

Staps(ge)wijs

De STAP-werkgroep heeft dit document gemaakt op basis van meerdere interacties met de deelnemers aan STAP. In die interacties zijn de *good practices*, geschreven en ongeschreven regels van de samenwerking binnen STAP besproken. Dat leidde tot een aantal concrete voorstellen. Deze zijn opnieuw aan de deelnemers voorgelegd en toen in samenspraak verfijnd. Met dit document maken we de meer of minder voor de hand liggende basisprincipes van de samenwerking expliciet. Het bevat suggesties voor 6 regelmatige terugkeren vragen en situaties

Afspraak
optimaliseren

De samenwerking
loopt niet lekker

Vertrouwelijkheid
van gegevens

Reactietermijnen

Einde
dienstverband of
onderzoek

Promotie en
proefschrift

De naam voor dit document is voorgedragen en gekozen door de deelnemers aan STAP: Staps(ge)wijs

Dit document is een levend document en de beschreven situaties zijn niet uitputtend. Er zullen op termijn aanpassingen of aanvullingen worden gedaan. ¹ Boven in de koptekst vind je het versienummer de datum van uitgifte.

¹ *Er is onder meer geopperd om een samenwerkingscontractje te maken, maar er zijn ook nadelen van besproken (namelijk liever uitgaan van vertrouwen en formeel laat minder ruimte voor goede spontane ideeën)*

1. Hoe optimaliseren wij onze afspraak?

Aan de samenwerking gaat een [kennismakingsgesprek](#) vooraf waarin al enkele afspraken en randvoorwaarden zijn besproken. Bewaar de aantekeningen en afspraken die daaruit volgden en stuur ze op aan de patiëntenvertegenwoordiger. Deze vormen de onderlegger van de opvolgende afspraken.

Onderzoeker	Patiëntenvertegenwoordiger
Uitnodigen: communiceer het doel, de bespreekpunten en stuur achtergronddocumentatie mee: vraag aanvullingen.	Bereid afspraak voor: Geef aan dat je info hebt ontvangen; neem verslag en evt. actiepunten door. Vraag indien nodig aanvullende info. Noteer vooraf wat je wilt inbrengen.
Start met het terugkoppelen actiepunten/afspraken vorige bijeenkomst en wat je met input PV hebt gedaan (kort).	Vraag evt. na wat er met input is gedaan.
Bespreek de huidige agendapunten.	Breng je input in.
Bewaak de tijd en belastbaarheid.	Check of de afspraken nog passen evenals de frequentie.
Agendeer standaard het onderwerp 'samenwerking' (check: afspraken, afstemmen, aanspreken)	Bespreek standaard het onderwerp 'samenwerking' (check: afspraken, afstemmen, aanspreken)
Maak en stuur verslag van bespreekpunten + afspraken	Lees gespreksverslag, geef commentaar indien nodig.
Stuur een declaratieformulier mee na fysieke afspraak.	Stuur declaratieformulier naar de onderzoeker/ coördinator.
Als je in een stille fase van je onderzoek zit, of er is niet veel te bespreken, vergeet dan niet om toch iets te communiceren aan je PV'er.	Als je al een hele tijd niets hebt gehoord van je onderzoeker, kun je ook zelf navraag doen bij hem/haar.
Nieuw onderzoek of nieuwe deelstudie? Begin de werving opnieuw en bespreek de kansen/opties met je huidige PV 'er.	Onderzoek afgerond, maar een nieuwe deelstudie? De onderzoeker gaat dan op zich opnieuw PV'ers werven. Kijk of je opnieuw betrokken wilt zijn e/o past bij het nieuwe onderzoek.

2. Wat als iets me niet lekker zit?

Voorkómen is beter dan genezen. Als je regelmatig met elkaar spreekt en afstemt over de samenwerking en elkaars verwachtingen (zie 1; *agendeer samenwerking*), kan beginnende wrijving snel worden weggenomen. Toch kan het nog steeds gebeuren dat een samenwerking niet lekker loopt, dus in dat geval de volgende tips.

Onderzoeker	Patiëntenvertegenwoordiger
Mensen verschillen van karakter, laat ieder in hun waarde. Maar je mag het bespreekbaar maken en laat de ander weten dat alles bespreekbaar is.	Mensen verschillen van karakter, laat ieder in hun waarde. Maar je mag het bespreekbaar maken en laat de ander weten dat alles bespreekbaar is.
Bespreek het met een collega of de coördinator STAP. (geen namen, maak niet te persoonlijk, maar bespreek wat je dwars zit i.p.v. in detail het gedrag van de ander te bespreken) Er is ook een vertrouwenspersoon die je kunt raadplegen.	Bespreek het met een collega of de coördinator STAP. (geen namen, maak niet te persoonlijk, maar bespreek wat je dwars zit i.p.v. in detail het gedrag van de ander te bespreken) Er is ook een vertrouwenspersoon die je kunt raadplegen.
Agendeer het pijnpunt met de betrokkene(n).	Agendeer het pijnpunt met de betrokkene(n).
Benoem het probleem, bijvoorbeeld via de 5 stappen van feedback geven: <ul style="list-style-type: none"> ▪ 1. Benoem het probleem, bijv. het gedrag van de ander ▪ 2. Beschrijf het gevoel wat dit veroorzaakt ▪ 3. Benoem wat dit tot gevolg heeft ▪ 4. Bespreek wat voor jou gewenst gedrag is ▪ 5. Check of de ander je begrijpt 	Benoem het probleem, bijvoorbeeld via de 5 stappen van feedback geven: <ul style="list-style-type: none"> ▪ 1. Benoem het probleem, bijv. het gedrag van de ander ▪ 2. Beschrijf het gevoel wat dit veroorzaakt ▪ 3. Benoem wat dit tot gevolg heeft ▪ 4. Bespreek wat voor jou gewenst gedrag is ▪ 5. Check of de ander je begrijpt
Bespreek samen: 'hoe nu verder'.	Bespreek samen: 'hoe nu verder'.
Leg er verslag van en check dit bij de PV'er.	Leg er verslag van en check dit bij de onderzoeker.
Betrek de STAP coördinator; informatie blijft vertrouwelijk. --- Er is een aparte STAP vertrouwenspersoon, te bereiken via vertrouwenspersoonsollie@gmail.com	Betrek de STAP coördinator; informatie blijft vertrouwelijk. --- Er is een aparte STAP vertrouwenspersoon, te bereiken via vertrouwenspersoonsollie@gmail.com

--	--

3. Hoe ga ik om met persoonsgegevens, vertrouwelijke gegevens of privé-informatie van mijn patiëntenvertegenwoordiger of onderzoeker?

Persoonsgegevens en onderzoeksdata zijn vertrouwelijk. Houd je aan de wet- en regelgeving. Patiëntenvertegenwoordigers tekenen een gegevensformulier bij STAP waarin ze zich ook committeren aan de vertrouwelijkheid. Onderzoeksgegevens zijn vertrouwelijk totdat ze zijn gepubliceerd in een wetenschappelijk tijdschrift. Een onderzoeker kan de PV'er vragen om een extra document te tekenen (Non Disclosure Agreement), bij gevoelig onderzoek, intellectueel eigendom/commerciële belangen.

<p>Houd je aan de wet.</p> <p>Maak vooraf afspraken over geheimhouding of vertrouwelijkheid.</p> <p>Ga altijd aan de veilige kant zitten (niet delen tenzij)</p>	<p>Houd je aan de wet.</p> <p>Onderzoeksgegevens zijn vertrouwelijk totdat ze zijn gepubliceerd in een wetenschappelijk tijdschrift. Teken eventueel een NDA* (*<i>Non-disclosure agreement</i>)</p> <p>Ga altijd aan de veilige kant zitten (niet delen, tenzij ...)</p>
<p>Mailadressen / persoonsgegevens nooit delen met andere onderzoekers of PV'ers tenzij je anders hebt afgesproken.</p>	<p>Spreek alleen in algemene termen over het onderzoek met derden.</p>
<p>Advies: mailadressen in BCC en samenwerking gebaseerd op de looptijd van het onderzoek en/of de promotie van de onderzoeker.</p>	<p>Geef het mailadres van de onderzoeker niet aan derden. Dit geldt ook voor mailadressen of persoonsgegevens van de andere PV'ers.</p>
<p>Nieuw onderzoek = 'opnieuw' beginnen met de samenwerking. (Rond altijd goed en duidelijk af!)</p>	<p>Samenwerking is gebaseerd op de looptijd van het onderzoek e/o de promotie van de onderzoeker.</p>

Voorkom ongewenste druk: zet je zo'n vraag in een mail en meld dat de patiëntenvertegenwoordiger vrij is om erover na te denken en met nee mag antwoorden.	Je mag een verzoek van de onderzoeker evengoed aanvaarden als afwijzen.

4. Wat is een redelijke termijn om een bijdrage van de patiëntenvertegenwoordiger te verwachten?

Meestal worden vooraf afspraken gemaakt over reactietermijnen. Stem onderling af wat handig en haalbaar is ten aanzien van het opsturen van stukken in relatie tot de tijd tot de afspraak of schriftelijke feedback. Wat al dan niet gewenst of haalbaar is, kan afhangen van de drukte, belastbaarheid, context of de aard van het verzoek. Het is dan ook geen wet van Meden en Perzen. Soms vindt iemand het fijn om een extra tandje bij te zetten. Soms moet iemand om welke reden dan ook ‘nee’ verkopen. Deelnemers van STAP geven mee; “er moet ook ruimte blijven voor spontaniteit!”

Onderzoeker Bespreek in de kennismaking wat de verwachte tijdsbesteding is en wat eventuele piekmomenten kunnen zijn	Patiëntenvertegenwoordiger Vraag in de kennismaking naar tijdsbesteding en eventuele piekmomenten en geef aan wat voor jou prettig en haalbaar is.
Afhankelijk van omvang, beschikbaarheid, belastbaarheid, etc.	Afhankelijk van omvang, beschikbaarheid, belastbaarheid, etc. Geef tijdig aan als je niet aan de vraag kunt voldoen.
Voor ‘kleine’ verzoeken, ga in elk geval uit van een week. Voor grotere verzoeken minimaal twee weken.	Voor ‘kleine’ verzoeken, ga in elk geval uit van een week. Voor grotere verzoeken minimaal twee weken.
Korte tijd tot deadline, maar je hebt een reactie van een PV’er nodig? Dan kun je je verzoek doorspelen aan de coördinator van STAP. Zij kan bijvoorbeeld een commentaar geven op een onderzoeksvorstel vanuit patiëntenperspectief, of in een <i>letter of intent</i> een toezegging doen om bij toekenning van het project zorg te dragen voor een koppeling tussen onderzoeker en een geschikte patiëntenvertegenwoordiger(s)	Korte tijd tot deadline? Je kunt het verzoek doorspelen aan de coördinator van STAP.

5. Eind dienstverband onderzoeker, maar het onderzoek is niet afgerond. Wat nu?

De meeste onderzoekers hebben tijdelijke aanstellingen: een promovendus (ook wel PhD student of AIO) vaak 3-4 jaar, en een postdoc vaak 1-2 jaar. Dat komt door de projectmatige financiering van onderzoek. Aanstellingen worden aangegaan op basis van projectgeld die per definitie eindig zijn. Het is nooit een gegeven dat iemand voor lange tijd aan de afdeling is verbonden.

Onderzoeker	Patiëntenvertegenwoordiger
<p>In het kennismakingsgesprek kun je aangeven wat de verwachte einddatum is van je project/dienstverband.</p> <p>Informeer patiëntenvertegenwoordiger(s) over naderend einde dienstverband en vraag om een laatste afspraak om de samenwerking in het project te evalueren.</p>	<p>Je kunt in het kennismakingsgesprek eventueel navragen hoe lang de onderzoeker verbonden denkt te zijn aan de afdeling,</p> <p>Maak een afrondende afspraak en evalueer de samenwerking. Reflecteer en noteer goede en mindere punten</p>
<p>Maak een afspraak over welke collega-onderzoeker de terugkoppeling van het onderzoek zal gaan doen.</p>	<p>Vraag wie het onderzoek overneemt (als dat het geval is) en wie de terugkoppeling van het onderzoek zal gaan doen.</p>
<p>Evalueer de samenwerking en leg het vast.</p>	<p>Evalueer de samenwerking en leg het vast.</p>
<p>Deel eventuele <i>lessons learned</i> met de STAP coördinator.</p> <p>Maak een afspraak over de promotie (zie punt 6).</p>	<p>Deel eventuele <i>lessons learned</i> met de STAP coördinator.</p>

6. De promotie van de onderzoeker nadert. Waar moet ik aan denken?

In deze fase is de onderzoeker vooral in de *lead*. Hij of zij weet het best of en wanneer onderzoek moet worden overgedragen, hoe het staat met het proefschrift en de datum voor de promotie. Het kan zijn dat de onderzoeker al niet meer in dienst is wanneer het proefschrift wordt verdedigd. Spreek wel samen af of en welke rol de patiëntenvertegenwoordiger kan spelen in deze fase.

Onderzoeker	Patiëntenvertegenwoordiger
Neem het volgende in overweging (jij bent in de lead)	
Wil je de PV'er(s) met naam noemen in dankwoord? Check of dat akkoord is.	Overweeg de voor- en nadelen. Voordeel: het is een leuke en blijvende erkenning. Nadeel: Je aandoening is daar misschien ook uit af te leiden. Niet iedereen vindt dat fijn.
Wil je je lekenpraatje bespreken/ oefenen met je PV'er. Stuur je proefschrift aan de PV'ers die aan je (deel)onderzoeken hebben bijgedragen	Je kunt in de voorbereiding feedback geven op het lekenpraatje dat aan de verdediging vooraf gaat.
Nodig je eventueel je patiëntenvertegenwoordiger(s) uit voor de verdediging.	Vraag of je welkom bent op de ceremonie. <i>Ter informatie:</i> <i>het is een formele, spannende en feestelijke dag voor de onderzoeker.</i> <i>de verdediging vindt plaats in de aula van de Radbouduniversiteit, gedurende een formele ceremonie van een uur en wordt doorgaans gevolgd door een receptie.</i> de ceremonie is ook online te volgen.
Loopt je project door met een andere onderzoeker? Draag het onderzoek en het contact met de patiëntenvertegenwoordiger in overleg over aan je supervisor of een andere collega.	