft, want we weten natuurlijk allemaal ook dat iedereen een andere ervaring heeft en weer hele andere behoeftes kan hebben. Dus ik denk omdat het zo individueel is, dat het eigenlijk ook wel weer ergens beperkt is. Omdat je toch uiteindelijk moet kijken of iets acceptabel is voor een bepaalde patiënt en dat het voor de ene heel acceptabel kan zijn en voor een andere bijvoorbeeld niet. Of een hele andere behoefte heeft dan een andere patiënt.**”**

### 3.3.8 Samenwerking tussen cliëntvertegenwoordigers

Cliëntvertegenwoordigers geven aan breder te willen samenwerken en te oriënteren wat andere cliëntvertegenwoordigers uitvoeren. Tevens denken onderzoekers dat het de cliëntenparticipatie ten goede komt als er de mogelijkheid voor cliëntvertegenwoordigers is om ervaringen te delen en van elkaar te leren.

Onderzoeker:

**“**Ik zou me zo kunnen voorstellen, volgens mij die ervaringsdeskundigen die ook in de zorg werken, die hebben ook een beetje een eigen bureautje waar ze ook ervaringen met elkaar delen, en waar ook wat begeleiding misschien is, een professionaliserings iets. Dat zou misschien, misschien dat de coördinator cliëntenparticipatie dat ook wel doet hoor, maar dat kan ik me voorstellen dat je, nou ja, ook die ervaringsdeskundigen die allemaal met onderzoek bezig zijn, dat je die ook, ja, bij elkaar laat komen.**”**

# 4. Conclusie

Het doel van dit onderzoek betrof het krijgen van inzicht in de visie van onderzoekers en cliëntvertegenwoordigers betreft cliëntenparticipatie en in succesfactoren en knelpunten binnen de samenwerking. Middels het verkrijgen van inzicht in de succesfactoren en knelpunten binnen de samenwerking tussen onderzoekers en cliëntvertegenwoordigers, kunnen er aanbevelingen worden gedaan om de samenwerking soepeler te laten verlopen.

In dit hoofdstuk zal antwoord worden gegeven op de centrale onderzoeksvraag ‘Hoe kan er een optimale samenwerking tussen cliëntvertegenwoordigers en onderzoekers binnen het RGOc gerealiseerd worden?’. Om antwoord te geven op deze onderzoeksvraag zijn er vier deelvragen opgesteld. Deze deelvragen luiden: ‘Wat is de visie van cliëntvertegenwoordigers en onderzoekers binnen het RGOc op cliëntenparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek?’, ‘Wat zijn succesfactoren binnen de samenwerking tussen cliëntvertegenwoordigers en onderzoekers binnen het RGOc?’, ‘Wat zijn knelpunten binnen de samenwerking tussen cliëntvertegenwoordigers en onderzoekers binnen het RGOc?’ en ‘Welke aanbevelingen kunnen worden gedaan om een optimale samenwerking te realiseren tussen cliëntvertegenwoordigers en onderzoekers binnen het RGOc?’. De vierde deelvraag wordt beantwoord in hoofdstuk 6.

*Visie van cliëntvertegenwoordigers en onderzoekers betreft cliëntenparticipatie*

Uit het onderzoek kan geconcludeerd worden dat onderzoekers en cliëntvertegenwoordigers binnen het RGOc het belang en het nut van cliëntenparticipatie inzien. De input van cliëntvertegenwoordigers wordt als meerwaarde beschouwd. Onderzoekers willen echter zelf de regie wat betreft het al dan niet inzetten van cliëntenparticipatie en willen het afstemmen op het type onderzoek dat ze uitvoeren.

*Succesfactoren en knelpunten binnen de samenwerking tussen cliëntvertegenwoordigers en onderzoekers*

Een aantal succesfactoren en knelpunten kunnen geïdentificeerd worden. Een succesfactor binnen de samenwerking tussen cliëntvertegenwoordigers en onderzoekers is de gelijkwaardige werkrelatie. Onderzoekers beschouwen de cliëntvertegenwoordigers als gelijkwaardige collega’s. Er is positief contact en er is erkenning voor de cliëntvertegenwoordigers. Cliëntenparticipatie wordt op verschillende treden van de participatieladder ingezet en tijdens verschillende onderzoeksfasen. Tevens wordt de presentatie die cliëntvertegenwoordigers geven binnen de vergaderingen ervaren als succesfactor. Een knelpunten binnen de samenwerking tussen de cliëntvertegenwoordigers en onderzoekers is dat de cliëntvertegenwoordigers zich soms ongewenst voelen. Onderzoekers geven aan dat er een verschil in gelijkwaardigheid ligt betreft de taken en verantwoordelijkheden binnen het onderzoek. Tevens geven onderzoekers aan dat de input van cliëntvertegenwoordigers kritischer mag en er meer discussie plaats mag vinden. Verder vinden onderzoekers het geven van feedback soms lastig en in strijd met de gelijkwaardigheid van de werkrelatie. Een veelvuldig genoemd knelpunt is het gebruik van vakjargon. Tevens geven cliëntvertegenwoordigers als knelpunt aan dat er soms weinig context wordt gegeven wanneer hen advies wordt gevraagd. Onderzoekers aan dat de organisatie van cliëntenparticipatie toegankelijker en zichtbaarder aanwezig mag zijn en de rol van cliëntvertegenwoordigers tijdens vergaderingen actiever. Andere veel genoemde knelpunten zijn de beperkte hoeveelheid cliëntvertegenwoordigers en de beperkte diversiteit van de groep. Het laatste knelpunt is dat er behoefte is aan meer vertegenwoordiging van de doelgroep en samenwerking tussen cliëntvertegenwoordigers.

Uit de resultaten van de interviews zijn een aantal succesfactoren en knelpunten naar voren gekomen betreffende de samenwerking tussen cliëntvertegenwoordigers en onderzoekers. Wat betreft de succesfactoren zijn cliëntvertegenwoordigers en onderzoekers het met elkaar eens. Omtrent de knelpunten betreffende het vakjargon, de rol van de cliëntvertegenwoordiger, vergaderingen, diversiteit, vertegenwoordiging van de doelgroep en samenwerking tussen cliëntvertegenwoordigers zijn cliëntvertegenwoordigers en onderzoekers het met elkaar eens. Er bestaat een discrepantie tussen beide partijen binnen de knelpunten betreffende het geven van feedback, de toegankelijkheid en de beschikbaarheid. Uit dit onderzoek kan geconcludeerd worden dat de samenwerking op veel gebieden al goed verloopt. Daartegenover bestaan een aantal knelpunten binnen de samenwerking welke nog verbeterd zouden kunnen worden.

*ASE-model*

Om een overzicht te geven van de succesfactoren en knelpunten vanuit de onderzoekers, en de invloed hiervan op het gebruikmaken van cliëntenparticipatie, kunnen de factoren schematisch weergegeven worden in het ASE-model (figuur 4). Het ASE-model stelt dat gedrag voortkomt uit een intentie (Ajzen, 1991). Onder de attitude (A) past de visie van de onderzoeker. De mate waarin onderzoekers het belang en de meerwaarde van cliëntenparticipatie inzien heeft invloed op de intentie. Onder sociale invloed (S) past de prettige werkrelatie met cliëntvertegenwoordigers, de aanwezigheid van cliëntvertegenwoordigers bij vergaderingen en de presentatie gegeven door cliëntvertegenwoordigers. Tevens past hier het verplicht stellen van het gebruikmaken van cliëntenparticipatie door subsidieverstrekkers en de gebruikmaking van cliëntenparticipatie door collega’s. Onder de eigen effectiviteitsverwachting (E) valt de functie van onderzoekers. De verwachting dat een onderzoeker tijd en geld genoeg binnen het onderzoek heeft voor het betrekken van een cliëntvertegenwoordiger, heeft invloed op de intentie. Tevens valt de toegankelijkheid hieronder. Wanneer onderzoekers weten hoe ze cliëntvertegenwoordigers kunnen gebruiken en wie ze hiervoor kunnen contacteren heeft dit positieve invloed op de intentie. Uit de resultaten van dit onderzoek blijken er verschillende barrières te zijn bij het gebruikmaken van cliëntenparticipatie. Allereerst wordt het vakjargon als barrière ervaren. Wanneer cliëntvertegenwoordigers de taal van onderzoekers niet bij kunnen houden wordt de intentie om cliëntenparticipatie te gebruiken kleiner. Ten tweede wordt de beperkte beschikbaarheid, de beperkte diversiteit en het gebrek aan vertegenwoordiging van de cliëntendoelgroep als barrière beschouwd. Bij de vaardigheden hoort de toegankelijkheid. Wanneer onderzoekers niet weten hoe ze cliëntenparticipatie kunnen toepassen en niet weten wie ze kunnen vragen wordt de intentie voor het gebruikmaken van cliëntenparticipatie kleiner.

Middels dit model kunnen aanbevelingen worden gedaan om barrières te verkleinen en zo de intentie van onderzoekers om cliëntenparticipatie te gebruiken te vergroten en de samenwerking tussen cliëntvertegenwoordigers en onderzoekers te verbeteren.

Figuur 4 – ASE-model



# 5. Discussie

In dit hoofdstuk zal er een koppeling worden gemaakt tussen de resultaten met bestaande literatuur en zullen de beperkingen van het onderzoek besproken worden.

*Samenhang met bestaande literatuur*

Uit interviews met zowel cliëntvertegenwoordigers als onderzoekers blijkt dat het belang en de meerwaarde van cliëntenparticipatie wordt erkend. Deze visie op cliëntenparticipatie wordt ervaren als een succesfactor. Dit komt overeen met de bevindingen van Schipper et al. (2010) waaruit blijkt dat een positieve visie van onderzoekers tegenover cliëntenparticipatie bepalend is voor het slagen van de samenwerking. Een andere succesfactor genoemd door beide groepen is de gelijkwaardigheid binnen de werkrelatie. De samenwerking wordt beschreven als niet gelijk betreffende taken en verantwoordelijkheden, maar wel als gelijkwaardigheid binnen het onderzoeksteam. Dit is gelijk aan de stelling van Wildeboer (2017) dat het noodzakelijk is dat er een gelijkwaardige relatie bestaat tussen onderzoekers en cliëntvertegenwoordigers en dat de input van cliëntvertegenwoordigers serieus genomen wordt. Echter wordt de relatie met onderzoekers niet altijd door cliëntvertegenwoordigers als gelijkwaardig ervaren. Daarom zijn hier nog verbeteringen in te behalen. Tevens wordt cliëntenparticipatie toegepast in meerdere fasen van het onderzoek en op verschillende treden van de participatieladder. Volgens de Wit et. al. (2016) kan dit beschouwd worden als succesfactor.

Volgens Wildeboer (2017) is het van belang dat er erkenning op de samenwerking vanuit de onderzoekers en cliëntvertegenwoordigers plaatsvindt. Het feit dat cliëntvertegenwoordigers aangeven positieve feedback te ontvangen, kan als succesfactor beschouwd worden. Vanzelfsprekend is het vergeten van feedback en het gevoel van ongelijkwaardigheid dat met het geven van feedback gepaard gaat een knelpunt in de samenwerking. Tevens is het volgens Wilderboer (2017) van belang dat cliëntvertegenwoordigers en onderzoekers dezelfde taal spreken. Dat het gebruik van vakjargon als knelpunt wordt beschouwd komt overeen met deze literatuur.

De knelpunten betreft het gebrek aan diversiteit en het gebrek aan vertegenwoordiging van de cliëntendoelgroep komen overeen met de bevindingen van de Wit et al. (2016). Zij stellen dat er bij de werving van cliëntvertegenwoordigers rekening moet worden gehouden met de diversiteit en representativiteit van de groep cliëntvertegenwoordigers als voorwaarde voor een succesvolle cliëntenparticipatie. Dat dit als knelpunt wordt ervaren betekend dat er wat betreft de diversiteit en het gebrek aan vertegenwoordiging van de cliëntendoelgroep nog verbeteringen mogelijk zijn. Om dit te optimaliseren worden er aanbevelingen gedaan rondom dit thema. Een knelpunt vanuit de cliëntvertegenwoordigers is het gebrek aan context wanneer advies wordt gevraagd. Dit knelpunt komt overeen het belang van ondersteuning door de onderzoekers aan de cliëntvertegenwoordigers. (Schippers et al., 2010).

*Beperkingen van het onderzoek*

De lezer dient er rekening mee te houden dat dit onderzoek gebaseerd is op interviews met zeven onderzoekers en drie cliëntvertegenwoordigers die werkzaam zijn bij GGZ-instellingen gevestigd in Noord-Nederland. Dit beperkt de generaliseerbaarheid van de resultaten naar de rest van Nederland. Tevens richt dit onderzoek zich uitsluitend op cliëntenparticipatie binnen wetenschappelijk onderzoek in de psychiatrie. Het onderzoek behandelt bijvoorbeeld niet de cliëntenparticipatie binnen de zorg.

Ten tweede zijn er drie cliëntvertegenwoordigers geïnterviewd en is er niet uit elk netwerk een cliëntvertegenwoordiger geïnterviewd. Er kunnen verschillen zijn in ervaringen met cliëntenparticipatie tussen de verschillende netwerken. Hierdoor is er vermoedelijk geen saturatie bereikt betreft de groep cliëntvertegenwoordigers. Er is wel uit elk netwerk een onderzoeker geïnterviewd. Wat betreft de onderzoekers is er wel saturatie bereikt, omdat er geen nieuwe succesfactoren en knelpunten meer uit de interviews naar voren kwamen.

Ten derde focust dit onderzoek zich uitsluitend op de samenwerking tussen cliëntvertegenwoordigers en onderzoekers. Het onderzoek heeft niet het gehele project cliëntenparticipatie geëvalueerd. Succesfactoren en knelpunten in praktische zaken rondom het project cliëntenparticipatie, zoals de vergoeding die cliëntvertegenwoordigers krijgen, zijn niet meegenomen.

Verder was er bij de participanten bekend dat het onderzoek uitgevoerd is in opdracht van de coördinator cliëntenparticipatie. Aangezien er naar persoonlijke ervaringen en meningen is gevraagd kan dit ervoor gezorgd hebben dat participanten sociaal wenselijke antwoorden gegeven hebben. Dit is getracht te voorkomen door bij de introductie van het interview nadrukkelijk te benoemen dat er geen goed of foute antwoorden bestaan en het doel van het interview is om inzicht te krijgen in de gedachten en meningen wat betreft de samenwerking.

Tevens is er een beperking binnen de wijze van steekproeftrekking. Er is op random wijze een naam getrokken van een participant en een uitnodiging verstuurd. Wanneer een geselecteerde participant niet reageerde op een uitnodiging, werd er een nieuwe naam geselecteerd. Om deze reden bestaat de kans dat er uitsluitend onderzoekers zijn geïnterviewd die interesse hebben in het onderwerp. Dit zou kunnen resulteren in selectie bias.

# 6. Aanbevelingen

In dit hoofdstuk wordt antwoord gegeven op de laatste deelvraag ‘Welke aanbevelingen kunnen worden gedaan om een optimale samenwerking tussen cliëntvertegenwoordiger en onderzoekers binnen het RGOc?’ Om een optimale samenwerking te kunnen realiseren is het van belang dat er aandacht besteed wordt aan het behouden van de succesfactoren en het verkleinen van de knelpunten die cliëntvertegenwoordigers en onderzoekers ervaren.

Om de knelpunten betreft de beschikbaarheid, diversiteit en samenwerking tussen cliëntvertegenwoordigers aan te pakken, wordt er aanbevolen meer cliëntvertegenwoordigers te werven. Het vergroten van de groep heeft vermoedelijk vier positieve effecten op de samenwerking. Ten eerste maakt het vergroten van de groep cliëntvertegenwoordigers met verscheidene achtergronden, interesses en kwaliteiten het mogelijk de geschikte cliëntvertegenwoordiger te selecteren om uit te nodigen voor onderzoeksteams. Ten tweede raken cliëntvertegenwoordigers hierdoor minder belast, omdat ze de taken kunnen spreiden over de groep. Ten derde kunnen cliëntvertegenwoordigers onderling samenwerken en ervaringen uitwisselen. Als laatste zorgt het vergroten van de groep cliëntvertegenwoordigers ervoor dat er meer diversiteit heerst in de groep. Met het vergroten van de diversiteit dient rekening gehouden te worden bij het werven van de cliëntvertegenwoordigers.

Een tweede aanbeveling is het creëren van een ‘voordeur’ voor onderzoekers waar ze terecht kunnen wanneer zij cliëntenparticipatie willen gebruiken. Door het zichtbaarder en toegankelijker maken van het project ‘cliëntenparticipatie’, wordt de stap voor het gebruikmaken van cliëntenparticipatie toegankelijker. De barrières zullen kleiner worden en de eigen effectiviteitsverwachting van het ASE-model, en daarmee de intentie, zal verhogen. Met name voor onderzoekers die onbekend zijn met cliëntenparticipatie zal dit waardevol zijn. Een methode om cliëntenparticipatie zichtbaarder te maken is door middel van het maken van een website. Deze website zou kunnen worden geplaatst op een algemeen format binnen het UMCG, zoals de research toolbox op intranet. Via deze website kunnen de cliëntvertegenwoordigers presenteren wat ze kunnen bijdragen aan onderzoek. Verder zou hier een uitleg gegeven kunnen worden over de werkwijze van cliëntenparticipatie. Tevens kan deze website gebruikt worden voor de werving van cliëntvertegenwoordigers.

Een derde aanbeveling betreft de barrière door het vakjargon. Om het vakjargon begrijpelijk te maken voor cliëntvertegenwoordigers wordt er geadviseerd een handboek te maken waar vaktermen, vragenlijsten en omschrijvingen van de lopende onderzoeken in staan. Dit zou gedaan kunnen worden middels het aanwijzen van een cliëntvertegenwoordiger die tijdens netwerkbijeenkomsten de behandelde onderwerpen notuleert. Wanneer er een lijst ontstaat met vaktermen zal deze worden uitgelegd door de betreffende onderzoeker of de coördinator cliëntenparticipatie. Dit handboek dient regelmatig geüpdatet te worden. Het handboek kan gebruikt worden ter ondersteuning bij de voorbereiding en het participeren bij de vergaderingen. Tevens kan het startende cliëntvertegenwoordigers helpen wegwijs te worden binnen het RGOc.

Aanbevelingen voor vervolgonderzoek:

* Vervolgonderzoek naar methoden voor de werving van cliëntvertegenwoordigers.
* Vervolgonderzoek naar verdere redenen waarom onderzoekers geen gebruikmaken van cliëntenparticipatie.

# Literatuurlijst

Ajzen, I. (1991). The theory of planned behavior. Organizational behavior and human decision processes, 50(2), 179-211. [https://doi.org/10.1016/0749-5978(91)90020-T](https://doi.org/10.1016/0749-5978%2891%2990020-T)

Baarda, B., & Hulst, M. v. d. (2017). *Basisboek interviewen: Handleiding voor het voorbereiden en afnemen van interviews.* (Vierde druk.). Groningen: Noordhoff Uitgevers. van <https://hanze.on.worldcat.org/oclc/990339545>

Boeije, H., & Bleijenbergh, I. (2019). *Analyseren in kwalitatief onderzoek : Denken en doen.* (Derde druk.). Amsterdam: Boom. van <https://hanze.on.worldcat.org/oclc/1107095629>

Caron-Flinterman, J. F. (2005). *A New Voice in Science: Patient participation in decision-making on biomedical research.*

Carter, P., Beech, R., Coxon, D., Thomas, M. J., & Jinks, C. (2013). *Mobilising the experiential knowledge of clinicians, patients and carers for applied health-care research. Contemporary Social Science, 8*(3), 307-320*.* [*https://doi.org/10.1080/21582041.2013.767468*](https://doi.org/10.1080/21582041.2013.767468)

Cossar, J., & Neil, E. (2015). Service user involvement in social work research: learning from an adoption research project. *British Journal of Social Work*, *45*(1), 225-240. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bct108>

Crowe, S., Fenton, M., Hall, M., Cowan, K., & Chalmers, I. (2015). Patients’, clinicians’ and the research communities’ priorities for treatment research: there is an important mismatch. *Research involvement and engagement*, *1*(1), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s40900-015-0003-x>

de Wit, M., Bloemkolk, D., Teunissen, T., & van Rensen, A. (2016). Voorwaarden voor succesvolle betrokkenheid van patiënten/cliënten bij medisch wetenschappelijk onderzoek. *Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen*, *94*(3), 91-100.

Ennis, L., & Wykes, T. (2013). Impact of patient involvement in mental health research: longitudinal study. *The British Journal of Psychiatry*, *203*(5), 381-386. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.112.119818>

Jenner, M. K., Gilchrist, M., & Baker, G. C. (2015). Practical considerations in improving research through public involvement. *Research involvement and engagement*, *1*(1), 1-6. <https://doi.org/10.1186/s40900-015-0002-y>

Participatiekompas. (z.d.). *Definities.* Geraadpleegd op 1 maart 2021, van <https://participatiekompas.nl/definities>

Pittens, C. A. C. M. (2013). Knowledge co-production in health research, policy and care practice.

Salomon, J. J. (2000). Science, technology and democracy. *Minerva*, *38*(1), 33-51. [https://doi.org/10.1023/A:1026552331409](https://doi.org/10.1023/A%3A1026552331409)

Schipper, K., Abma, T. A., van Zadelhoff, E., van de Griendt, J., Nierse, C., & Widdershoven, G. A. (2010). What does it mean to be a patient research partner? An ethnodrama. *Qualitative inquiry*, *16*(6), 501-510. [https://doi.org/10.1177%2F1077800410364351](https://doi.org/10.1177/1077800410364351)

Smit, C., de Wit, M., Vossen, C., Klop, R., van der Waa, H., & Vogels, M. (2006). *Handboek patientenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek* (1e ed.)*.* Enschede, Nederland: PrintPartners Ipskamp.

Supple, D., Roberts, A., Hudson, V., Masefield, S., Fitch, N., Rahmen, M., Flood, B., de Boer, W., Powell, P., & Wagers, S. (2015). From tokenism to meaningful engagement: best practices in patient involvement in an EU project. *Research Involvement and Engagement*, *1*(1), 1-9. <https://doi.org/10.1186/s40900-015-0004-9>

Van de Bovenkamp, H. M., Grit, K., & Bal, R. (2008). Inventarisatie patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid. *Rotterdam: iBMG*.

Vossen, C., Slager, M., Smit, C., & de Wit, M. (2013). *Een 10 voor patiëntenparticipatie* (1e ed.)*.* Rijswijk, Nederland: Quantes.

Wildeboer, J. (2017). *Samenwerking tussen onderzoekers en patiënten in wetenschappelijk onderzoek.* Geraadpleegd op 18 februari 2021, van <https://participatiekompas.nl/samenwerking-tussen-onderzoekers-en-patienten-in-wetenschappelijk-onderzoek>

ZonMw. (z.d.). *Belang van participatie.* Geraadpleegd op 9 maart 2021, van <https://publicaties.zonmw.nl/participatie-dwars/belang-van-participatie/#c60562>

# Bijlage 1: Interviewschema’s

Onderzoekers

**Introductie**

Allereerst wil ik u bedanken dat u mee wilt werken aan mijn onderzoek. Nog even een korte introductie van wie ik ben; ik ben een laatstejaars Toegepaste Psychologie student en voer dit onderzoek uit in het kader van mijn afstudeerscriptie.

Doel onderzoek:

Dit onderzoek voer ik uit in opdracht van Meike Bak en heeft als doel inzicht te krijgen op de visie van cliëntvertegenwoordigers en onderzoekers op cliëntenparticipatie binnen het RGOc en wat goede punten en eventuele knelpunten binnen de samenwerking zijn. Uiteindelijk is het de bedoeling dat er een evaluatierapport ontstaat met aanbevelingen om de cliëntenparticipatie soepeler te laten verlopen.

Doel interview:

Dit interview heeft als doel om uw kijk op cliëntenparticipatie bij het RGOc te bespreken. Ik zal dit interview ook bij andere onderzoekers en cliëntvertegenwoordigers afnemen en uiteindelijk zal ik een verslag maken waarin ik de resultaten verwerk. Omdat cliëntenparticipatie een relatief nieuw project is zou ik graag uw bevindingen op dit gebied willen horen. Er is dus geen goed of fout antwoord en al uw antwoorden zullen anoniem blijven.

Graag zou ik dit gesprek op willen opnemen met een audio-opname, zodat ik het achteraf kan verwerken in mijn verslag, gaat u hiermee akkoord? (Ga na of informed consent is getekend)

**Ervaring en visie**

1. Wat zijn uw **ervaringen** met cliëntenparticipatie?
2. Wat is uw **visie** op het gebruikmaken van cliëntenparticipatie binnen wetenschappelijk onderzoek?

**Rol van cliëntvertegenwoordiger**

1. Waar op de **participatieladder** ziet u de cliëntvertegenwoordigers gemiddeld staan?
	1. Wat vindt u de meest geschikte plek voor een cliëntvertegenwoordiger op de participatieladder?
2. In welke **onderzoeksfase(s)** gebruikt u cliëntenparticipatie?
	1. In welke fase(s) denkt u dat cliëntenparticipatie nuttig is?
3. Wat is volgens u de rol van cliëntvertegenwoordigers tijdens een **vergadering**?
	1. Heeft u het idee dat cliëntvertegenwoordigers genoeg **ruimte** krijgen om input te geven?
	2. Wanneer een onderzoeker praat over onderzoek wordt er vaak **vakjargon** gebruikt. Wat zijn uw gedachten daarover?

**Samenwerking**

1. Hoe zou u de **relatie** omschrijven die u heeft met de cliëntvertegenwoordigers met wie u samenwerkt?
	1. Hoe **ondersteunt** u cliëntvertegenwoordigers in hun rol?
	2. In hoeverre is er sprake van **gelijkwaardigheid** in uw relatie met cliëntvertegenwoordigers?
	3. In hoeverre is de input van cliëntvertegenwoordigers volgens u **van waarde**?
2. In hoeverre geeft u cliëntvertegenwoordigers **feedback** op hun bijdrage (of rol?)?
	1. Wat zou volgens u een passende manier zijn van feedback geven?
3. In hoeverre geeft u cliëntvertegenwoordigers **erkenning** op hun bijdrage (of rol?)?
	1. Wat zou volgens u een passende manier zijn van erkenning geven?
4. Als u alles in beschouwing neemt; Wat vindt u **goed** gaan binnen uw samenwerking met cliëntvertegenwoordigers?
5. Als u alles in beschouwing neemt; Wat vindt u **minder goed** gaan (of knelpunten?) binnen uw samenwerking met cliëntvertegenwoordigers?
6. Waar kunnen **verbeteringen** gedaan worden om de samenwerking te verbeteren?

(Terugkoppeling eerdergenoemde verbeterpunten)

* 1. Wat heeft u daarvoor nodig?

Cliëntvertegenwoordigers

**Introductie**

Allereerst wil ik u bedanken dat u mee wilt werken aan mijn onderzoek. Nog even een korte introductie van wie ik ben; ik ben een laatstejaars Toegepaste Psychologie student en voer dit onderzoek uit in het kader van mijn afstudeerscriptie.

Doel onderzoek:

Dit onderzoek voer ik uit in opdracht van Meike Bak en heeft als doel inzicht te krijgen op de visie van cliëntvertegenwoordigers en onderzoekers op cliëntenparticipatie binnen het RGOc en wat goede punten en eventuele knelpunten binnen de samenwerking zijn. Uiteindelijk is het de bedoeling dat er een evaluatierapport ontstaat met aanbevelingen om de cliëntenparticipatie soepeler te laten verlopen.

Doel interview:

Dit interview heeft als doel om uw kijk op cliëntenparticipatie bij het RGOc te bespreken. Ik zal dit interview ook bij andere cliëntvertegenwoordigers en onderzoekers afnemen en uiteindelijk zal ik een verslag maken waarin ik de resultaten verwerk. Omdat cliëntenparticipatie een relatief nieuw project is zou ik graag uw bevindingen op dit gebied willen horen. Er is dus geen goed of fout antwoord en al uw antwoorden zullen anoniem blijven.

Graag zou ik dit gesprek op willen opnemen met een audio-opname, zodat ik het achteraf kan verwerken in mijn verslag, gaat u hiermee akkoord? (Ga na of informed consent is getekend)

**Ervaring en visie**

1. Hoe **ervaart** u uw rol als cliëntvertegenwoordiger bij het RGOc?
2. Wat is uw **visie** op het gebruikmaken van cliëntenparticipatie binnen wetenschappelijk onderzoek?

**Rol van cliëntvertegenwoordiger**

1. Waar op de **participatieladder** bevindt u zich gemiddeld? (Laat afbeelding participatieladder zien)
	1. Wat vindt u de meest geschikte plek voor een cliëntvertegenwoordiger op de participatieladder?
2. In welke **onderzoeksfase(s)** participeert u als cliëntvertegenwoordiger?
	1. In welke onderzoeksfase(s) denkt u dat cliëntenparticipatie nuttig is?
3. Wat is volgens u de rol van cliëntvertegenwoordigers tijdens een **vergadering**?
	1. Heeft u het idee dat u de **ruimte voelt** om input te geven tijdens vergaderingen?
	2. Wanneer een onderzoeker praat over onderzoek wordt er vaak **vakjargon** gebruikt. Hoe beïnvloedt dit uw bijdrage aan wetenschappelijk onderzoek?

**Samenwerking**

1. Hoe zou u de **relatie** omschrijven die u heeft met de onderzoekers met wie u samenwerkt?
	1. Hoe ervaart u de **ondersteuning** van onderzoekers in uw rol als cliëntvertegenwoordiger?
	2. In hoeverre is er sprake van **gelijkwaardigheid** in uw relatie met de onderzoekers?
	3. In hoeverre vindt u dat uw input **serieus genomen** wordt?
2. In hoeverre krijgt u **feedback** op uw rol (of bijdrage?) als cliëntvertegenwoordiger?
	1. Hoe zou u graag feedback krijgen?
3. In hoeverre krijgt u **erkenning** op uw rol (of bijdrage) als cliëntvertegenwoordiger?
	1. Hoe zou u graag erkenning krijgen?
4. Als u alles in beschouwing neemt; Wat vindt u **goed** gaan binnen uw samenwerking met onderzoekers?
5. Als u alles in beschouwing neemt; Wat vindt u **minder goed** gaan binnen uw samenwerking met onderzoekers?
6. Waar kunnen **verbeteringen** gedaan worden om de samenwerking te verbeteren?

(Terugkoppeling eerdergenoemde verbeterpunten)

* 1. Wat heeft u daarvoor nodig?

# Bijlage 2: Informed Consent formulier

**Informed Consent Formulier voor deelnemers**

**De cliënt als het hart van wetenschappelijk onderzoek**

Onderzoek: Een kwalitatief onderzoek naar de samenwerking tussen cliëntvertegenwoordiger en onderzoeker binnen het
Rob Giel Onderzoekcentrum.

Onderzoeker: Roos Dortmond

Organisatie: Hanzehogeschool Groningen

Opdrachtgever: Meike Bak, Rob Giel onderzoekcentrum

**Introductie**

Mijn naam is Roos Dortmond. Ik doe dit onderzoek in het kader van mijn afstudeerscriptie binnen de studie Toegepaste Psychologie aan de Hanzehogeschool Groningen. Dit onderzoek voer ik uit in opdracht van Meike Bak en focust zich op de cliëntenparticipatie binnen het RGOc.

**Doel van het onderzoek**

Dit onderzoek wordt uitgevoerd om inzicht te krijgen in de visie en ervaringen van cliëntvertegenwoordigers en onderzoekers wat betreft cliëntenparticipatie binnen het RGOc. Het onderzoek richt zich op de samenwerking tussen cliëntvertegenwoordiger en onderzoeker en de daarbij komende positieve punten en knelpunten. Uiteindelijk is het de bedoeling dat er een evaluatierapport ontstaat met een advies.

**Verloop onderzoek**

Alle deelnemers zijn op random wijze geselecteerd. Elke deelnemer zal participeren aan een interview dat ongeveer een uur zal duren. Het interview zal i.v.m. de coronamaatregelen via videobellen plaatsvinden middels het programma Microsoft Teams. In het interview zal er gevraagd worden naar uw ervaringen en ideeën wat betreft de samenwerking tussen cliëntvertegenwoordiger en onderzoeker en wat hier eventuele goede en knelpunten in zijn. Er wordt van u verwacht de vragen naar waarheid te beantwoorden. Nadat de interviews zijn afgenomen, zullen de resultaten geanalyseerd worden en een conclusie getrokken worden. Daaropvolgend zal een aanbeveling gedaan worden voor het RGOc. Dit zal in een rapport verwerkt worden en overhandigd aan Meike Bak. Als u eveneens graag het rapport zou ontvangen is dit mogelijk.

**Vrijwilligheid**

Deelname aan dit onderzoek is volledig vrijwillig. U mag er op elk moment voor kiezen te stoppen met uw deelname. Tevens mag u ervoor kiezen geen antwoord te geven op vragen in het interview als u zich hier ongemakkelijk bij voelt. Dit zal geen nadelige gevolgen hebben voor u en het interview zal gewoon voortzetten.

**Anonimiteit**

Deelname aan dit onderzoek is volledig anoniem. Uw naam zal niet gebruikt worden in het rapport.

**Audio-opname**

Na uw toestemming zal het gehele interview opgenomen worden a.d.h.v. een audio-opname. Er zal alleen een opname gemaakt worden van het geluid en niet van het beeld. Het doel van deze opname is voor de onderzoeker om het interview te analyseren en belangrijke informatie te kunnen terugluisteren. Er wordt zorgvuldig omgegaan met de gegevens. De opname is alleen bestemd voor de onderzoeker, Roos Dortmond, en zal niet gedeeld worden. Uw persoonlijke gegevens zullen niet in het rapport gedeeld worden. De audio-opname zal na afloop van het onderzoekstraject vernietigd worden.

Door dit document te tekenen geeft u toestemming aan de onderzoeker voor al het bovengenoemde. U gaat akkoord met uw deelname aan het onderzoek en bent bereid deel te nemen aan het interview.

Als u nog vragen heeft, kunt u gerust contact met mij opnemen via het emailadres m.r.dortmond@umcg.nl

Ik, de ondertekende, ben voldoende geïnformeerd over het onderzoek. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord en ik geef toestemming aan de onderzoeker voor de bovengenoemde voorwaarden wat betreft het verloop van het onderzoek, de vrijwilligheid, anonimiteit en de audio-opname.

Ik zou graag het evaluatierapport ontvangen ten einde het onderzoekstraject. Ja/Nee

Naam:

Datum:

Handtekening:

Naam onderzoeker:

Datum:

Handtekening:

# Bijlage 3: Formulier zorgvuldig omgaan met proefpersonen

*formulier* **Zorgvuldigheidsmaatregelen onderzoek door studenten Toegepaste Psychologie**

|  |  |
| --- | --- |
| Project / vak / studieonderdeel: | Afstudeerscriptie |
| Docent / coach: | Karin Menninga |
| Onderwerp: | Cliëntenparticipatie binnen het RGOc |
| Begin- en eindtijd van het onderzoek: | 1 februari t/m 31 mei |
| Beschrijving van het onderzoek(kort maar volledig): | Een kwalitatief onderzoek naar de samenwerking tussen cliëntvertegenwoordiger en onderzoeker binnen het RGOc. |

Ondergetekende(n) verklaart (verklaren) zonder voorbehoud en naar waarheid bijgaand formulier te hebben ingevuld in verband met in het kader van de opleiding Toegepaste Psychologie uit te voeren onderzoek.

Naam: Roos Dortmond

Datum: 31 mei 2021



|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
|  | Aankruisen indien van toepassing**A** | Beantwoord onderstaande vragen als in de vorige kolom het vakje met 🡺 is aangekruist.**B** | Kan hier redelijkerwijs toch nog schade uit ontstaan? (kruis het juiste vakje aan)**C** |
| **1****Privacy / anonimiteit** |  |  | Nee | Ja |
| 1.1Ken je de naam van proefpersonen? Heb je adresgegevens? | Nee🡿 | Ja 🡺 | Hoe is de anonimiteit gegarandeerd? De anonimiteit is gegarandeerd, doordat er geen persoonlijke gegevens in het verslag genoemd zullen worden. Tevens zal herleidbare informatie in bijvoorbeeld de quotes weggehaald worden.*Wanneer worden de gegevens vernietigd en wie is daar verantwoordelijk voor?* Aan het eind van het onderzoek worden de gegevens door mij vernietigd.*Als naam van proefpersoon of een bedrijf of dergelijke tóch wordt gepubliceerd, geven de betrokkenen daar dan expliciet toestemming voor?*Ja. | X |  |
| 1.2Ken je het e-mailadres van de proefpersonen? | Nee🡿 | Ja 🡺 | *Hoe zorg je ervoor dat het adres uit je adressenlijst verdwijnt (sent items, contactpersonen, inbox, andere mappen enzovoort), o.a. met het oog op spam / verspreiding van virussen?*Er is contact opgenomen met de proefpersonen via het emailaccount van het UMCG. Dit is beveiligd en mijn gehele account (inclusief alle mails) zal verwijderd worden nadat het onderzoek afgerond is. | X |  |
| 1.3Beschik je over (andere) persoonlijke gegevens? | Nee🡿 | Ja 🡺 | Zijn deze gegevens nodig? Waarom?(Verder als bij 1.1) |  |  |
| 1.4Komen proefpersonen op foto of op beeld- of geluidband te staan? | Nee🡿 | Ja 🡺 | *Zijn proefpersonen hiervan vooraf op de hoogte?**Wie krijgen dit materiaal te zien / horen?**Geven proefpersonen hier nadrukkelijk toestemming voor?*Ja, ze zijn hiervan op de hoogte. Alleen ol krijg het materiaal te zien om te kunnen transcriberen. Er is een informed consent document door elk proefpersoon ondertekend.  |  |  |
| 1.5Wordt er gewerkt met bekenden van de onderzoekers?  | Nee🡿 | Ja 🡺 | Bestaat de mogelijkheid van rolverwarring?Zijn er problemen denkbaar op het gebied van privacy of bijvoorbeeld strijdigheid van belangen en de verhouding die kan ontstaan door een lastige testuitslag?Wat wordt er gedaan om deze problemen te voorkomen? Welke alternatieve oplossingen zijn overwogen en waarom zijn die niet toegepast? |  |  |
|  |
| **2****Informatie en toestemming** |  |  |  |  |
| 2.1Wordt proefpersonen expliciet om toestemming gevraagd? | Ja🡿 | Nee 🡺 | Waarom niet? |  |  |
| 2.2Worden proefpersonen vooraf op de hoogte gebracht van het doel van het onderzoek / de interventie? | Ja🡿 | Nee 🡺 | Waarom niet?Worden proefpersonen achteraf op de hoogte gebracht? |  |  |
| 2.3Wordt proefpersonen naar waarheid duidelijk gemaakt wie de opdrachtgever is / welke belangen de opdrachtgever heeft? | Ja🡿 | Nee 🡺 | Waarom niet?Worden proefpersonen achteraf op de hoogte gebracht? |  |  |
| 2.4Kunnen proefpersonen deelname weigeren? | Ja🡿 | Nee 🡺 | Waarom niet? |  |  |
| 2.5Kunnen proefpersonen op elk moment stoppen / van verdere medewerking afzien? | Ja🡿 | Nee 🡺 | Waarom niet? |  |  |
| 2.6Wordt het proefpersonen duidelijk gemaakt in welke rol je met ze werkt? (Bijvoorbeeld om van te leren, als medewerker voor een opdrachtgever) | Ja🡿 | Nee 🡺 | Waarom niet?Worden proefpersonen achteraf op de hoogte gebracht? |  |  |
| 2.7Wordt proefpersonen de mogelijkheid geboden op de hoogte te worden gebracht van uitkomsten / resultaten? | Ja🡿 | Nee 🡺 | Waarom niet? |  |  |
| 2.8Wordt aan proefpersonen onjuiste informatie verstrekt over de opdrachtgever, het doel van het onderzoek of dergelijke.? | Nee🡿 | Ja 🡺 | Waarom?Worden proefpersonen achteraf op de hoogte gebracht? |  |  |
| 2.9Zijn (sommige) proefpersonen minderjarig?  | Nee🡿 | Ja 🡺 | Is toestemming geregeld met ouders/verzorgers? Zo nee, waarom niet? |  |  |
| 2.10Zijn (sommige) proefpersonen wilsonbekwaam? | Nee🡿 | Ja 🡺 | Is toestemming geregeld met eventuele andere verantwoordelijken? Zo nee, waarom niet? |  |  |
| 2.11Is er een protocol gemaakt waarin staat hoe en in welke bewoordingen proefpersonen over de punten 2.1 tot en met 2.8 op de hoogte worden gebracht? | Ja🡺 |   | Zie bijlage 1 en 2 |  |
|  | Nee 🡺 | Waarom niet? |
|  |
| **3****Mogelijke schadelijke effecten** |  |  |  |  |  |
| 3.1Is er tijdens het onderzoek sprake van misleiding van proefpersonen? | Nee🡿 | Ja 🡺 | Waarom is dit nodig?Wat is de aard van de misleiding?Wanneer en hoe worden proefpersonen op de hoogte gebracht (debriefing)?  |  |  |
| 3.2Kan de proefpersoon door deelname geestelijk, sociaal, fysiek of andere nadeel ondervinden? Denk hierbij *onder andere* aan bewustwording van iets onaangenaams, in verlegenheid, frustratie of stress worden gebracht, het ongewenst bekend worden van uitkomsten enzovoort. | Nee🡿 | Ja 🡺 | Welke nadelen zijn denkbaar?Wat wordt er gedaan om deze nadelen te voorkomen? Wat om de schade te beperken?Zijn proefpersonen hiervan vooraf op de hoogte? |  |  |
| 3.3Kunnen er groeperingen (denk ook aan kwetsbare groepen / minderheden) door deelname aan of bijvoorbeeld uitkomsten van onderzoek of publiciteit erover ervan nadeel ondervinden? | Nee🡿 | Ja 🡺 | Welke nadelen zijn denkbaar?Wat wordt er gedaan om deze nadelen te voorkomen? Wat om de schade te beperken?Zijn proefpersonen hiervan vooraf op de hoogte? |  |  |
| 3.4Kunnen organisaties en dergelijke (bijvoorbeeld school of woningbouwcorporatie die er ‘slecht’ van afkomt) nadelen ondervinden van de uitkomsten van of publiciteit rond het onderzoek? | Nee🡿 | Ja 🡺 | Welke nadelen zijn denkbaar?Wat wordt er gedaan om deze nadelen te voorkomen? Wat om de schade te beperken?Zijn proefpersonen hiervan vooraf op de hoogte?Zijn betreffende organisaties hiervan op de hoogte? |  |  |
| 3.5Kunnen er op basis van het onderzoek beslissingen worden genomen (door bijvoorbeeld opdrachtgever) die nadelig kunnen zijn voor bepaalde (groepen) mensen? | Nee🡿 | Ja 🡺 | Welke beslissingen kunnen voor wie nadelig zijn?Wat wordt er gedaan om deze nadelen te voorkomen? Wat om de schade te beperken?Zijn proefpersonen hiervan vooraf op de hoogte?Zijn andere betrokkenen hiervan op de hoogte? |  |  |
| 3.6Kunnen uitkomsten / testuitslagen schokkend / naar zijn voor de betrokkene? | Nee🡿 | Ja 🡺 | Worden er vooraf afspraken gemaakt over de bespreking van de uitkomsten / uitslagen?Is er de mogelijkheid van opvang, nazorg of doorverwijzing geregeld? |  |  |
|  |
| **4.****Afweging voor- en nadelen** |  |  |  |  |
| Als er in het voorgaande zaken zijn waarmee proefpersonen of anderen te kort kan worden gedaan, staan daar wellicht voordelen van het onderzoek tegenover (verbetering van de situatie van mensen, onderwijs-/leerdoeleinden, verdiensten e.d.). Zijn er zulke voordelen? | Ja | Nee 🡺 | Welke voordelen zijn dat?In hoeverre wegen de nadelen op tegen deze voordelen? |  |  |

# Bijlage 4: Codeboek

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Thema | Code | Omschrijving | Citaat |
| **Visie op cliëntenparticipatie** |  | De visie van cliëntvertegenwoordigers en onderzoekers op cliëntenparticipatie. |  |
|  | 1.1 Visie | De mening en gedachten van onderzoekers en cliëntvertegenwoordiger op het gebruikmaken van cliëntenparticipatie bij onderzoek binnen het RGOc. | “Ik denk dat het belangrijk is dat patiënten meekijken, omdat het onderzoek dan wat beter afgestemd is op patiënten. Onderzoekers kijken toch met een andere bril naar de onderwerpen dan de patiënten. Dankzij het meedenken van patiënten kunnen er belangrijke onderwerpen op de onderzoeksagenda komen, maar daar staan we nog mee in de kinderschoenen” |
| **Samenwerking** |  | De kijk van cliëntvertegenwoordigers en onderzoekers naar de huidige samenwerking tussen beide. |  |
|  | 2.1 Relatie & contact | Hoe ervaren cliëntvertegenwoordigers en onderzoekers de werkrelatie en het onderlinge contact. | “Ja, wel goed eigenlijk. Met sommigen is de relatie heel persoonlijk. Met de meesten wel trouwens, dus dat is wel heel leuk. Ik heb bijvoorbeeld met sommige onderzoekers dat ze me echt appjes, zo van 'ah dit vind je vast leuk om te lezen'. Zo'n relatie heb ik niet met allemaal hoor, maar met de mensen met wie ik echt heb samengewerkt is wel echt een leuke band ontstaan.” |
|  | 2.2 Gelijkwaardigheid | In hoeverre bestaat er gelijkwaardigheid tussen cliëntvertegenwoordigers en onderzoekers binnen de werkrelatie. | “Ja en eigenlijk ook, met degene met wie ik nu dan in het nieuwste project veel samenwerk, ja, ik voel daar wel een soort van gelijkwaardigheid in, in dat, ja, zij ervaringen vanuit zichzelf meeneemt die ik ontbeer, en die ik wel kan bedenken, hoe dat zal zijn, maar zij, ja, geeft echt de voorbeelden.” |
|  | 2.3 Feedback & erkenning | In hoeverre geven en krijgen cliëntvertegenwoordigers en onderzoekers feedback en erkenning op hun rol. | “Dat ik op de hoogte word gehouden van dingen die lopen. Over een onderzoek bijvoorbeeld als er een artikel uit is, dan sturen ze me even een linkje zodat ik het kan bekijken. En ook goede feedback geven, dat vind ik ook heel belangrijk. Dat doet niet iedereen maar sommigen wel. Bijvoorbeeld zeggen dat ze heel tevreden zijn met wat je hebt gedaan en dat ze vertellen wat ze precies met de input hebben gedaan. Dat is ook heel belangrijk voor je eigen ontwikkeling.” |
|  | 2.4 Vakjargon | Wat is de kijk van cliëntvertegenwoordigers en onderzoekers op het gebruikmaken van vakjargon en de barrière die dat vormt tussen beide partijen. | “Ik kan me wel voorstellen dat het misschien afhankelijk is van iemands ervaring dat het soms best lastig volgen kan zijn van dingen. Als iemand bijvoorbeeld helemaal nooit met een academische wereld te maken heeft gehad en dan worden er vast termen gebruikt waarvan je denkt 'huh waar heb je het over?'. Dus ik kan me voorstellen dat dat wel een soort barrière vormt als je daar niet aan gewend bent of zelf geen academische achtergrond hebt, dan denk ik dat dat best wel lastig kan zijn om mee te komen. Ja, ik kan me wel voorstellen dat er wel barrières zijn waardoor mensen het soms lastig vinden of het niet kunnen volgen of dit gaat me veel te snel.” |
|  | 2.5 Wijze van raadplegen | De manier waarop advies wordt gevraagd door onderzoekers aan cliëntvertegenwoordigers. | “Heel verschillend. Sommige bereiden het heel goed voor en krijg je duidelijke instructie en sommigen sturen je bijvoorbeeld alleen een onderzoeksvoorstel en dan moet je jezelf maar zien te redden. Daar zitten wel grote verschillen in. Dat is ook nog wel een verbeterpuntje denk ik. Het iets beter informeren over de context van de vraag, want je moet je als cliëntvertegenwoordiger in een keer in een onderzoek verdiepen waar je nog helemaal nooit mee te maken hebt gehad. Dan wil eigenlijk wel een beetje weten waar gaat het nou precies over en wat is dit voor onderzoek, want dan kan je wat beter antwoord geven op wat van je gevraagd wordt.” |
|  | 2.6 Toegankelijkheid | De toegankelijkheid en zichtbaarheid van cliëntenparticipatie. In hoeverre weten onderzoekers hoe ze cliëntenparticipatie kunnen gebruiken en wie ze daarvoor kunnen contacteren. | “Het enige wat fijn zou zijn is dat je iets duidelijker hebt waar je ze vandaan kunt halen als je ze nodig hebt. Eerlijk gezegd zou ik het niet zo goed weten, maar dat komt ook omdat ik er nog niet zo veel mee te maken heb gehad.” |
| **Functie van de cliëntvertegen-woordiger** |  | Hoe kijken cliëntvertegenwoordigers en onderzoekers momenteel naar de werkzaamheden van de cliëntvertegenwoordigers. |  |
|  | 3.1 Mate van participatie | In hoeverre worden cliëntvertegenwoordigers momenteel betrokken bij onderzoek, welke rol nemen zij aan (a.d.h.v. de participatieladder en wat is de kijk van cliëntvertegenwoordigers en onderzoekers hierop. | “De meest geschikte plek? Advies geven denk ik. Dat is belangrijk en dat kunnen bijna alle cliëntvertegenwoordigers wel. Voor volwaardig onderzoekslid moet je wel, vind ik, wetenschappelijke achtergrond hebben, maar dat heeft niet iedere cliëntvertegenwoordiger. Als ze dat niet hebben zit ik meer te denken aan vooral advies geven. Als degene wat hoger opgeleid is kan je je wat hoger op de ladder begeven, anders begrijp je niet wat de onderzoekers allemaal zeggen. Het gaat sowieso voor mij al heel snel, dus je moet wel hoog en wetenschappelijk opgeleid zijn wil je dit kunnen volgen.” |
|  | 3.2 Onderzoeksfasen | Op welke momenten in het onderzoek worden cliëntvertegenwoordigers momenteel betrokken en wat is de kijk van cliëntvertegenwoordigers en onderzoekers hierop | “In het begin denk ik, dus bij het verzinnen van de onderzoeksonderwerpen. Dus waar gaat het onderzoek precies over. En tweede is, ja voor de onderzoekers is het heel belangrijk dat we meekijken bij de onderzoeksopzet. Oh ja, ook bij de uitvoering, dus als ze gaan verzinnen hoe ze deelnemers kunnen werven. Dan schrijven ze een brief en dan is dat vaak heel zakelijk en dan maken wij het wat toegankelijker voor patiënten. Dan maken we het meer uitnodigend voor patiënten en dat is voor de onderzoeker weer heel erg van belang, want zo krijgen ze meer deelnemers voor hun onderzoek. Ook bij de deelnemer werving kunnen we dus een goede rol vervullen.” |
|  | 3.3 Functie van de onderzoeker | De zaken waar een onderzoeker rekening mee moet houden die van invloed zijn op de cliëntenparticipatie. | “Dus in verschillende fasen, bij de uitvoering van het onderzoek heb je als onderzoeker als het ware een soort contract met de subsidie gever heb je afgesloten. Dit plan heb ik ingediend en ik heb gezegd dat ik het op deze manier zal doen en na 4 jaar zal ik dit opleveren, ik heb daar de verantwoordelijkheid voor en dus heb ik ook de regie daarvoor gedurende 4 jaar. Dan kan ik bij de uitvoering prima allerhande input gebruiken om het te verbeteren maar uiteindelijk moet ik weer keuzes maken want ik ben er voor verantwoordelijk.” |
|  | 3.4 Vergaderingen | De participatie van de cliëntvertegenwoordigers tijdens de vergaderingen en de kijk van cliëntvertegenwoordigers en onderzoekers hierop. | “Ik denk dat dat beter kan, actiever kan. Ik bedoel op zichzelf heeft iedereen ruimte om dingen te zeggen, maar ik weet zo werkt het niet. Cliëntvertegenwoordigers moet je vaak wat explicieter uitnodigen en vragen om iets in te brengen. En dat wordt denk ik nog steeds wel soms vergeten.” |
|  | 3.5 Beschikbaarheid | De beschikbaarheid van de groep cliëntvertegenwoordigers. De grote van de groep en de onderverdeling van taken. | “Ja en nog een knelpunt is dat er veel te weinig zijn, want zeker nu het ook een beetje afgedwongen wordt dat elk project dat móet doen. Bij het rgoc ze zijn maar met z'n tweeën voor psychose. Maar dat zie je landelijk ook dat patiëntenvereniging die trekt dat totaal niet. Dat bij elke subsidie ronde die er is dat ze dertig onderzoekers op hun nek krijgen die allemaal iets van ze willen. Ja, dat gaat niet. Dus dat is nog wel echt een knelpunt.” |
|  | 3.6 Diversiteit | De diversiteit van de groep cliëntvertegenwoordigers betreft hun achtergrond. | “Wat ik wel lastig vind is dat je natuurlijk best een selectief groepje mensen hebt als cliëntvertegenwoordigers, dus dat zijn over het algemeen toch hoger opgeleide mensen. Ja, in hoeverre die nou representatief zijn voor cliënten is natuurlijk wel de vraag. Ja naja niet helemaal…” |
|  | 3.7 Vertegenwoordiging van de cliëntendoelgroep | De mate van vertegenwoordiging van de cliëntendoelgroep. | “En ik denk dat de beperking misschien wel is dat het natuurlijk ook één ervaring is. En dat is natuurlijk altijd een beperking, maar dat is ook als je één behandelaar vraagt. Maar ik denk dat het wel iets is van, ja ... Dan moet je wel rekening houden dat je niet te veel op één iemand gaat leunen die een ervaring heeft, want we weten natuurlijk allemaal ook dat iedereen een andere ervaring heeft en weer hele andere behoeftes kan hebben. Dus ik denk omdat het zo individueel is, dat het eigenlijk ook wel weer ergens beperkt is. Omdat je toch uiteindelijk moet kijken of iets acceptabel is voor een bepaalde patiënt en dat het voor de ene heel acceptabel kan zijn en voor een andere bijvoorbeeld niet. Of een hele andere behoefte heeft dan een andere patiënt.” |
|  | 3.8 Samenwerking tussen cliëntvertegenwoordigers | De mate van samenwerking tussen cliëntvertegenwoordigers van het RGOc en met cliëntvertegenwoordigers van andere instellingen. | “Ik zou me zo kunnen voorstellen, volgens mij die ervaringsdeskundigen die ook in de zorg werken, die hebben ook een beetje een eigen bureautje waar ze ook ervaringen met elkaar delen, en waar ook wat begeleiding misschien is, een professionalisering iets. Dat zou misschien, misschien dat de coördinator cliëntenparticipatie dat ook wel doet hoor, maar dat kan ik me voorstellen dat je, nou ja, ook die ervaringsdeskundigen die allemaal met onderzoek bezig zijn, dat je die ook, ja, bij elkaar laat komen...” |

# Bijlage 5: Tabel succesfactoren en knelpunten

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | **Succesfactoren** | **Knelpunten** |
| *Onderwerp* | *Factor* | *Participanten* | *Onderwerp* | *Factor* | *Participanten* |
| **Visie op cliëntenparticipatie** | **Visie op cliëntenparticipatie** |
|  | Belang en meerwaarde van cliëntenparticipatie wordt ingezien. | Onderzoekers & cliëntvertegenwoordigers |  | De meerwaarde is afhankelijk van het type onderzoek. | Onderzoeker |
| Cliëntenperspectief is onmisbaar voor de koppeling naar de praktijk van de doelgroep. | Onderzoekers & cliëntvertegenwoordigers | Gebruikmaking van cliëntenparticipatie moet geen verplichting worden. | Onderzoeker |
| **Samenwerking** | **Samenwerking** |
| Relatie & contact | Prettige collegiale samenwerking en fijn contact onderling. | Onderzoekers & cliëntvertegenwoordigers | Relatie & contact | Cliëntvertegenwoordigers voelen zich soms ongewenst. | Cliëntvertegenwoordigers  |
| Cliëntvertegenwoordigers zijn bereidwillig om mee te denken. | Onderzoekers |
| Gelijkwaardigheid | Er heerst gelijkwaardigheid tussen cliëntvertegenwoordigers en onderzoekers. | Onderzoekers & cliëntvertegenwoordigers | Gelijkwaardigheid | Verschil in taken en verantwoordelijkheid. | Onderzoekers |
| Er vindt weinig discussie plaats. | Onderzoekers |
| Feedback & erkenning | Cliëntvertegenwoordigers krijgen positieve feedback en erkenning. | Cliëntvertegenwoordigers | Feedback & erkenning | Feedback wordt soms vergeten & onderzoekers weten niet altijd hoe ze feedback moeten geven. | Onderzoekers |
| Feedback in strijd met gelijkwaardigheid. | Onderzoeker |
| Vakjargon | - | - | Vakjargon | Vakjargon moeilijk te volgen & niet haalbaar al het vakjargon aan te passen.* Cliëntvertegenwoordigers moeten inlezen & toelichting vragen
* Onderzoekers moeten rekening houden met vakjargon & onnodig gebruik voorkomen.
* RGOc moet scholing bieden.
 | Onderzoekers & cliëntvertegenwoordigers |
| Wijze van raadplegen | - | - | Wijze van raadplegen | Cliëntvertegenwoordigers krijgen weinig context & weinig gerichte vragen wanneer onderzoekers hen raadplegen. | Cliëntvertegenwoordigers |
| Toegankelijkheid | Cliëntvertegenwoordigers zijn goed te bereiken. | Onderzoekers (groep 1A) | Toegankelijkheid | Onbekend wie te benaderen & hoe ze cliëntenparticipatie kunnen toepassen | Onderzoekers (groep1B) |
| Cliëntenparticipatie mag zichtbaarder | Onderzoekers (groep 1A) |
| Behoefte aan een georganiseerd aanspreekpunt | Onderzoekers |
| **Functie van de cliëntvertegenwoordiger** | **Functie van de cliëntvertegenwoordiger** |
| Mate van participatie | Adviserende rol wordt goed vervuld. | Onderzoekers & cliëntvertegenwoordigers | Mate van participatie | Regie hebbende rol komt nog weinig voor | Onderzoekers & cliëntvertegenwoordigers |
| Geschikte rol afhankelijk van opleidingsniveau, wensen en capaciteiten van cliëntvertegenwoordiger | Onderzoekers & cliëntvertegenwoordigers |
| Rol van partnerschap wordt goed vervuld | Onderzoekers & cliëntvertegenwoordigers | Input van cliëntvertegenwoordigers mag kritischer | Onderzoekers |
| Onderzoeksfasen | Cliëntenparticipatie wordt in alle fasen toegepast | Onderzoekers & cliëntvertegenwoordigers | Onderzoeksfasen | - | - |
| Functie van de onderzoeker | - | - | Functie van de onderzoeker | Onderzoekers zitten soms vast aan kwaliteitseisen, afspraken rondom de subsidieverstrekker en taken waar geen cliëntenparticipatie bij gebruikt kan worden. | Onderzoekers |
| Onderzoekers hebben soms tijd en geld te kort. | Onderzoekers |
| Vergaderingen | Presentatie van de cliëntvertegenwoordigers. | Onderzoekers & cliëntvertegenwoordigers | Vergaderingen | Rol van cliëntvertegenwoordigers tijdens vergaderingen mag actiever.* Cliëntvertegenwoordigers moeten goed voorbereiden op vergadering.
* Onderzoekers moeten cliëntvertegenwoordigers betrekken.
 | Onderzoekers & cliëntvertegenwoordigers |
| Beschikbaarheid | - | - | Beschikbaarheid | Meer cliëntvertegenwoordigers nodig, zodat * Selectie a.d.h.v. kwaliteiten, interesses, capaciteiten van de cliëntvertegenwoordigers gedaan kan worden i.p.v. de beschikbaarheid.
* Cliëntvertegenwoordigers niet overbelast raken en taken kunnen spreiden.
 | Onderzoekers |
| Diversiteit | - | - | Diversiteit | Binnen de groep cliëntvertegenwoordigers is weinig diversiteit | Onderzoekers & cliëntvertegenwoordigers  |
| Vertegenwoordiging van de cliëntendoelgroep | - | - | Vertegenwoordiging van de cliëntendoelgroep | Meer input baseren op mening van de cliëntendoelgroep i.p.v. eigen ervaringsdeskundigheid. | Onderzoekers & cliëntvertegenwoordigers |
| Samenwerking tussen cliëntvertegenwoordigers | - | - | Samenwerking tussen cliëntvertegenwoordigers | Meer samenwerking met andere cliëntvertegenwoordigers om ervaringen te wisselen en van elkaar te leren. | Onderzoekers & cliëntvertegenwoordigers |