

Inclusief onderzoek - onderzoek bij en met mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden



NIVEL
Kennis voor betere zorg



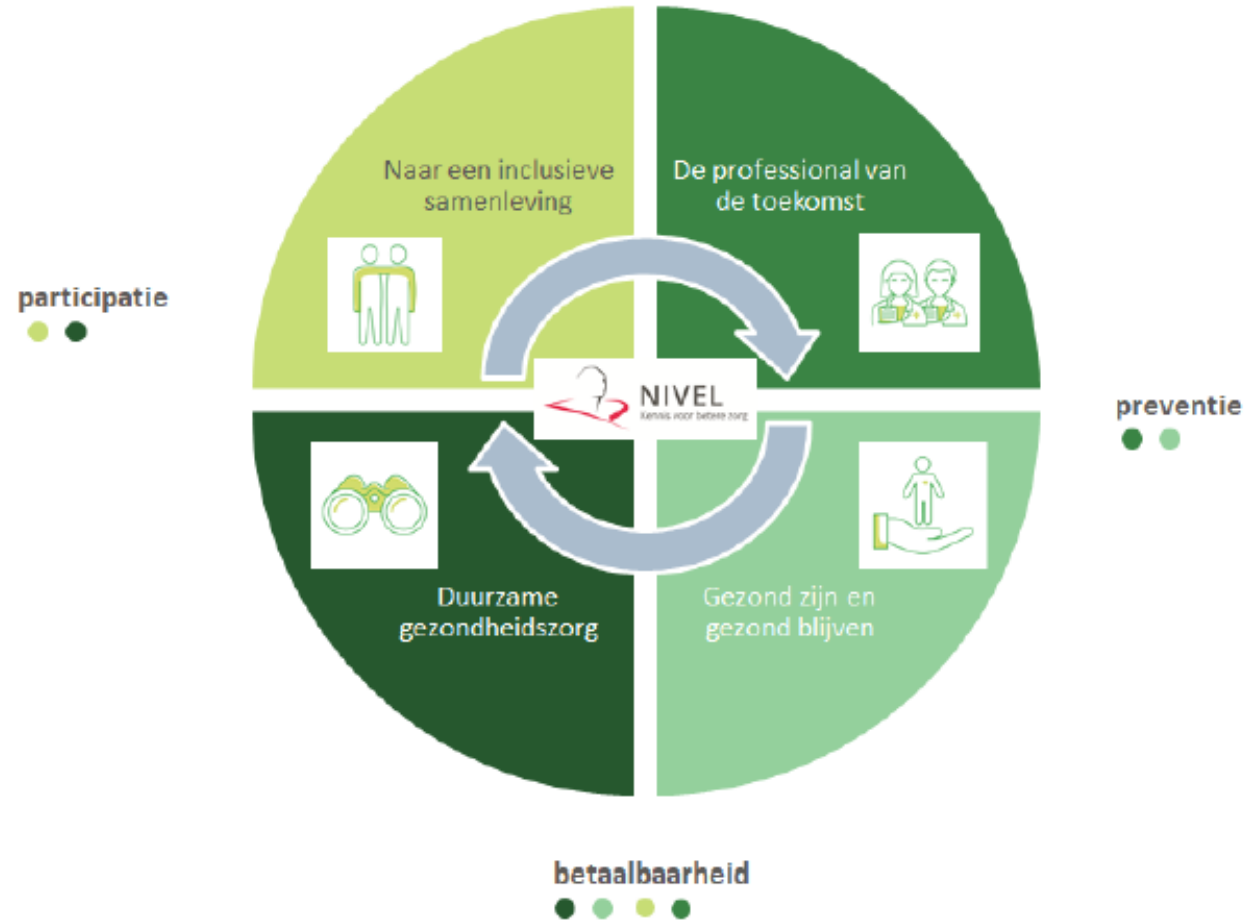
Vier pijlers

Naar een inclusieve samenleving

De professional van de toekomst

Gezond zijn en gezond blijven

Duurzame gezondheidszorg



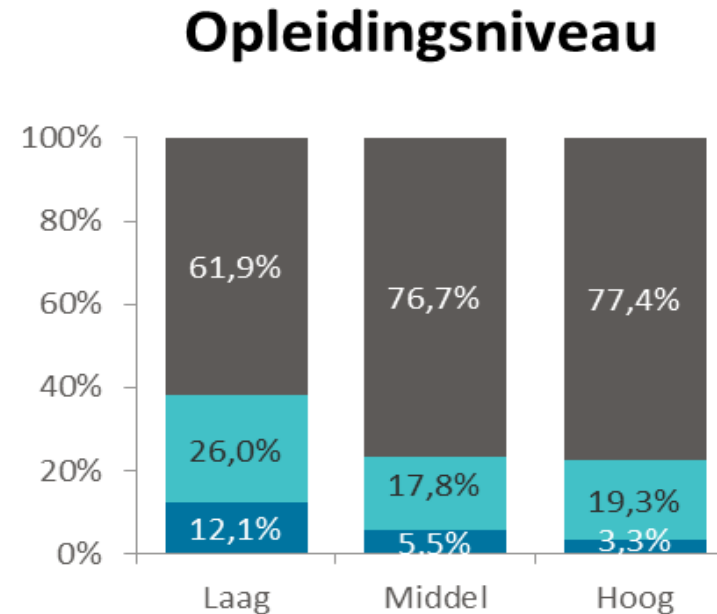
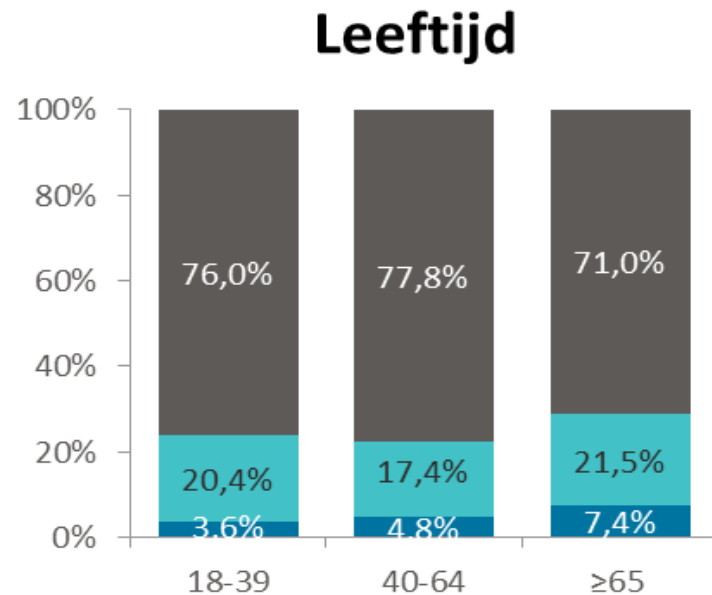
Naar een inclusieve samenleving

1. Participatie
2. Gezondheidsverschillen
3. Een geïntegreerde aanpak: verbinding tussen zorg en sociaal domein



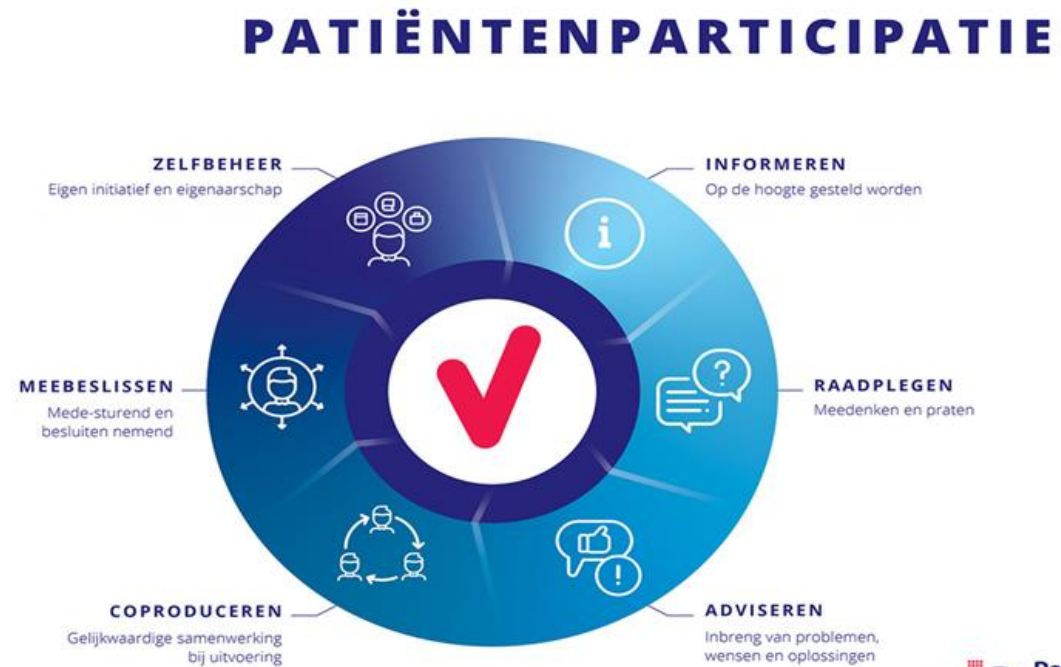
Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden (BGV)

Eén op de 4 NL (24,5%) heeft beperkte gezondheidsvaardigheden (cijfers 2021)
‘moeite met het vinden, begrijpen, beoordelen en toepassen informatie over gezondheid en zorg’



Mensen met BGV betrekken bij onderzoek

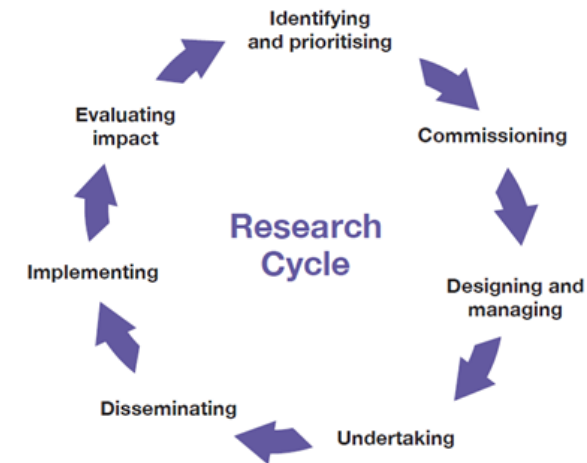
- Als deelnemer / respondent
- Patiënt- en burgerparticipatie in onderzoek



Participatie van patiënten en burgers in onderzoek

(Nivel Kennissynthese patiëntparticipatie in onderzoek, 2017)

1. Doel patiënt-/burgerparticipatie
2. In welke fase(n) van onderzoek?
3. Welke patiënten/burgers moeten participeren (diversiteit)?
4. Op welke manier (intensiteit, methoden)?
5. Rapportage
6. Evalueren van de impact



Aandachtspunten deelname mensen met BGV aan onderzoek

*Participatie van mensen met BGV in onderzoek kost **tijd en geld**: hou hier rekening mee bij de opzet van je onderzoek (planning en begroting)*

1. **Werving** van deze doelgroep:
 - waar / hoe vind je deze doelgroep?
 - hoe benader je ze?
2. Voorkomen van **uitval** bij langere projecten
3. Geschikte manieren van **participatie** / **werkvormen** en **onderzoeksmethoden**



Werving van mensen met BGV – gebruik meerdere kanalen

1. Via **organisaties en instellingen** die rechtstreeks contact hebben met deze doelgroep (b.v. Stichting ABC/Pharos, huisartsen/apotheken in achterstandswijken etc.) – ook: sneeuwbalmethode

2. In **algemene populatie**:

- Opleidingsniveau als proxy; mbo 2 of lager
- Screeningsvragen (b.v. 3 vragen Chew – SILS)
- Subjectieve beleving ('moeite om de dokter te begrijpen')

3. **Nivel - via eigen panels (selectie)**:

- Consumentenpanel Gezondheidszorg
- Nationaal Panel Chronisch Zieken en Gehandicapten
- Panel Samen leven



Benaderen mensen met BGV

- Eenvoudige uitleg over het onderzoek, liefst ook persoonlijk
- Geef aan wat er concreet verwacht wordt
- Bij brieven en folders: let op taalgebruik (korte zinnen, geen jargon), opmaak (witregels), geef namen (+ foto's) van onderzoekers (en niet alleen emailadressen)
- Laat informatie vooraf checken door mensen uit de doelgroep



Benaderen voor onderzoek: informatiebrief (oud)

Onderzoeksproject 'Goed begrepen'

Geachte heer/mevrouw,

Het Nivel (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg) en Pharos (Expertisecentrum gezondheidsverschillen) vragen u om mee te doen aan een wetenschappelijk onderzoek.

In deze brief staat informatie over het onderzoek.

U kunt de brief rustig doorlezen. U hoeft niet vandaag te beslissen of u meedoet.

Als u nog vragen heeft, kunt u contact opnemen met een van de onderzoekers (zie contactgegevens onderaan deze brief)

Doel van het onderzoek

Het doel van het onderzoek is om inzicht te krijgen in de communicatievaardigheden van zorgverleners in het ziekenhuis en te achterhalen in hoeverre deze aansluiten bij de behoeften van patiënten die ernstig ziek zijn. Daarnaast kijken we ook hoe zorgverleners samen met u de beste behandeling kiezen. Uw zorgverlener doet mee aan dit onderzoek. Daarom vragen we u ook om deel te nemen.

Benaderen voor onderzoek: informatiebrief (nieuw)

Onderzoeksproject 'Goed begrepen'

Geachte heer/mevrouw,

Wij vragen u om mee te doen aan een wetenschappelijke studie.

U beslist zelf of u mee wilt doen.

Janneke Noordman en Sandra van Dulmen organiseren de studie.

Bel ze als u nog vragen hebt.

U hoeft niet vandaag te beslissen.

1. Waarom is deze studie belangrijk?

U praat met uw dokter of verpleegkundige over uw ziekte en behandeling.

Wij kunnen van u horen wat u fijn of niet fijn vindt in die gesprekken.

Uw informatie helpt dokters en verpleegkundigen om goed met hun patiënten te praten.

Daarom praten we in deze studie met mensen zoals u.

Voorkomen van uitval bij langere projecten

1. Creëer een band, houd regelmatig contact (kaartje - PSL)
2. Zorg zoveel mogelijk voor contact met dezelfde onderzoeker(s)
3. Zorg voor meerdere soorten contactinformatie
4. Vergoeding van tijd en inzet



Geschikte manieren van participatie en onderzoek

1. Patiënten / cliënten als co-onderzoekers

- Horen zien en spreken (Langdurige zorg) – Scheffelaar, Bos
- COMMON (Complementaire geneeskunde in de oncologie) – Mentink, Noordman, van Dulmen

2. Ervaringsdeskundigen in adviesgroep, individueel of als panel

- Jongerenpanel (Chronische ziekte) – Van Schelven, Boeije, Rademakers
- Samen beslissen patiënten BGV – Sars, Knottnerus, Rademakers

3. Burgerplatform (1 of 2 daags)

- Informatie over gezondheid en zorg op internet
- Solidariteit in de zorg
- en vele andere – De Boer, De Jong

4. Kwalitatief onderzoek: focusgroepen en interviews, creatieve methoden

- b.v. orgaandonatie, informatie over Covid-19

Voorbeelden van werkvormen participatie

Nivel kennissynthese Patiëntparticipatie (2017)

Participatiekompas

Lime – Co-creatie impact kompas (22 methodieken)



Kennis voor
betere zorg

Jany Rademakers

HOOFD ONDERZOEKSAFDELING NIVEL

HOOGLERAAR CAPHRI – MAASTRICHT UNIVERSITY



NIVEL

Kennis voor betere zorg