

PARTNERSCHAP IN ONDERZOEK & INNOVATIE



PARTNERSCHAP

Ben je geïnteresseerd in onderzoek en samenwerking? Ben je onderzoeker of ervaringsdeskundige? Dan nemen we je graag mee in de onderzoeks- en innovatiecyclus. Stap voor stap leggen we uit hoe je gelijkwaardig kunt samenwerken. Dit noemen we partnerschap. We hopen hiermee inzicht te geven in het onderzoeks- en innovatieproces en een idee te geven hoe samenwerking in elke fase vorm zou kunnen krijgen. Dit document is geschreven voor zowel onderzoekers als ervaringsdeskundigen en je kunt er gemakkelijk doorheen navigeren met de balk onderaan elke bladzijde.

Er is veel te vertellen over partnerschap in onderzoek en innovatie. Naast de stappen in het onderzoeksproces zijn er basisafspraken, randvoorwaarden en procesaspecten die een samenwerking succesvol maken. Deze zijn niet opgenomen in dit document maar zijn wel belangrijk. Een deel daarvan komt aan bod in onze *training*. Daarnaast geven we *'advies op maat'* om partnerschap in jouw project nog verder te borgen. We horen graag hoe we je verder kunnen helpen!

Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht
Maureen Bult & Marjolijn Ketelaar

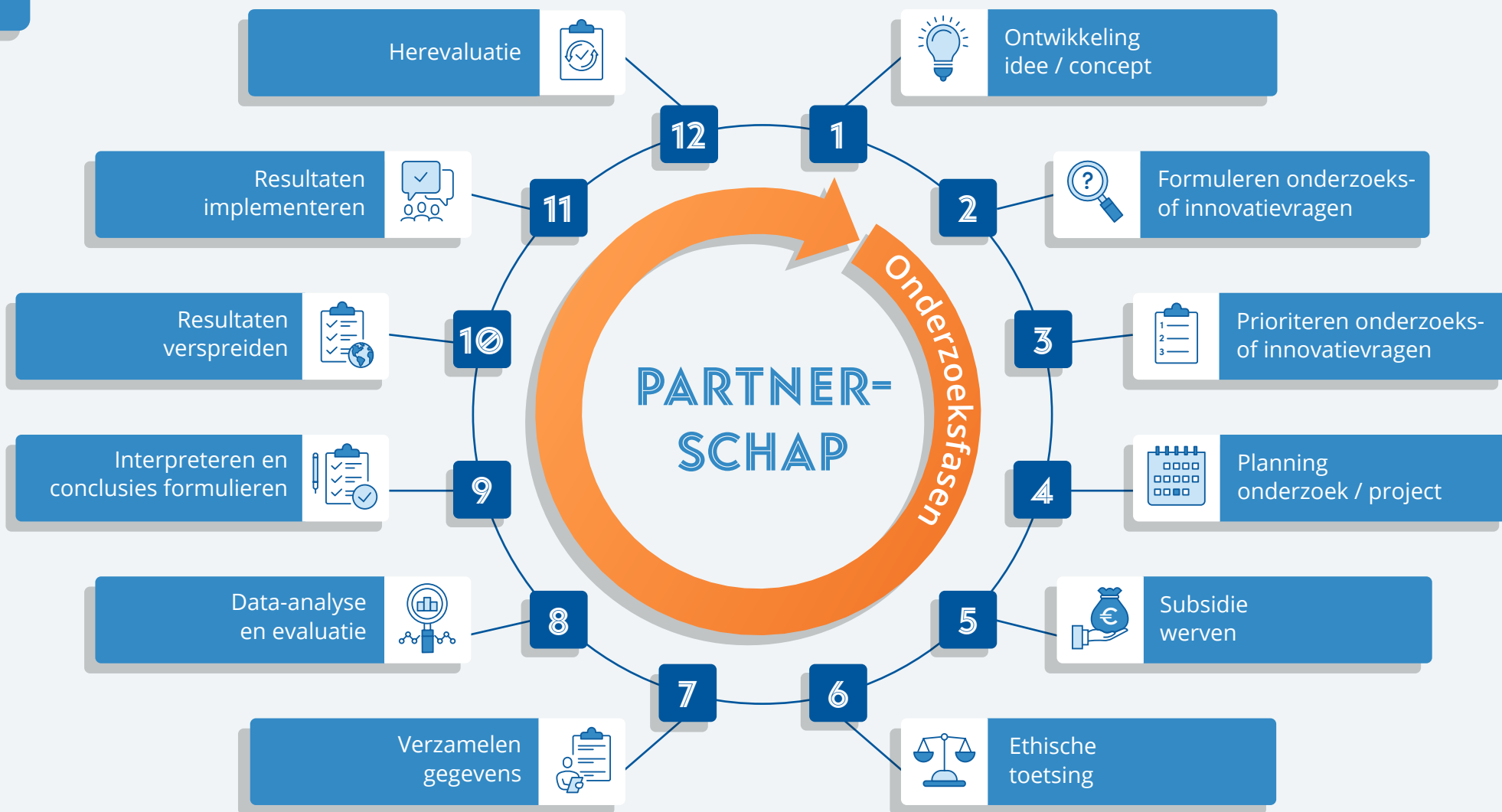
Meer weten?

Lees dan ons artikel *Duurzame samenwerking met ervaringsdeskundigen in onderzoek en innovatie; wat, hoe en hoe verder?*

Of kijk op de website voor onze *visie* op partnerschap.



DE BASIS ONDERZOEKS- EN INNOVATIECYCLUS



ONTWIKKELING IDEE / CONCEPT



1

Waar gaat het over?

Dit is het startpunt voor elk onderzoeksproject. Iedereen kan een idee hebben voor onderzoek; het hoeft niet ingewikkeld te zijn.

Wat doe je in deze fase?

Deze fase start met interesse in een onderwerp en een vraag die je hierover hebt. De vraag kan komen uit een ervaring die je hebt, een praktisch probleem of iets wat je gelezen hebt (bijvoorbeeld in wetenschappelijke literatuur). Je werkt toe naar het meer concreet omschrijven van je vraag of idee en bespreekt dit met anderen. Zorg ervoor dat je in deze fase al zoveel mogelijk perspectieven betreft in je ideevorming. Dit helpt ook bij het afbakenen van je vraag of idee.

Meer informatie

- Door het project heen maar zeker in de beginfase van een project is het belangrijk om rollen te bespreken. Hiervoor kun je de participatiematrix gebruiken www.participatiematrix.nl
- Bedenk in deze fase goed wie de doelgroep van je onderzoek kan vertegenwoordigen. Denk hierbij altijd aan een patiënten- of belangenvereniging.

- Jongeren kunnen ook heel goed meedenken in onderzoek en hebben waardevolle kennis op veel onderwerpen. Kijk voor tips in de *folder van ZonMw*.
- Meer weten over verschillende rollen in een project? Lees dan *'Roles, outcomes, and enablers within research partnerships: A rapid review of the literature on patient and public involvement and engagement in health research'*.

Logo's: BOSK, De Boogstraal, NRC-Universiteit Utrecht

En toelichting op de vijf onderscheiden rollen kunt u vinden op de achterzijde van dit blad. Leest u a.u.b. voor gebruik van de Participatiematrix ook de handleiding (4 pagina's).

PARTICIPATIE MATRIX		ROL IN PROJECT/ONDERZOEK				
		Toehoorder <i>Wordt geïnformeerd</i>	Meedenker <i>Wordt gevraagd mening te geven</i>	Adviseur <i>Geeft (on)gevraagd advies</i>	Partner <i>Werkt gelijkwaardig samen</i>	Regisseur <i>Neemt initiatief, (eind)beslissing</i>
FASE VAN PROJECT/ONDERZOEK	Voorbereiding					
	Uitvoering					
	Implementatie					

© 2017 Kenniscentrum Bestrijdingmeerkankers Utrecht

www.participatiematrix.nl



1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

11

12

FORMULEREN ONDERZOEKS- OF INNOVATIEVRAGEN



Waar gaat het over?

Om na te denken over een onderzoeksproject moet een idee omgezet worden in een gestructureerde onderzoeksvraag. Deze moet een beschrijving bevatten van de groep waarin je geïnteresseerd bent (populatie), wat de groep eventueel gaat doen (interventie), waarmee je de eventuele interventie vergelijkt (controle- of interventiegroep) en waarin je precies geïnteresseerd bent in de groep en/of wilt bereiken bij een interventie (uitkomst).

Wat doe je in deze fase?

Bij het formuleren van onderzoeksvragen bekijk je samen met anderen welke (deel)vragen belangrijk zijn om antwoord te kunnen geven op je hoofdvraag of die een oplossing bieden voor een probleem. Zijn de vragen voldoende relevant voor iedereen die betrokken is? Passen de vragen wellicht bij een eerder opgestelde onderzoeksagenda? In deze fase bedenk je met elkaar ook wat de uitkomst van de vragen betekent voor de dagelijkse praktijk. Zo zorg je samen voor een gemakkelijker overstap naar implementatie.

Meer informatie

Bekijk dit *filmpje over het nut van participatie*.



PRIORITEREN ONDERZOEKS- OF INNOVATIEVRAGEN



Waar gaat het over?

Niet alle vragen kunnen een onderzoeksproject worden. Je moet nagaan of onderzoek het juiste middel is om een probleem of vraag op te lossen, of een onderzoek haalbaar is om een vraag te beantwoorden, of je de juiste vaardigheden en middelen hebt en of een onderzoek een goede kans maakt om gefinancierd te worden.

Wat doe je in deze fase?

Haalbaarheid is een belangrijk criterium voor het prioriteren van onderzoeksvragen. Wat vanuit het ene perspectief de hoogste prioriteit heeft kan vanuit een ander perspectief minder belangrijk gevonden worden. Vragen die op dat moment niet uitgewerkt kunnen worden zijn wel belangrijk om te noteren en met elkaar te bespreken. Zijn ze wellicht aanleiding voor een ander project? Zijn er andere mogelijkheden om de vragen te beantwoorden?

Meer informatie

De James Lind Alliance heeft een systematiek ontwikkeld voor het identificeren en prioriteren van onderzoeksvragen. Kijk [hier](#) voor meer informatie.



PLANNING

ONDERZOEK / PROJECT



4

Waar gaat het over?

Er zijn veel verschillende manieren om onderzoek op te zetten, afhankelijk van de vraag. Onderzoek kan gaan over het verzamelen van de meningen en opvattingen van mensen over iets, of het vergelijken van groepen mensen (bijvoorbeeld mensen die een behandeling krijgen in vergelijking met mensen die deze niet krijgen). Er moet nagedacht worden over dingen als het tijdschema van een onderzoek, hoeveel mensen nodig zijn en hoe je die gaat vinden. De uitkomst van deze fase is een 'onderzoeksprotocol'.

Wat doe je in deze fase?

In deze fase maak je niet alleen het plan op inhoud maar ook een plan voor de praktische zaken. Wanneer doen we wat? Wat levert het op en wanneer? Wie betrekken we daarbij? Wat betekent deelname aan het onderzoek voor mensen? Vullen ze vragenlijsten in of komen ze naar een onderzoekscentrum toe? Hoe belastend is het onderzoek voor deelnemers? Daarbij hoort ook een financieel plan. Zorg ervoor dat je zowel in tijd als budget ruimte hebt om samen te werken. Maak de samenwerking gelijkwaardig op financieel gebied en bedenk hoe ieders tijd en energie wordt beloond. Bespreek met elkaar wat passend is en zet op papier wat je afspraken zijn.

Meer informatie

- De Patiëntenfederatie heeft een aantal uitgangspunten opgeschreven met betrekking tot het belonen van patiënt participatie. Via deze [link](#) lees je hun visie.
- Via deze [link](#) lees je, in een Engelstalig artikel, meer over de verschillende manier waarop je partnerschap kan belonen.



1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

11

12

SUBSIDIE WERVEN



5

Waar gaat het over?

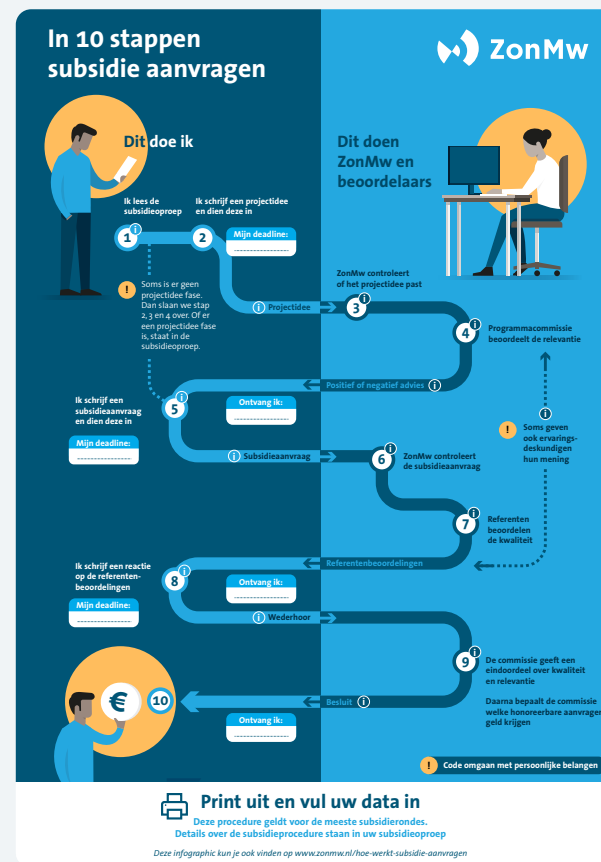
Om een onderzoeksproject uit te voeren moeten we financiering aanvragen. Veel organisaties financieren onderzoek, zoals bijvoorbeeld de overheid, goede doelen en andere fondsen. Er is vaak een beperkt budget beschikbaar.

Wat doe je in deze fase?

Om geld te krijgen voor je onderzoek heeft een fonds vaak een oproep geschreven. In deze oproep staat onder andere hoeveel geld er beschikbaar is per project en wat de eisen zijn waaraan een project moet voldoen. Dit kunnen eisen zijn over het onderwerp, de looptijd of uitkomst van een project. In deze fase ga je je onderzoeksplan opschrijven aan de hand van deze eisen. Een subsidieaanvraag schrijven kost veel tijd. Maak daarom ook in deze fase goede afspraken over wie wat doet. Zo werk je efficiënter samen.

Meer informatie

- **ZonMw** is een voorbeeld van een fonds waar je subsidie aan kan vragen. Zij geven in *deze infographic* een overzicht van de stappen in hun proces.



1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

11

12

ETHISCHE TOETSING



6

Waar gaat het over?

Het meeste onderzoek dat gegevens van mensen verzamelt, moet worden goedgekeurd door een ethische commissie voordat het begint. De commissie denkt na over dingen als privacy en eventuele risico's van een onderzoek.

Wat doe je in deze fase?

Om te kunnen bekijken of het onderzoek ethisch goedgekeurd kan worden moet het onderzoeksplan en bijvoorbeeld ook een brief die deelnemers aan het onderzoek informeert worden opgestuurd. Daarnaast moet er vaak een formulier ingevuld worden waarin specifieke vragen over het onderzoek staan. Denk in deze fase goed samen na over wat het onderzoek praktisch betekent voor de deelnemers.

Meer informatie

- Sinds 1 maart 2023 is het beschrijven van de manier waarop je patiënten betreft in onderzoek een vast onderdeel van een aanvraag voor ethische toetsing. Meer hierover vind je op de website van de [CCMO](#).



1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

11

12

VERZAMELEN GEGEVENS



Waar gaat het over?

Het uitvoeren van het onderzoek (zoals beschreven in het onderzoeksvoorstel) voor het verzamelen van de informatie (data) die helpt om de onderzoeksvraag te beantwoorden.

Wat doe je in deze fase?

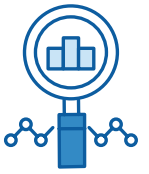
Als het gelukt is om financiering en ethische toestemming te krijgen dan kan het project van start gaan. Bij onderzoek betekent dit vaak een periode van dataverzameling, bij een innovatieproject een fase van ontwikkeling en testen. Hoe deze fase verloopt staat beschreven in je plan van aanpak of protocol. Houd elkaar op de hoogte van de vorderingen en blijf elkaar bijpraten. Kijk hoe je je samen kan inzetten voor het werven van deelnemers of maak samen een plan als het project anders loopt dan verwacht.

Meer informatie

In het PERRIN PiP project is intensief samengewerkt met jongeren. Lees [hier](#) meer over hoe ze dat gedaan hebben. Wil je weten wat de jongeren ervan vonden lees dan [dit](#) artikel.



DATA-ANALYSE EN EVALUATIE



8

Waar gaat het over?

De gegevens worden geanalyseerd zoals in het protocol staat beschreven, zo wordt de onderzoeksvraag beantwoord. De analyse die gebruikt wordt, hangt af van de opzet van het onderzoek, de manier waarop gegevens verzameld zijn en de vraag die wordt gesteld.

Wat doe je in deze fase?

De fase van data-analyse kan heel technisch en specialistisch zijn. Zorg ervoor dat voor iedereen duidelijk is wat er in grote lijnen gebeurt en welke rol iedereen heeft. Je hoeft als ervaringsdeskundige niet elk onderdeel exact te begrijpen maar je moet wel het proces kunnen volgen. Blijf elkaar informeren en vragen stellen. Verschillende perspectieven kunnen leiden tot verrassende inzichten.



1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

11

12

INTERPRETEREN EN CONCLUSIES FORMULEREN



9

Waar gaat het over?

Wanneer de gegevens zijn geanalyseerd, moet nagedacht worden over wat de resultaten betekenen. Er moet nagedacht worden over hoe je de resultaten kunt interpreteren, rekening houdend met wat er al bekend is over het onderwerp.

Wat doe je in deze fase?

In deze fase kijk je naar de antwoorden op je onderzoeksvragen. Het kan zijn dat de wetenschappelijk beschreven conclusie niet duidelijk genoeg is voor een breder publiek. Bekijk samen hoe de uitkomsten zo geformuleerd kunnen worden dat ze duidelijk zijn voor iedereen.



1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

11

12

RESULTATEN VERSPREIDEN



10

Waar gaat het over?

Het is belangrijk dat alle relevante mensen (onderzoekers, ervaringsdeskundigen, ouders, patiëntenverenigingen, de overheid etc.) op de hoogte zijn van de onderzoeksresultaten. Er zijn veel verschillende manieren om mensen over onderzoek te vertellen, waaronder het geven van een presentatie, het schrijven van artikel, samenvattingen in begrijpelijke taal maken of het ontwikkelen van een video, animatie of podcast. Wellicht wil je een persbericht schrijven, mededelingen op websites laten plaatsen of een patiëntfolder maken.

Wat doe je in deze fase?

Bedenk samen welke kernboodschap je over wilt brengen. Wellicht is deze anders voor de verschillende groepen mensen die je wilt bereiken (bijv. verschillend voor onderzoekers of patiënten en naasten). Wie zijn je stakeholders en hoe betrek je ze bij het verspreiden van informatie? Vaak wordt er over onderzoek gepubliceerd in wetenschappelijke tijdschriften maar vergeet ook de vaktijdschriften niet. Bekijk of je ook bij het schrijven kunt samenwerken. Maak vooraf heldere afspraken zodat de samenwerking goed verloopt.

Meer informatie

- Op de website van de participatiekompas vind je handige tips als het gaat om het gebruiken van *begrijpelijke taal*.
- Er zijn veel manieren om onderzoeksresultaten en conclusies te verspreiden. Kijk voor inspiratie eens naar deze *voorbeelden* (in het Engels).
- Er zijn in het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht mooie producten ontwikkeld op het gebied van kennisvertaling. Bijvoorbeeld over *slaap, ontwikkeling en CP* en *beweging*.



1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

11

12

RESULTATEN IMPLEMENTEREN



Waar gaat het over?

Als onderzoeksresultaten belangrijk zijn en je succesvol bent in het verspreiden van de resultaten kunnen ze leiden tot een verandering in de praktijk, bijvoorbeeld het gebruiken van een bepaalde behandeling.

Wat doe je in deze fase?

In deze fase is oog voor de dagelijkse zorg erg belangrijk. Welke verandering beoog je op basis van je resultaten? Hoe kun je professionals in de zorg of patiënten en naasten helpen met het gebruiken van je kennis of innovatie? Denk samen na over wanneer je de implementatie geslaagd vindt en hoe je dit gaat vastleggen.

Meer informatie

- Tips over hoe je onderzoeksresultaten succesvol kunt implementeren? Kijk op de website van [ZonMw](https://www.zonmw.nl) voor inspiratie.





Waar gaat het over?

Het beantwoorden van één onderzoeksvraag leidt vaak tot meer vragen. Hiervoor kunnen weer nieuwe onderzoeken of projecten worden bedacht. Dan begint de cyclus weer opnieuw.

Wat doe je in deze fase?

Kijk samen terug op jullie eerste idee of concept. Welke vragen heb je in je onderzoek kunnen beantwoorden? Welke vragen kon je over dit onderwerp niet beantwoorden in dit project? Als je hierover met elkaar in gesprek gaat, welke nieuwe onderwerpen of vragen komen er dan bij? Bespreek naast de inhoudelijke vragen ook jullie samenwerking. Wat ging er goed? Wat kan er beter? Dit neem je ook weer mee in een volgend project.

Meer informatie

- Om de samenwerking goed te evalueren kun je bijvoorbeeld gebruik maken van een vragenlijst. Meer informatie over een goede vragenlijst vind je via [McMaster University](#). Een Nederlandse vertaling van de vragenlijst vind je [hier](#).
- Weten hoe andere onderzoekers terugkijken op samenwerking met ervaringsdeskundigen? Lees dan het artikel '[Researchers' experiences with patient engagement in health research: a scoping review and thematic synthesis](#)'.
- Meer lezen over samenwerking met jongeren kan in het artikel '[Exploring the "how" in research partnerships with young partners by experience: lessons learned in six projects from Canada, the Netherlands, and the United Kingdom](#)'



MEER INFORMATIE OVER PARTNERSCHAP IN ONDERZOEK EN INNOVATIE



Lees meer over
onze visie



Lees meer over
onze training



Lees meer over
advies op maat



Deze pagina's zijn tot tot stand gekomen in het project '*Partnerschap in RevalidatieOnderzoek en innovatie*' (PRO) uitgevoerd in het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht.

De onderzoeks- en innovatiecyclus is gebaseerd op de onderzoeks- en innovatiecyclus uitgewerkt door de onderzoeksgroep *PenCru* en is met toestemming gebruikt en aangepast voor de Nederlandse situatie.

Dit project is in partnerschap uitgevoerd met het kernteam PRO (Christiaan Gmelig Meyling, Estée Gerritsen, Irene Oude Lansink, Jeroen van Rijswijk, Lieke Wernsen, Karen van Meeteren, Martin Beuzel, Olaf Verschuren) en de patiëntenverenigingen *CP Nederland* en *Spierziekten Nederland* en oudervereniging *OuderInzicht*.

PRO is financieel mogelijk gemaakt door *ZonMw* en het *Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht* (het onderzoeks- en innovatiecentrum van het UMC Utrecht en De Hoogstraat Revalidatie).

Alle rechten voorbehouden.

Niets uit deze uitgave mag worden veelevoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich te wenden tot de auteurs via m.k.bult-4@umcutrecht.nl.

Vormgeving en illustraties: *Jeanne design*
Infographic (stap 5): *ZonMw*
Praatplaat (stap 11): *ZonMw* gemaakt door *De Merckarchitect*
Foto's: *iStock*

