

A photograph of a woman with long, straight, grey hair, shown in profile from the chest up. She is wearing a tan turtleneck top under blue denim overalls. She is looking towards the right with a slight smile. The background is a plain, light grey.

# Handleiding patiëntparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek

Versie Juni 2023

Opgesteld door Kim Holtzer, programmaleider NFK  
in samenwerking met de werkgroep 'Wetenschappelijk onderzoek en Richtlijnen'

Inhoud.....	0
In het kort.....	2
Nut van patiëntparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek.....	3
Niveaus van patiëntparticipatie .....	3
Mogelijke patiëntparticipatie per fase in het onderzoek .....	4
Voor de start van het onderzoek.....	5
Tijdens het onderzoek .....	5
Evaluatie van het onderzoek .....	6
Verspreiding en implementatie van het onderzoek .....	6
Voorwaarden voor patiëntenparticipatie .....	7
Vaardigheden en scholing .....	8
Tijdige aanvraag voor patiëntparticipatie .....	8
Budget voor patiëntparticipatie .....	8

## IN HET KORT

Wetenschappelijk onderzoek is van groot belang om de zorg te verbeteren. Voor wetenschappelijk onderzoek naar de patiëntenzorg, zijn patiënten cruciaal. Niet alleen als deelnemers aan het onderzoek, maar ook als betrokkenen om aan te geven welke onderzoeken voor patiënten belangrijk zijn. Ook bij het opzetten van het onderzoek is patiëntparticipatie waardevol. De patiënt kan meedenken in hoeverre een onderzoek haalbaar en implementeerbaar is en of de belasting niet te hoog is. Daarnaast kunnen zij een andere blik werpen op de eindpunten die belangrijk zijn om te onderzoeken. Daarom wil NFK de inbreng en de kwaliteit van het patiëntperspectief bij wetenschappelijk onderzoek bevorderen.

In dit document beschrijven we achtereenvolgens welk nut patiëntparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek heeft, de niveaus van patiëntparticipatie en welke vorm van patiëntparticipatie er plaats kan vinden per onderzoeksfase. Tenslotte beschrijven we de voorwaarden voor patiëntparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek. Het document is opgesteld door en voor de patiëntenorganisaties binnen NFK, maar is ook te gebruiken door onderzoekers. Het Dutch Oncology Research Platform (DORP) heeft een handleiding opgesteld voor onderzoekers. Daarin zijn ook veel concrete voorbeelden opgenomen: [“Handleiding – vormgeven patiëntenparticipatie”](#).

NFK vindt het volgende belangrijk als het gaat om patiëntparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek:

1. Bij iedere (voorgenomen) aanvraag wordt contact opgenomen met de relevante patiëntenorganisatie ([klik hier voor de lijst met patiëntenorganisaties](#)). Wanneer het onderzoeksonderwerp een onderwerp betreft dat relevant is voor meerdere patiëntenorganisaties, wordt contact opgenomen met NFK via het [hier](#) te vinden aanmeldformulier.
2. Ook ontvangen de betrokken patiëntenorganisaties altijd informatie over het subsidiebesluit en indien het onderzoek wordt gestart over de (tussentijdse) resultaten van het onderzoek.
3. De patiëntenorganisatie bekijkt, eventueel in overleg met de aanvrager, of de betrokkenheid van een vrijwilliger uit de patiëntenorganisatie wenselijk en haalbaar is voor de start van het onderzoek en/of tijdens het onderzoek. Hierbij geldt dat:
  - a. Inbreng van het georganiseerde patiëntperspectief door iemand die namens een groep patiënten kan spreken altijd waardevol is, maar niet altijd haalbaar vanwege de beperkte (en vaak ook wisselende) capaciteit.
  - b. Inbreng door ervaringsdeskundigen buiten de patiëntenorganisatie (bijvoorbeeld leden van cliëntenraad of cliëntenpanel, of ervaringsdeskundigen die reageren op een oproep) bij sommige onderzoeken voldoende is of goed kan worden gebruikt als aanvulling op de inbreng van het georganiseerde patiëntperspectief. Afhankelijkheid van de onderzoeker als dat ook de behandelaar is, is bij deze vorm wel een aandachtspunt.
  - c. Inbreng van het georganiseerde patiëntperspectief alleen plaatsvindt als het onderwerp belangrijk is voor de achterban (soms bepaald door de onderzoeksagenda).
4. De relevante patiëntenorganisatie wordt (indien van toepassing) betrokken bij de totstandkoming van het plan voor de patiëntparticipatie tijdens het onderzoek. Hiervoor kan heel goed gebruik worden gemaakt van de patiëntparticipatiematrix ([zie hier](#)).
5. Er zijn [kosten verbonden](#) aan patiëntparticipatie. Dit geldt zowel voor patiëntparticipatie tijdens het onderzoek als voorafgaande aan de start van het onderzoek.

6. Om een steunbrief op inhoud te kunnen schrijven, moet er een advies worden gegeven op de subsidieaanvraag. Aan dit advies zijn kosten verbonden (500 euro bij een volledig advies).
7. Patiëntenparticipatie door mensen die het georganiseerde patiëntperspectief kunnen inbrengen vindt – **indien wenselijk geacht door de patiëntenorganisatie** – plaats in alle fasen van het onderzoek.
8. Goede patiëntparticipatie houdt rekening met het inzetten van de juiste personen, met de juiste ervaringskennis en vaardigheden, op het juiste moment. Daarbij moet rekening gehouden worden met de tijdsinvestering om overbelasting te voorkomen. Meer is niet altijd beter! Om hiervoor te kunnen zorgen is een gesprek tussen de patiëntvertegenwoordiger en de onderzoeker, eventueel begeleid door een medewerker van een patiëntenorganisatie noodzakelijk.

## NUT VAN PATIËNTPARTICIPATIE BIJ WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

Er is veel geschreven over waarom patiëntparticipatie belangrijk is. De vier belangrijkste argumenten zijn:

1. Patiëntparticipatie verbetert de kwaliteit en relevantie van het onderzoek door het leveren van een inhoudelijke bijdrage. Als de ervaringsdeskundigheid van patiënten(vertegenwoordigers) en vakkennis worden gecombineerd, werk je samen aan een hogere kwaliteit van het onderzoek. Zo wordt er vooraf gekeken naar de belasting voor de mensen die deelnemen aan het onderzoek en de uitkomstmaten die voor patiënten belangrijk zijn;
2. Voor direct en indirect belanghebbenden is het belangrijk om invloed te hebben op de opzet, uitvoering, interpretatie en implementatie van wetenschappelijk onderzoek. Het onderzoek sluit dan beter aan bij de wensen van de patiënt en kan op grotere steun rekenen;
3. Patiëntparticipatie kan een positieve impact hebben op de empowerment van patiënten(vertegenwoordigers). Betrokkenheid kan patiënten(vertegenwoordigers), maar ook andere partijen, sterken in het gevoel van gelijkwaardigheid;
4. Een goede inzet van patiëntparticipatie vergroot het draagvlak voor en de haalbaarheid van het wetenschappelijk onderzoek.

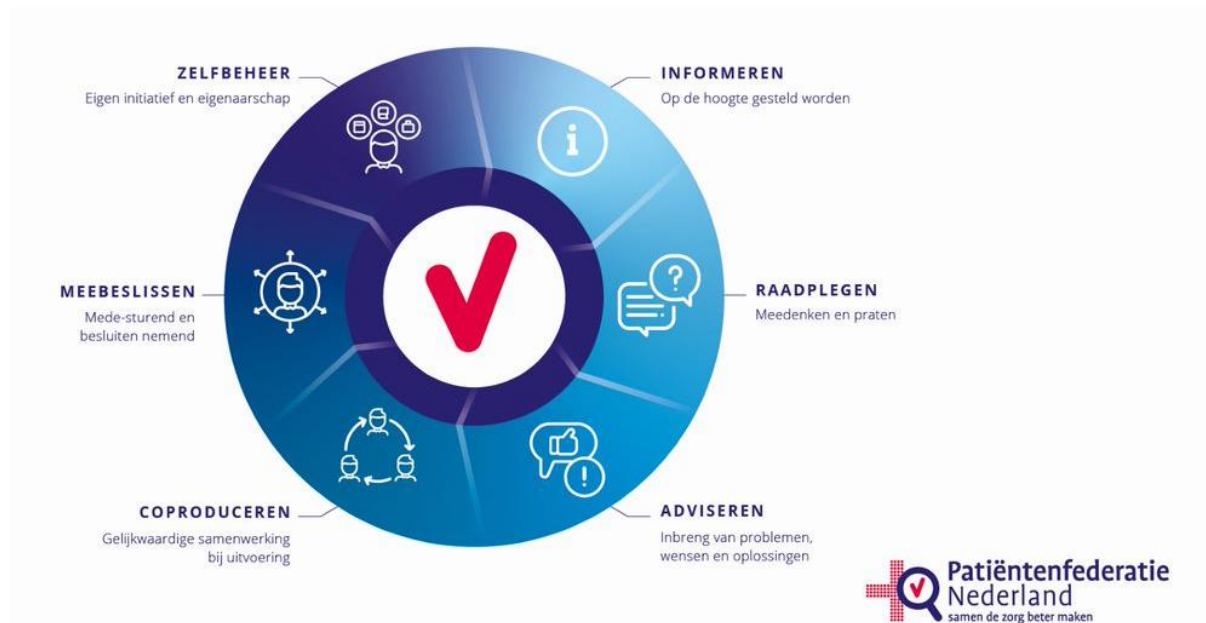
## NIVEAUS VAN PATIËNTPARTICIPATIE

Er zijn verschillende modellen die de diverse manieren van patiëntparticipatie in beeld brengen. Het model dat gebruikt wordt door Patiëntenfederatie Nederland heeft als voordeel dat het niet impliceert dat de ene vorm belangrijker is dan de andere (lees meer op: [Patiëntparticipatie \(patiëntenfederatie.nl\)](https://www.patiëntenfederatie.nl)). De vormen worden getoond in het figuur op de volgende pagina. Het doel dat men wil bereiken bepaalt welke vorm van patiëntparticipatie het meest geschikt is.

Bij **informer**en vertelt de onderzoeker wat hij doet. Dit is een passieve vorm van patiëntparticipatie. In dit document zullen we alleen de actieve vormen van patiëntparticipatie bespreken.

De volgende stap is **raadplegen**. Daarbij bevaart de onderzoeker een groep (eenmalig) over een bepaald onderwerp. Het gaat dan vooral over de eigen ervaringen. Dat kan met

spiegelgesprekken, interviews, focusgroepen, maar ook via (digitale) vragenlijsten. Via [‘Doneer Je Ervaring’](#) peilt NFK regelmatig de meningen van haar brede achterban over een specifiek onderwerp. De uitkomsten van eerdere peilingen zijn te vinden op: [Peilingen | Doneer Je Ervaring](#)



Bij **adviseren** denkt de patiëntvertegenwoordiger actief mee voorafgaand en/of tijdens het onderzoek. Adviseren gaat een stap verder dan raadplegen. Samen met de onderzoeker kom je gevraagd (en deels ongevraagd) tot mogelijke verbeteringen in de onderzoeksvraag, de onderzoeksmethode, de onderzoeksopzet en de informatie over het onderzoek. Het is uiteindelijk wel aan de onderzoekers om de keuze te maken hierin, het advies is niet bindend. De onderzoekers kunnen daar vanaf wijken. Denk aan adviesgroepen of klankbordgroepen. Hierin wissel je continu informatie uit of verstrek je advies.

Bij onderzoek komt ook wel de term **patiëntpartnership** voorbij. In het model van de Patiëntenfederatie Nederland beslaat dat de onderdelen coproduceren en meebeslissen. Bij **coproduceren** ga je echt samen aan de slag met een onderzoek. Hierin ben je gelijkwaardig: je voert samen het onderzoek uit. Bij **meebeslissen** ga je niet alleen samen aan de slag om iets te maken, je hebt ook samen het eindbesluit in handen. Je bent dus helemaal gelijkwaardig.

Bij **zelfbeheer** nemen patiënten zelf het initiatief en zetten zelf onderzoek op, bijvoorbeeld als opdrachtgever of subsidieverstrekker. Ze betrekken er vervolgens zorgorganisaties bij.

Het doel van patiëntparticipatie moet niet zijn om zoveel mogelijk te zeggen te hebben. Het gaat erom dat patiënt(vertegenwoordigers) deelnemen op het juiste moment op de juiste manier in het onderzoek. Het is juist als het moment en de methode het beste past bij de betreffende personen en hun ervaringskennis én met een daarbij passende tijdsinvestering om overbelasting te voorkomen.

MOGELIJKE PATIËNTPARTICIPATIE PER FASE IN HET ONDERZOEK

Patiëntparticipatie kan op verschillende momenten plaatsvinden:

- voor de start van het onderzoek
- tijdens het onderzoek
- bij de evaluatie van het onderzoek
- bij het verspreiden en de implementatie van het onderzoek

De "[Handleiding – vormgeven patiëntparticipatie](#)" opgesteld door DORP, beschrijft voor onderzoekers per fase wat er (wettelijk) verplicht is met betrekking tot patiëntparticipatie en wat er mogelijk is. Ook vind je daarvan concrete voorbeelden.

## VOOR DE START VAN HET ONDERZOEK

Bij ieder soort onderzoek kan er patiëntparticipatie plaatsvinden voorafgaand aan de start. Zo kunnen patiëntvertegenwoordigers meedenken over onderzoeksonderwerpen, onderzoeksvragen en relevante uitkomstmaten. Dat kan zowel op het niveau van **raadplegen**, als op het niveau van **adviseren of als partner (coproductie/meebeslissen)**. Ook kan het onderzoek door patiëntvertegenwoordigers worden opgezet (**zelfbeheer**). Bij zeer technisch onderzoek of onderzoek in de laboratoriumfase, zal de patiëntparticipatie beperkter zijn dan bij onderzoek dat in de reguliere zorg of via klinische trials plaatsvindt.

Ook als er al een onderzoeksvoorstel ligt kan er patiëntparticipatie plaatsvinden. Vanuit patiëntperspectief kan worden bekeken of:

- het onderzoek relevant is voor de doelgroep en de maatschappij;
- de risico's voor studie-deelnemers (indien van toepassing) aanvaardbaar zijn;
- de belasting voor studie-deelnemers (indien van toepassing) aanvaardbaar is;
- het onderzoek haalbaar lijkt (uitvoerbaar, inclusie patiënten, alle relevante partijen zijn betrokken);
- de patiëntparticipatie plaatsvindt waar relevant en mogelijk;
- de resultaten van het onderzoek voldoende representatief zijn voor de doelgroep;
- de patiënteninformatiebrief (PIF) volledig, juist en begrijpelijk is (indien van toepassing);
- het advies wordt gegeven om het onderzoek aan te melden via [onderzoekbijkanker.nl](http://onderzoekbijkanker.nl);
- de lekensamenvatting van de onderzoeksopzet volledig, juist en begrijpelijk is (indien van toepassing);
- de verspreiding van onderzoeksresultaten goed is beschreven;
- er een implementatieplan is voor de uitvoering als de resultaten positief blijken.

Dit dekt de onderwerpen die zijn opgesteld door de Samenwerkende Gezondheidsfondsen. Patiëntparticipatie in de fase dat er al een onderzoeksvoorstel ligt, vindt plaats als **advisering** en bij voorkeur door patiëntvertegenwoordigers die ervaring hebben met, of affiniteit hebben met het onderzoeksonderwerp en training hebben gevolgd in het adviseren. De uitleg van deze onderwerpen kun je [hier](#) teruglezen.

## TIJDENS HET ONDERZOEK

Patiëntparticipatie tijdens het onderzoek kan op veel verschillende manieren plaatsvinden. Niet bij alle vormen van onderzoek zijn alle opties relevant, maar er is bijna altijd een manier mogelijk. Alleen bij basaal onderzoek zal een actieve vorm van patiëntparticipatie zeer beperkt

tot onmogelijk zijn. Maar ook dan is het belangrijk dat de onderzoeker de relevante patiëntenorganisatie informeert en er samen wordt besproken welke patiëntparticipatie wenselijk/mogelijk is.

Op het niveau van **raadplegen** kan er patiëntparticipatie plaatsvinden door middel van bijvoorbeeld: deelname aan een interview, focusgroep, invullen van een vragenlijst of het geven van schriftelijke feedback op een analyse die heeft plaatsgevonden.

Op het niveau van **adviseren** is er patiëntparticipatie mogelijk door:

- 1) het geven van feedback op de PIF, de wervingsbrief en -strategie, de inhoud van een vragenlijst, de topiclijsten voor de focusgroepen of interviews en het geven van feedback op een proefinterview;
- 2) het geven van advies over de analyseresultaten en de herkenbaarheid daarvan;
- 3) het valideren van een samenvatting van de analyse;
- 4) het geven van feedback op de lekensamenvatting over het onderzoek en de resultaten daarvan. Sinds 2022 is dit verplicht voor nieuwe gestarte onderzoeken.

Als **partner** kun je aan vergelijkbare activiteiten denken, alleen is dan de patiënten-vertegenwoordiger actiever betrokken. Zo stel je dan het wervingsprofiel mee op, verzorg je mede de voorbereiding en/of begeleiding van een focusgroep-discussie, voer je de analyse mede uit, en reflecteer je en bereid je leesmateriaal voor.

Op het niveau van **zelfbeheer** wordt het onderzoek zelfstandig uitgevoerd, eventueel met ondersteuning van een onderzoeker of expert.

Bij actieve patiëntparticipatie tijdens onderzoek dat meerdere jaren loopt en waarbij verspreid over meerdere jaren een bijdrage wordt gevraagd, is het belangrijk om rekening te houden met verloop in patiëntvertegenwoordigers. Een bijdrage van minimaal twee mensen is, als dat mogelijk is, waardevol.

## EVALUATIE VAN HET ONDERZOEK

Bij het bereiken van mijlpalen in een onderzoek wordt er ook vaak een evaluatie gedaan. Hierbij kan er patiëntparticipatie plaatsvinden. Voorbeelden hiervan zijn:

- initiëren van en/of deelnemen aan groepsevaluatie en telefonisch interview ter evaluatie van bijeenkomsten met de doelgroep;
- meepresenteren van de resultaten;
- feedback geven op de evaluatie van resultaten;
- advies geven op concept rapportage;
- mede-evalueren van bijeenkomsten met de doelgroep;
- doen van verbetervoorstellen;
- bijhouden en beschrijven van participatieactiviteiten, inbreng, bijdrage aan besluiten;
- mee ontwikkelen van best practice/uitgangspunten van patiëntparticipatie.

## VERSPREIDING EN IMPLEMENTATIE VAN HET ONDERZOEK

Na afloop van het onderzoek zijn de activiteiten vaak nog niet voorbij. De verspreidings- en implementatieactiviteiten gaan door. Ook dient er bij onderzoek dat vanaf 2022 wordt opgestart, achteraf een lekensamenvatting van de resultaten te worden geschreven. Daarop geeft de patiëntvertegenwoordiger graag feedback over de compleetheid, juistheid en begrijpelijkheid.

Bij deze verspreidings- en implementatieactiviteiten kan de bijdrage van patiëntvertegenwoordigers, zowel tijdens als na afloop van een onderzoek, zichtbaar worden gemaakt. Ook kunnen patiëntvertegenwoordigers helpen om de resultaten breder te verspreiden en daarmee de kans op implementatie te vergroten.

De bijdrage van de patiënten(vertegenwoordigers) zou – indien de betrokken personen dit wensen – bij naam genoemd moeten worden bij (wetenschappelijke) presentaties, rapportages voor subsidiegevers en andere producten voortvloeiend uit het onderzoek, zoals een wetenschappelijke publicatie.

De inhoud van de bijdrage verschilt per product:

- in onderzoeksrapportages naar de subsidieverstrekkingen kunnen zowel positieve uitkomsten als uitdagingen beschreven worden. Subsidieverstrekkingen hebben ook behoefte aan inzichten over de meerwaarde, belemmeringen en succesfactoren en de impact van patiëntparticipatie om hun beleid op dit vlak te kunnen onderbouwen en te optimaliseren.
- in wetenschappelijke publicaties kan dit door een paragraaf over participatie op te nemen in de methode of discussiesectie. Daarnaast kunnen patiëntvertegenwoordigers ook medeauteurs zijn.

Bij het verspreiden van de resultaten kunnen patiëntvertegenwoordigers de o.a. volgende activiteiten uitvoeren:

- Publiceren van de onderzoeksresultaten (aangeleverd door onderzoeker)
- Co-presenteren van de resultaten bij conferenties
- Organiseren en/of presenteren van resultaten bij landelijke en/of lokale bijeenkomsten van patiëntengroepen, professionals en onderzoekers
- (Mee)schrijven van informatiebrieven aan patiënten
- (Mee)schrijven van nieuwsbrieven aan patiënten

Daarnaast kunnen patiëntvertegenwoordigers ook meedenken over de borging/brede implementatie. Daarbij kan ook worden gedacht aan het aanpassen en verspreiden van (aangepaste of ontwikkelde) richtlijnen.

## VOORWAARDEN VOOR PATIËNTENPARTICIPATIE

Om te kunnen komen tot kwalitatief goede patiëntparticipatie is de inzet nodig van personen die de vaardigheden hebben die passen bij hetgeen van hen wordt gevraagd. Daarnaast is het belangrijk dat de patiëntparticipatie tijdig wordt aangevraagd. Voor de participatie voorafgaande aan de aanvraag is een periode van minimaal drie tot vier weken nodig voor een nieuw verzoek. Voor participatie tijdens het onderzoek zal er na honorering en wellicht zelfs daarvoor al de tijd moeten worden genomen om samen (onderzoeker(s) en de relevante patiëntenorganisatie(s)) te komen tot een goed plan. Tenslotte is het belangrijk dat er voldoende financiële middelen zijn om de patiëntparticipatie te realiseren.



## VAARDIGHEDEN EN SCHOLING

De vaardigheden die nodig zijn voor patiëntparticipatie verschilt per niveau van patiëntparticipatie. De mensen die worden **geraadpleegd** moeten hun eigen ervaring kunnen delen of daartoe in staat gesteld worden.

Bij **adviseren** moeten mensen hun eigen ervaring én de ervaring van anderen kunnen vertalen in de context van een bepaald onderzoek. Zij moeten dus in staat zijn om hun eigen ervaring te overstijgen en kunnen denken vanuit een breed patiëntperspectief. Hiervoor moeten mensen worden toegerust. Voordat iemand kan adviseren is het belangrijk om vanuit de patiëntenorganisatie - of als die er niet is - vanuit de onderzoekers, contact met diegene te hebben, zijn/haar vaardigheden te verkennen en te bespreken wat iemand helpt bij zijn/haar werkzaamheden. Dat kan bijvoorbeeld begeleiding zijn, een samenwerking met een andere ervaren adviseur, of een opleiding op het gebied van het adviseren bij wetenschappelijk onderzoek. PGOsupport verzorgt voor patiëntenorganisaties scholingen over participatie in wetenschappelijk onderzoek, beoordelen van onderzoeksvorstellen en wegwijs in de klinische epidemiologie. Deze scholing is voor vrijwilligers van patiëntenorganisaties in principe gratis. Ook voor onderzoekers geven zij de cursus patiëntparticipatie (tegen vergoeding). Daarnaast kan PGOsupport ook duo-intervisie (onderzoeker + patiëntvertegenwoordigers) verzorgen gedurende een periode van 2-3 jaar (tegen vergoeding).

Bij **coproduceren/meebeslissen** heb je naast je deskundigheid op basis van je eigen ervaring én die van anderen, ook ervaring nodig met projectmatig werken en je moet affiniteit hebben met het onderwerp. Ook moeten mensen zich voor langere tijd aan een project willen verbinden.

Op het niveau van **zelfbeheer** zijn patiënten(vertegenwoordigers) nodig die bestuurservaring of onderzoekservaring hebben, vaak vanuit hun werkverleden. Deze mensen moeten overstijgend kunnen denken en een brede maatschappelijke kijk vanuit het patiënten-perspectief hebben.

## TIJDIGE AANVRAAG VOOR PATIËNTPARTICIPATIE

Bij het geven van advies, is het nodig om voldoende tijd te hebben om te komen tot een gezamenlijk advies en om het advies te verwerken. Vandaar dat we een termijn van 3 tot 4 weken rekenen om tot een goed advies te kunnen komen, dat ook kan worden uitgewerkt. Indien er minder tijd beschikbaar is, is patiëntparticipatie na overleg met de relevante patiëntenorganisatie soms nog mogelijk, maar dit is minder wenselijk omdat het leidt tot een lagere kwaliteit van de inhoudelijke inbreng.

## BUDGET VOOR PATIËNTPARTICIPATIE

Voor patiëntparticipatie moet voldoende budget worden opgenomen.

Voor *de patiëntparticipatie voorafgaande aan het onderzoek* dient rekening te worden gehouden met de kosten voor de advisering over de subsidieaanvraag.

Alléén als er een volledig advies is uitgebracht, wordt er een steunbrief op inhoud afgegeven. Bij een uitspraak over de relevantie, kan er alleen een steunbrief op relevantie worden afgegeven. Dit wordt duidelijk in de brief vermeld.

Indien deze advisering volledig gebeurt wordt hiervoor 500 euro in rekening gebracht aan de onderzoeker. Een volledig advies houdt in dat er door minimaal twee patiëntvertegenwoordigers advies wordt uitgebracht op inhoud. Dit in tegenstelling tot alleen een uitspraak over de relevantie van het onderzoek. Bij een onvolledige advisering is de mogelijkheid om een lager bedrag in rekening te brengen.

Bij subsidieaanvragen is het mogelijk om ook budget aan te vragen voor patiëntparticipatie. Het bedrag dat wordt gerekend voor advisering kan worden opgenomen in de begroting onder het kopje 'beoordelen van de PIF' (indien relevant). Echter, de kosten voor advisering dienen ook te worden betaald als de aanvraag niet wordt gehonoreerd.

*Voor de patiëntparticipatie tijdens het onderzoek* dient het volgende te worden opgenomen in de begroting:

- Bij hoogwaardige patiëntparticipatie (iemand brengt het georganiseerde patiëntperspectief in en spreekt dus namens een groep patiënten) geldt hiervoor een bedrag van 100 euro per uur. Dit is gebaseerd op het bedrag dat de [Patiëntenfederatie Nederland](#) heeft vastgesteld.
- Bij inbreng van alleen de eigen ervaring (via bijvoorbeeld een vragenlijst, interview of focusgroep) kan er worden volstaan met een lagere vergoeding, waarbij ten minste de onkosten (reis-, parkeer-, en/of telefoonkosten) worden vergoed.

*Voor de patiëntparticipatie voor de verspreiding van resultaten* hoeft geen budget te worden opgenomen, op voorwaarde dat de onderzoekers hiervoor kant en klare stukken aanleveren die zonder bemiddeling door iemand vanuit een patiëntenorganisatie kunnen worden geplaatst in de reguliere nieuwsbrief / op social media. Indien er in het bericht een contactpersoon wordt vermeld, moeten de contactgegevens direct leiden naar een medewerker uit het onderzoeksteam. Als er tijd van patiëntvertegenwoordigers wordt gevraagd voor de verspreiding van de resultaten, moet hiervoor een budget worden opgenomen.