

Handreiking voor organisaties

Toelichting bij het gebruik van het SGF formulier beoordelen onderzoeksaanvragen vanuit cliëntenperspectief.

Deze handreiking beschrijft het gebruik van het SGF Formulier voor het beoordelen van onderzoeksvoorstellen door cliëntreferenten. Het is gebaseerd op de feedback van een brede groep stakeholders tijdens diverse workshops en trainingen, bijeenkomsten van de SGF commissie participatie en een survey onder cliëntreferenten van SGF-leden en de Patiënten Federatie Nederland.



De handreiking bevat tips en aandachtspunten voor het gebruik van het formulier en is primair bedoeld voor mensen die verantwoordelijk zijn voor het opstellen en implementeren van beoordelingsformulieren. Doel van het SGF formulier is om de verschillende gezondheidsfondsen, onderzoeksinstituten en cliëntenorganisaties in Nederland een tool in handen te geven om het beoordelen van onderzoeksvoorstellen vanuit cliëntenperspectief te ondersteunen. Het formulier is zo opgesteld dat het maatwerk binnen organisaties of onderzoeksprogramma's mogelijk maakt. Deze vragenlijst is ontwikkeld om onderzoekaanvragen op een meer uniforme wijze te laten beoordelen door cliëntreferenten. Dit formulier wordt momenteel door meerdere organisaties geïmplementeerd en zal na één jaar worden geëvalueerd. Eventuele feedback van uw ervaring als gebruiker en inhoudelijke aanvullingen, kunt u sturen naar secretariaat@gezondheidsfondsen.nl

Samenstellen van het formulier

Het SGF formulier 'beoordelen onderzoekaanvragen vanuit cliëntenperspectief' is een generieke keuzelijst met vragen gebaseerd op onder meer bestaande beoordelingsformulieren. Het formulier bouwt voort op de criteria-waaiers van Truus Teunissen c.s. en andere wetenschappelijke bronnen. Ieder gezondheidsfonds zal een eigen keuze moeten maken welke vragen en welke bijbehorende terminologie relevant zijn voor een bepaalde onderzoeksrunde. Ieder fonds zal ook zelf moeten bepalen welke personen in aanmerking komen om het cliëntenperspectief te vertegenwoordigen.

In deze handreiking wordt een suggestie gegeven welke vragen aanbevolen worden (●) en welke optioneel zijn (▲), dat wil zeggen afhankelijk van het type onderzoek (zie bijlage in deze handreiking). Hier maken wij onderscheid tussen fundamenteel onderzoek, translationeel onderzoek, klinisch en toegepast onderzoek, sociaalwetenschappelijk en implementatieonderzoek en een project-idee.

Ook zal ieder fonds zich moeten beraden op de weging van de verschillende beoordelingscategorieën. Zo zullen de risico's (categorie 4) en de belasting voor de deelnemers (categorie 5) zwaarder moeten wegen bij klinisch onderzoek dan bij fundamenteel onderzoek. Wij hebben geen onderscheid gemaakt tussen verschillende diagnoses of beperkingen. Het is aan ieder fonds om, bij voorkeur in gesprek met de eigen cliënten- of belangenorganisatie(s), te komen tot een definitief formulier. In deze handreiking geven wij voorbeelden van de keuzes die u t.a.v. bepaalde vragen, termen en score-methodiek kunt maken.

Tot slot achten wij het noodzakelijk dat iedere cliëntreferent expliciet gevraagd wordt naar de persoonlijke betrokkenheid bij de onderzoekaanvraag. In het kader van het streven naar een eerlijke en transparante beoordeling vanuit cliëntenperspectief, is het immers een gezamenlijke verantwoordelijkheid om iedere schijn van belangenverstrengeling te vermijden. Hierbij hoort ook de oproep aan de cliëntreferent om vertrouwelijk met de onderzoekaanvraag om te gaan. Beide aspecten kunnen ook deel uitmaken van een training of instructie-bijeenkomst die u cliëntreferenten aanbiedt.

Selectie vragen

Publiekssamenvatting

Bij het ontwikkelen van het SGF formulier 'beoordelen onderzoekaanvragen vanuit gegaan dat onderzoekers een publieks-samenvatting in het Nederlands schrijven. Deze samenvatting is primair bedoeld voor cliëntreferenten en is bij voorkeur geschreven in een taal die voor een brede groep mensen leesbaar is, dat wil zeggen zonder vakjargon. Deze samenvatting volgt bij voorkeur een standaard indeling.

Sommige gezondheidsfondsen hanteren een standaardindeling voor de publiekssamenvatting die cliëntreferenten in staat moet stellen om tot een oordeel vanuit cliëntenperspectief te komen. Welke vragen relevant zijn kan per conditie of onderzoeksprogramma verschillen. We geven enkele voorbeelden:

Fundamenteel onderzoek

Binnen fundamenteel onderzoek kan de vraag naar uitkomstmaten (2.8), belasting voor de deelnemers (categorie 5) of inclusie en exclusie-criteria (8.2) minder van belang zijn (of zelfs niet van toepassing) dan bij een programma met veel klinisch onderzoek.

PIF

Indien de METC reeds goedkeuring aan een onderzoek heeft verleend, is het minder relevant om de PIF door cliëntreferenten te laten beoordelen. Het is de onderzoeker immers niet meer toegestaan om de PIF te wijzigen.

Formuleren van vragen

Ieder gezondheidsfonds kan de formulering van vragen aanpassen aan de eigen doelgroep of onderzoekslijn. Zo kan het wenselijk zijn om de vraag naar 'verlenging van de verwachte levensduur' (2.5) anders te formuleren bij onderzoek naar levensbedreigende ziekten. Daar is het bijvoorbeeld gebruikelijk om te spreken van 'verbetering van de kans op overleving'. Binnen de geestelijke gezondheidszorg kan het relevant zijn om te vragen 'draagt het onderzoek bij aan terugdringing van suïcidaliteit. De vraag 'verbetert het de zelfredzaamheid (autonomie) van cliënten' (2.2) kan ook worden aangepast aan de doelgroep binnen de GGZ waar het concept werken aan herstel meer gangbaar is.

Scoren van vragen

Onderzoek onder panels van cliëntreferenten heeft aan het licht gebracht dat zij een duidelijke voorkeur hebben voor een 4 of 5 punts scoringsschaal. Minder wordt gezien als onwenselijk, meer als zinloos. Verder wordt het aangeraden om eenzelfde schaal of ranking voor het eindoordeel te gebruiken voor kwaliteitsreferenten (fellowwetenschappers) als voor cliëntreferenten. Beoordelingscommissies en besturen kunnen daardoor de oordelen van beide groepen beter met elkaar vergelijken.

Weging van categorieën

Uit het onderzoek onder panels van cliëntenreferenten is ook gebleken dat alle betrokkenen nagenoeg unaniem voorstander zijn om categorieën te wegen bij het uitrekenen van een eindoordeel. Deze weging verschilt van fonds tot fonds en zal per call, programma-lijn of organisatie vastgesteld dienen te worden. De weging geschiedt bij voorkeur in samenspraak met het panel van cliëntreferenten, bijvoorbeeld met behulp van een eenvoudige prioriterings-vragenlijst.

Terminologie

In het formulier beoordelen onderzoeksaanvragen vanuit cliëntenperspectief wordt gebruik gemaakt van de term cliënten, cliëntorganisatie, cliëntvertegenwoordiger en cliëntenperspectief. Wij adviseren u om als u vragen uit dit formulier gebruikt, de term cliënt te vervangen door een bij uw doelstelling of

onderzoeksprogramma passende terminologie. Dat kan door ‘cliënten’ bijvoorbeeld te vervangen door ‘kinderen met diabetes’, ‘mensen met depressie’ of ‘ouderen/mensen boven de 60 jaar’. Bij onderzoek op het gebied van preventie kan ‘cliënten’ bijvoorbeeld vervangen worden door ‘mensen uit de doelgroep’ of ‘het publiek’.

Om meer helderheid te geven over het gebruik van de verschillende termen die gebruikt worden om de doelgroep aan te duiden, hebben we een aantal definities opgesteld. In figuur 1 wordt zichtbaar welke rollen bij het beoordelen van onderzoeksaanvragen vanuit cliëntenperspectief onderscheiden kunnen worden en waar overlap mogelijk is. Deze figuur geeft u ook houvast bij het bepalen van de personen die u wel en die u niet betreft bij het beoordelen van onderzoeksaanvragen vanuit cliëntenperspectief.

Nomenclatuur voor directe en indirecte cliëntenparticipatie



figuur 1

Cliëntenperspectief

In wetenschappelijk onderzoek kan het cliëntenperspectief op twee manieren worden ingebracht, bij voorkeur door een combinatie van beiden:

1. Consultatie - Individuele participatie van ervaringsdeskundigen of hun vertegenwoordigers zonder zeggenschap over het doel en design van het onderzoek. De betrokkenheid vindt plaats in het kader van het verzamelen van data, daarom is er sprake van éénrichtingscommunicatie: van de ervaringsdeskundige naar de onderzoeker. Deze vorm van participatie kan plaatsvinden in de rol van bv. 'proefpersoon', studie-deelnemer of respondent.
2. Samenwerking - Collectieve belangenbehartiging door ervaringsdeskundigen of cliëntvertegenwoordigers met zeggenschap over het doel en design van het onderzoek. Er is sprake van een partnerschap waarbij de communicatie in twee richtingen verloopt. Deze vorm

van participatie kan plaatsvinden in de rol van bijv. onderzoekspartner, cliëntreferent of adviseur.

Cliënten: zie 'ervaringsdeskundigen'.

Cliëntreferent: De persoon die wetenschappelijke onderzoeksaanvragen beoordeelt vanuit het perspectief van de doelgroep. Dat kan een ervaringsdeskundige zijn, maar kan ook een familielid (naaste), mantelzorger of cliëntvertegenwoordiger zijn.

Cliëntenparticipatie: Het inbrengen van het cliëntenperspectief in wetenschappelijk onderzoek namens de doelgroep. Wanneer ervaringsdeskundigen participeren in wetenschappelijk onderzoek, spreken we van directe cliëntenparticipatie. Wanneer naasten, mantelzorgers of vertegenwoordigers van een belangenorganisatie (cliëntvertegenwoordigers) participeren in wetenschappelijk onderzoek, spreken van indirecte cliëntenparticipatie.

Cliëntvertegenwoordiger: Een persoon die zich inzet voor de collectieve belangenbehartiging van een bepaalde doelgroep.

Ervaringsdeskundigen: Een persoon met directe, persoonlijke ervaring met een bepaalde conditie of beperking, de impact daarvan op het dagelijks leven en de gezondheidszorg. Afhankelijk van de context gelden de termen cliënten, patiënten, ouderen, zorgvrager of eindgebruiker als synoniemen.

Leek: In het formulier en in de toelichting vermijden wij het begrip 'leek'. In sommige onderzoeksprogramma's wordt gesproken over betrokkenheid van het 'publiek', bijvoorbeeld wanneer het gaat om onderzoek op het terrein van preventie en diagnostiek. Deze term is een synoniem voor leek en meer gangbaar.

Mantelzorger: Belangrijke persoon uit het sociale netwerk van de ervaringsdeskundige die regelmatig zorgt verleent, al dan niet tegen betaling en al dan niet met een zorgopleiding.

Naasten: Belangrijke personen in de directe nabijheid van de ervaringsdeskundige, meestal familie of partner.

Patiënten: Zie 'ervaringsdeskundigen'.

Publiek: Vertegenwoordiger van het publiek is iemand die participeert in onderzoek met als doelstelling om een maatschappelijk, ziekte-overstijgend belang te waarborgen. Dit kan namens een belangenorganisatie, maar kan ook vanuit een persoonlijke betrokkenheid. Vertegenwoordigers van het publiek kunnen gevraagd worden bij onderzoek rondom ethische vraagstukken in de zorg of rondom preventie en screeningsprogramma's.

Training en ondersteuning

Cliëntreferenten die dit formulier gaan gebruiken, hebben baat bij een goede ondersteuning. De toelichtingsbrochure bij het SGF formulier beoordelen vanuit cliënten perspectief maakt daar deel van uit. Maar cliëntreferenten hebben ook baat bij een goede mondelinge introductie of training als voorbereiding op hun taak als beoordelaar van onderzoeksvoorstellen. Een dergelijke introductie vergroot niet alleen de motivatie en betrokkenheid van de referenten, maar draagt ook bij aan een meer uniforme wijze van beoordelen. Er kan bijvoorbeeld aandacht besteed worden aan thema's als 'argumenteren', financieringsstromen in gezondheidszorgonderzoek, opbouw van een onderzoeksaanvraag en de rol van een Medisch Ethische Commissie. Trainingen voor cliëntreferenten worden o.a. gegeven door INVOLV.

Bijlage 1

SGF formulier beoordelen onderzoeksaanvragen vanuit cliëntenperspectief

F. Fundamenteel onderzoek	● Altijd ▲ Optioneel <i>Cursief</i> Zie brochure voor Clientreferenten
T. Translationeel onderzoek	
K. Klinisch en/of toegepast onderzoek	
S. Sociaal-wetenschappelijk en/of implementatie-onderzoek	
P. Projectidee	

Bent u op enigerlei wijze betrokken bij deze onderzoeksaanvraag? ja/nee

Indien u met 'ja' heeft geantwoord, zult u de afweging moeten maken of u voldoende in staat bent om deze aanvraag objectief te beoordelen. Ook verzoeken wij u om te allen tijde vertrouwelijk om te gaan met deze onderzoeksaanvraag.

1. PUBLIEKSSAMENVATTING	F	T	K	S	P
1.1 Is de samenvatting van de onderzoeksaanvraag helder geschreven?	●	●	●	●	●
1.2 Licht uw oordeel toe	●	●	●	●	●
2. RELEVANTIE voor de DOELGROEP	F	T	K	S	P
2.1 Sluit de onderzoeksvraag aan bij behoeften van cliënten en/of hun naasten (nu of in de toekomst)?	●	●	●	●	●
2.2 Verbeter het de zelfredzaamheid (autonomie) van cliënten?			▲	▲	▲
2.3 Verbeter het de kwaliteit van leven van cliënten?			●	●	●
2.4 Is het resultaat praktisch bruikbaar voor cliënten?		▲	▲	▲	▲
2.5 Draagt het bij aan verlenging van de verwachte levensduur?		▲	▲	▲	▲
2.6 Verbeter het de kwaliteit van zorg voor cliënten en/of hun naasten (nu of in de toekomst)?		▲	▲	▲	▲
2.7 Zijn de voor cliënten meest relevante uitkomstmaten meegenomen?		▲	●	●	▲
2.8 Heeft u suggesties voor uitkomstmaten of meetinstrumenten?		▲	●	●	●
2.9 Licht uw oordeel toe	●	●	●	●	●

4. RISICO'S voor STUDIEDEELNEMERS	F	T	K	S	P
4.1 Zijn de risico's voor de <i>deelnemers</i> duidelijk omschreven?	●	●	●	●	●
4.2 Vindt u de risico's voor de deelnemers aanvaardbaar?	●	●	●	●	●
4.3 Heeft u suggesties om het onderzoek minder risicovol te maken?			▲	▲	▲
4.4 Licht uw oordeel toe	●	●	●	●	
5. BELASTING voor STUDIEDEELNEMERS	F	T	K	S	P
5.1 Is de belasting voor de <i>deelnemers</i> duidelijk omschreven?	●	●	●	●	●
5.2 Vindt u de belasting voor de deelnemers aanvaardbaar?	●	●	●	●	●
5.3 Heeft u suggesties die het onderzoek minder belastend maken?			▲	▲	▲
5.4 Licht uw oordeel toe	●	●	●	●	●
6. HAALBAARHEID van het ONDERZOEK	F	T	K	S	P
6.1 Denkt u dat dit onderzoek uitvoerbaar is?		▲	●	●	●
6.2 Vindt er voldoende <i>samenwerking</i> met relevante disciplines of partijen plaats?	▲	▲	▲	▲	▲
6.3 Verwacht u dat er voldoende <i>mensen</i> uit de doelgroep willen deelnemen?	▲	▲	▲	▲	▲
6.4 Licht uw oordeel toe	▲	●	●	●	●
7. CLIENTENPARTICIPATIE	F	T	K	S	P
7.1 Zijn <i>cliënt(-vertegenwoordigers)</i> voldoende betrokken geweest bij de opzet van het onderzoek?	●	●	●	●	●
7.2 Worden <i>cliënt(-vertegenwoordigers)</i> betrokken tijdens de uitvoering van het onderzoek?		▲	●	●	●
7.3 Ontvangen <i>cliënt(-vertegenwoordigers)</i> ondersteuning bij het participeren?		▲	▲	▲	▲
7.4 Is cliëntenparticipatie opgenomen in de begroting?	▲	▲	▲	▲	▲
7.5 Licht uw oordeel toe	●	●	●	●	●

8. REPRESENTATIVITEIT	F	T	K	S	P
8.1 Houdt het onderzoek rekening met <i>diversiteit</i> ?		▲	●	●	▲
8.2 Zijn de <i>inclusie en exclusie criteria</i> goed beargumenteerd?		▲	●	●	
8.3 Zijn de betrokken <i>cliënt(-vertegenwoordigers)</i> voldoende representatief voor de doelgroep in dit onderzoek?		▲	▲	▲	▲
8.4 Licht uw oordeel toe	●	●	●	●	●
9. ETHIEK EN VEILIGHEID	F	T	K	S	P
9.1 Is de <i>Patiënten Informatiebrief (PIF)</i> begrijpelijk voor mensen uit de doelgroep van het onderzoek?	●	●	●	●	●
9.2 Vindt u dat alle voor de doelgroep <i>relevante informatie</i> vermeld wordt?	▲	▲	▲	▲	▲
9.3 Hebben studiedeelnemers expliciete <i>keuzevrijheid</i> ?	▲	▲	▲	▲	▲
9.4 Worden de <i>privacy, veiligheid</i> en toegang tot voorzieningen van studiedeelnemers gewaarborgd?	▲	▲	▲	▲	▲
9.5 Geef evt. aan wat u mist in de PIF	▲	▲	▲	▲	▲
9.6 Licht uw oordeel toe	●	●	●	●	●
10. COMMUNICATIE	F	T	K	S	P
10.1 Worden de studiedeelnemers voldoende geïnformeerd over de voortgang en resultaten?	▲	▲	▲	▲	▲
10.2 Worden de resultaten gedeeld met (toekomstige) cliënten buiten de studie en/of met het publiek?	▲	▲	▲	▲	▲
10.3 Licht uw oordeel toe	▲	▲	▲	▲	▲

11. IMPLEMENTATIE van ONDERZOEKSRESULTATEN	F	T	K	S	P
11.1 Indien positief, zijn resultaten naar verwachting goed te implementeren in de praktijk?		▲	●	●	●
11.2 Voorziet het voorstel in een plan of aanpak voor implementatie of vervolgstappen om de resultaten bruikbaar te maken in de praktijk?	▲	▲	●	●	●
11.3 Licht uw oordeel toe	●	●	●	●	●
12. EINDOORDEEL					
12.1 Wat is uw advies ten aanzien van dit onderzoeksvoorstel?	●	●	●	●	●
☐ Goedkeuren					
☐ Goedkeuren onder voorwaarden					
☐ Afwijzen					
☐ Geen oordeel mogelijk					
12.2 Licht uw eindoordeel / advies toe	●	●	●	●	●
12.3 Welke aanbevelingen of verbeter suggesties geeft u de onderzoekers mee om het onderzoek vanuit cliëntenperspectief te optimaliseren?	▲	▲	▲	▲	▲



Colofon

Deze handreiking en bijbehorende formulier voor onderzoekers is tot stand gekomen o.l.v. de projectgroep Patiëntenparticipatie van de Samenwerkende Gezondheidsfondsen.
Opgesteld in 2019, aangepast in 05-2025

Gebruik en aanpassen van dit formulier zijn toegestaan met bronvermelding. Voor informatie of vragen, mail naar: secretariaat@gezondheidsfondsen.nl

Samenwerkende Gezondheidsfondsen

Stationsplein 139 (2e etage)
3818 LE Amersfoort