

A woman with dark hair, wearing a white blazer, is shown in profile from the chest up, looking through black binoculars. The background is a bright, out-of-focus outdoor scene. The image is partially overlaid by a dark blue rectangular area containing text, and a pink rectangular area at the top left of this blue area contains the date.

April 2021

Webinar Inclusief Onderzoek

De fasen van inclusief onderzoek

Gudule Boland PhD

Ondervertegenwoordiging

van moeilijk bereikbare groepen in onderzoek

Challenges and Opportunities in Recruiting and Retaining Underrepresented Populations Into Health Promotion Research

with functional status, having a high school degree, and program site. **Implications:** Program design decisions can significantly influence the participation of underrepresented populations in exercise health promotion programs for older adults. In particular, group-specific efforts targeted to recruiting and retaining African Americans can be successful.

Barriers to Recruiting Underrepresented Populations to Cancer Clinical Trials: A Systematic Review

Methodological Rigor with Internet Samples: New Ways to Reach Underrepresented Populations

Recruiting Vulnerable Populations into Research: A Systematic Review of Recruitment Interventions

Stacy J. UyBico, MD¹, Shani Pavel, MA¹, and Cary P. Gross, MD^{1,2,3}

CONCLUSIONS: Further work with greater methodologic rigor is needed to identify evidence-based strategies for increasing minority enrollment in research studies; community outreach, as an isolated strategy, may be less successful than other strategies.

The Impact of Socioeconomic Status and Race on Trial Participation for Older Women with Breast Cancer

CONCLUSIONS. Low SES was associated inversely with trial enrollment for older women with breast cancer and appeared to account for the enrollment disparities between black patients and white patients. Future efforts to enhance enrollment of elderly women in cancer research should identify specific barriers related to SES that may be amenable to intervention. *Cancer* 2005;103:483-91.

© 2004 American Cancer Society.

Strategies addressing barriers to clinical trial enrollment of underrepresented populations: A systematic review



Caren Heller^a, Joyce E. Balls-Berry^{b,c,*}, Jill Dumbauld Nery^d, Patricia J. Erwin^e, Dawn Littleton^e, Mimi Kim^{f,g}, Winston P. Kuo^{h,i}

Participation in Cancer Clinical Trials Race-, Sex-, and Age-Based Disparities

Conclusions Enrollment in cancer trials is low for all patient groups. Racial and ethnic minorities, women, and the elderly were less likely to enroll in cooperative group cancer trials than were whites, men, and younger patients, respectively. The proportion of trial participants who are black has declined in recent years.

JAMA. 2004;291:2720-2726

www.jama.com

Waarom is dit erg?

Uitkomsten zijn niet geldig voor de hele groep

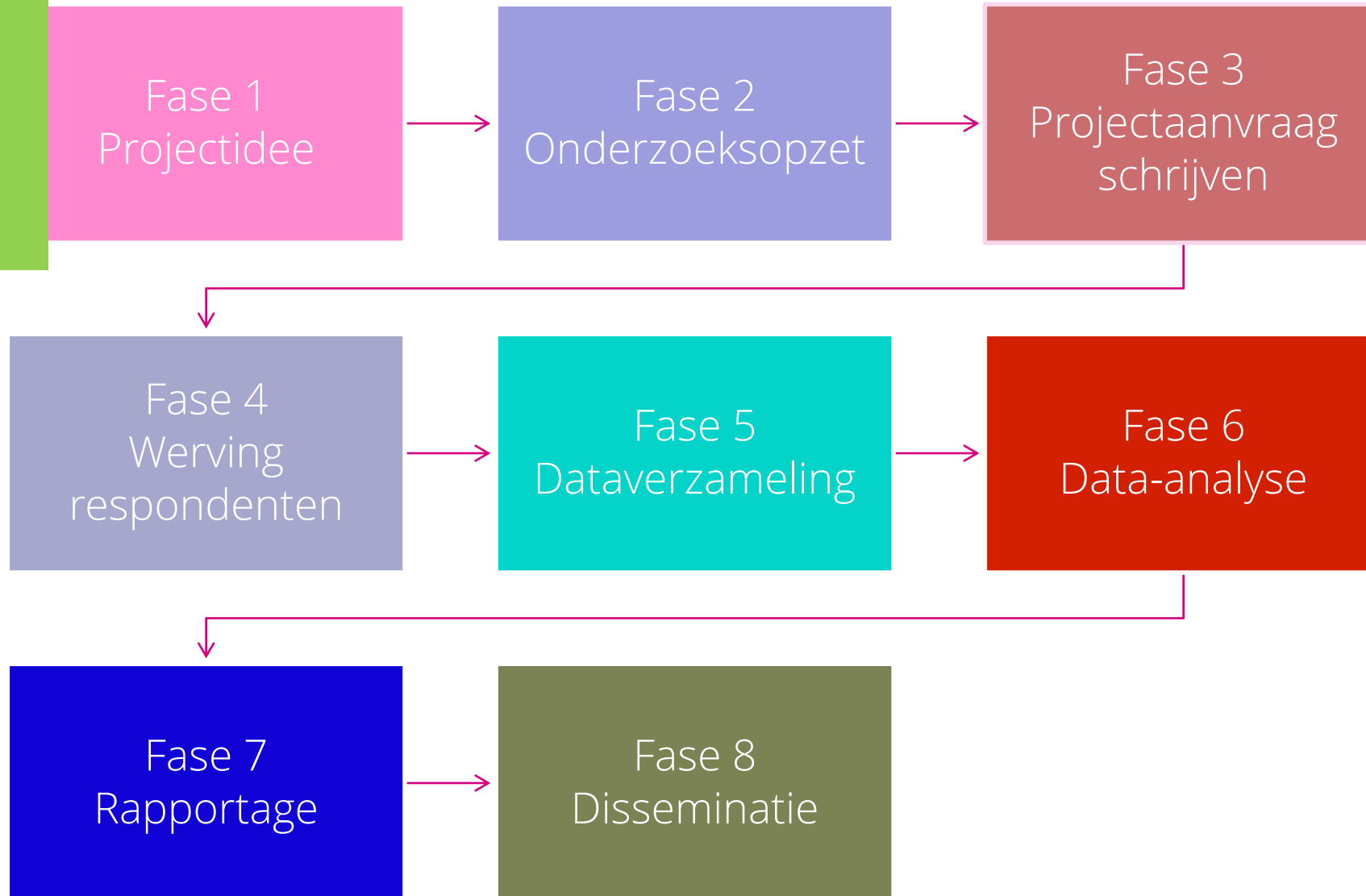
Onderzoek sluit wellicht niet aan bij wat 'underserved groups' belangrijk vinden

Etnische en sociaal-economische verschillen leiden tot andere:

- Prevalenties
- Presentatie
- Ervaringen
- Wensen
- Mogelijkheden

Vooraf: wie stelt de kennis-agenda's op?

Wie stelt geld beschikbaar en waarvoor?



'Meer aandacht nodig voor 'niet-witte' ziekten'



Fase 1

- Uitvragen / kennis opdoen bij 'doelgroepen'
- Projectideeën
- Voorbesprekingen
- Nadenken

Welke onderzoeksvragen? En van wie? Vanuit welk perspectief?

Ophalen van vragen en problemen die leven bij mensen in achterstandssituaties

Focusgroepdiscussies met 'doelgroep' voor je begint

Welk probleem gaat mijn onderzoek oplossen?
En wiens probleem?

Belangrijk om te overdenken

- Niets over ons zonder ons
- Notie van iets teruggeven: kwetsbare groepen niet zomaar in onderzoek betrekken als ze er niet iets voor terug krijgen

- *van den Muijsenbergh M, Teunissen E, van Weel-Baumgarten E, van Weel C. Giving voice to the voiceless: how to involve vulnerable migrants in healthcare research. Br J Gen Pract. 2016;66(647):284-285. doi:10.3399/bjgp16X685321*

Fase 2 en 3

- Het schrijven van een projectaanvraag
- De onderzoeksopzet

Onderzoek doen samen met de mensen om wie het gaat

- **Projectoverstijgende participatie**
 - Onderzoeksagendering
 - Ontwikkelen onderzoeksprogramma
- **Participatie op projectniveau**
 - Opstellen onderzoeksopzet
 - Begeleidingscommissie
 - Data-analyse en -validatie
 - Evaluatie en implementatie
- **Participatie binnen een project**
 - (Mede-)patiënten interviewen
 - Deelnemen aan focusgroepen
 - Meeschrijven aan de informatiebrief voor patiënten

Vraagt vaardigheden en inlevingsvermogen

Vaardigheden van de onderzoeker

- Luisteren
- Inlevingsvermogen
- (H)erkent de waarde van ervaringsdeskundigheid
- Netwerk en de bereidheid dat netwerk uit te breiden
- Begrijpelijk communiceren zonder onderzoeksjargon

Vaardigheden van de mede-onderzoeker (vertegenwoordiger van de doelgroep)

- Ervaringsdeskundigheid
- Luisteren

Methode van onderzoek

Welke methode van onderzoek kies je?

- *Participatory action methods*
- Vertegenwoordigers uit de doelgroep als co-onderzoekers
- *Mixed-method approach*
- *Case-control studies*
- Vragenlijstonderzoek: niet alleen hertalen of vertalen, maar ook culturele betekenissen van woorden checken, en ook of woorden gepast zijn en relevant voor de respondenten

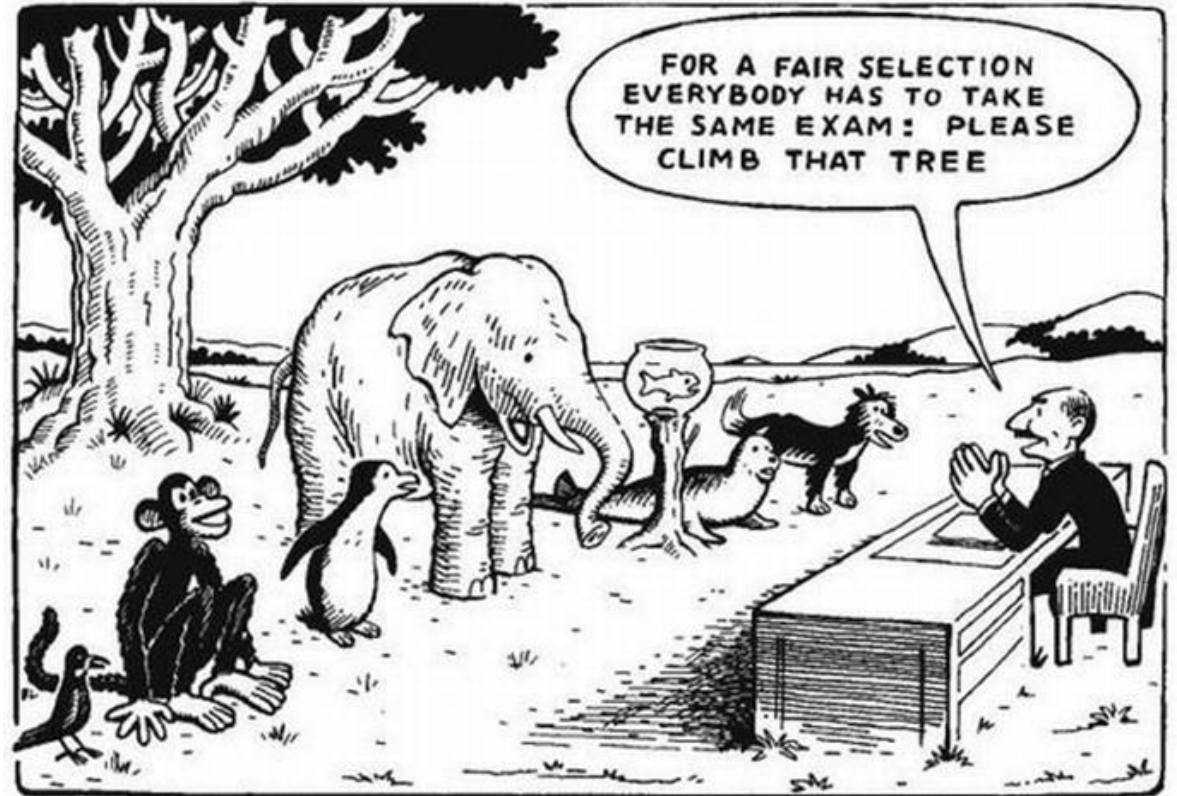
Fase 4

- Werving van respondenten
- Werving van vertegenwoordigers van de doelgroep
- Werving van mede-onderzoekers (uit de doelgroep)

Exclusiecriteria – wie herkent dit?

Exclusiecriteria:

- niet goed beheersen Nederlandse taal
- het hebben van multimorbiditeit



Een praktijkvoorbeeld (uit Amersfoort)

Opvoedondersteuning en wijkteams

“Kom naar ons toe als u vragen heeft over de opvoeding van uw kind.”

Weinig ouders kwamen. Waarom?



Wat bleek?

Opvoeding? Containerbegrip, abstract.

En: verwarring met 'voeding'.

Na gesprekken met ouders veranderd in:

- Slaapt uw kind niet goed?
- Heeft uw kind driftbuien?
- Eet uw kind niet goed?
- Of heeft u andere vragen over uw kind?

Kom dan naar ons, wij kunnen u helpen.



Belangrijke aandachtspunten bij werving

- Respondenten weten niet hoe een onderzoek werkt
- Maak bij het interviewen van 'migranten' onderscheid tussen hoog- en laagopgeleide migranten, anders mis je alsnog een groep
- Let op dat zorgverleners, bewust of onbewust, bepaalde mogelijke respondenten niet uitnodigen

Aandachtspunten respondenten

- Werven op een **vindplek** waar respondenten sowieso al komen
- Flyers en mondelinge **communicatie op maat**
- **Inclusief beeld**
- **Persoonlijk uitnodigen**
- **Informele** benadering (sleutelpersonen)
- **Checken** of iemand tot doelgroep behoort;
indicatie: schoolachtergrond <MBO2 of <10 jaar naar school



Patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden includeren

Kijk op:

<https://www.pharos.nl/infosheets/inclusief-onderzoek/>

Komt in webinar 2: bereiken en betrekken



- Morris, N.S., MacLean, C.D., Chew, L.D. et al. The Single Item Literacy Screener: Evaluation of a brief instrument to identify limited reading ability. *BMC Fam Pract* 7, 21 (2006). <https://doi.org/10.1186/1471-2296-7-21>

Consentformulier

- Ik begrijp dat Wietske of Ruud mij wil vragen naar de ervaring met gesprekken in het ziekenhuis.
- Ik begrijp dat **alleen** Wietske en Ruud mijn naam en verhaal horen.
- Ik begrijp dat er **één** video-opname van het gesprek met mijn dokter of verpleegkundige wordt gemaakt.
- Ik begrijp dat ik het gesprek ga terugkijken met Wietske of Ruud. Mijn dokter of verpleegkundige is hier niet bij aanwezig.
- Ik begrijp dat deze studie mijn dokter of verpleegkundige helpt.
- Ik begrijp dat de video alleen voor wetenschappelijke studies worden gebruikt van het NIVEL en Pharos, en wordt opgeslagen.
- De video's worden nooit openbaar gemaakt en kunnen niet voor

TOESTEMMINGSFORMULIER

“Goed begrepen”

Informeren en samen beslissen

- Ik begrijp dat Wietske of Ruud mij wil vragen naar de ervaring met gesprekken in het ziekenhuis.
- Ik begrijp dat **alleen** Wietske en Ruud mijn naam en verhaal horen.
- Ik begrijp dat er **één** video-opname van het gesprek met mijn dokter of verpleegkundige wordt gemaakt.
- Ik begrijp dat ik het gesprek ga terugkijken met Wietske of Ruud. Mijn dokter of verpleegkundige is hier niet bij aanwezig.
- Ik begrijp dat deze studie mijn dokter of verpleegkundige helpt.
- Ik begrijp dat de video alleen voor wetenschappelijke studies worden gebruikt van het NIVEL en Pharos, en wordt opgeslagen.
- De video's worden nooit openbaar gemaakt en kunnen niet voor juridische doeleinden gebruikt worden.
- Ik begrijp dat de video-opname ook gebruikt kan worden voor vervolgonderzoek.
- Ik begrijp dat mijn naam niet op de video staat en dat ik niet herkenbaar in beeld kom. z.o.z.

Gevalideerde vragenlijsten

Met wie zijn de testen gevalideerd?

Ook bij mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden?

Ook bij mensen die moeite hebben met lezen en schrijven?

Ook bij mensen met een andere culturele achtergrond?

Ook bij mensen die

Hierover meer in webinar 3.



Sneltest vragenlijsten

SNELTEST



Sneltest vragenlijst

Is uw vragenlijst geschikt voor iedereen?

Doe hier de sneltest en zie of de vragenlijst geschikt is voor iedereen of dat er aanpassingen nodig zijn.

Voor meer toelichting over de sneltest [klik hier](#).

De inhoud van deze sneltest en de voorbeelden/toelichtingen zijn gebaseerd op de ervaringen met vragenlijsten van Pharos-medewerkers. Zij hebben vragenlijsten herschreven/herhaald en getest met mensen die moeite hebben met lezen en schrijven.

● groen= ja / goed ● oranje= een beetje, maar kan beter/of meer ● rood= nee of nauwelijks

Onderwerp	Kleur	Toelichting	Verbeteractie
Begrijpelijkheid			
De vragenlijst is geschreven op taalniveau A2-B1.	● A2-B1 ● B2 ● C1		
De vragenlijst bevat een heldere en korte instructie.	● maximaal 10 regels of met duidelijke tussenkopjes ● tussen 10 en 20 regels ● meer dan 20 regels		
De vragenlijst bevat maximaal 20 vragen.	● ≤ 20 vragen ● 21-25 vragen ● ≥ 26 vragen		
De antwoordcategorieën per vraag bevatten maximaal 3 antwoordopties.	● 3 of minder antwoordopties ● 4 antwoordopties ● 5 of meer antwoordopties, een antwoordenmatrix of schuifstelsel		
De vragenlijst is geschreven in actieve zinnen. Er zijn geen hulpwerkwoorden gebruikt.	● geen hulpwerkwoorden ● maximaal 3 vragen met hulpwerkwoorden ● meer dan 4 vragen met hulpwerkwoorden		
De vragenlijst bevat geen medische termen of afkortingen. M.u.v. veel gebruikte afkortingen zoals bijvoorbeeld MRI, CT-scan, MS of ziektes zoals diabetes.	● geen vaktaal of afkortingen ● vaktaal en afkortingen worden uitgelegd ● vaktaal of afkortingen zonder uitleg		
De vragenlijst stelt concrete vragen i.p.v. algemene vragen.	● vragen over alledaagse situaties met een duidelijk voorbeeld ● 'Stel u voor dat'-vragen ● algemene vragen		
De vragenlijst bevat geen stellingen.	● zonder stellingen ● stellingen met optie ja/nee of voor/tegen ● stellingen met antwoordschalen		

SNELTEST VRAGENLIJST

Toelichting

Voor wie is deze sneltest bedoeld?
Deze sneltest is bedoeld voor iedereen die een vragenlijst ontwikkelt. Daarnaast is deze sneltest te gebruiken om vragenlijsten met elkaar te vergelijken en zo te beoordelen welke vragenlijst het meest geschikt is voor een zo'n groot mogelijke groep patiënten of respondenten.

Begrijpelijke vragenlijsten voor iedereen
Uitkomsten van vragenlijsten vormen de basis van een goed gesprek tussen de zorgverlener en de patiënt. Het is daarom belangrijk om informatie te verzamelen over de situatie, wensen en behoeften van de patiënt. Zo kan de zorgverlener de zorg steeds beter afstemmen op wat de patiënt nodig heeft.

Maar wat als de vragenlijsten te moeilijk of ontoegankelijk zijn? Dan verzamelt u geen relevante en valide uitkomst-informatie. Dat gebeurt vaak bij mensen die moeite hebben met lezen en schrijven of mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Dit is een grote groep patiënten. Als ontwikkelaar, onderzoeker of zorgverlener is het goed om te realiseren dat één op de drie Nederlanders beperkte gezondheidsvaardigheden heeft. Een deel van deze groep, 2,5 miljoen mensen, is laaggeletterd. Het is belangrijk dat iedereen zijn of haar vragenlijst in kan vullen. Alleen zo kunnen alle patiënten meebeslissen over hun behandeling.

Het doel van een vragenlijst

Vragenlijsten worden in de zorg voor verschillende doelen gebruikt. Bijvoorbeeld:

- Om te bepalen welke behandeling nodig is;
- Om te achterhalen wat het meest urgente probleem is van de patiënt;
- Om te achterhalen wat een patiënt belangrijk vindt, zowel algemeen als voor een behandeling;
- Om het effect van een behandeling te meten op de kwaliteit van leven - tijdens of na de behandeling;
- Om te bepalen of de behandeling effectief is en voortgezet moet worden.

Waarom deze sneltest vragenlijst?

Om te weten of de vragenlijst geschikt is voor iedereen, kunt u deze sneltest vragenlijst invullen. Daardoor krijgt u de begripelijkheid en toegankelijkheid goed in beeld en ziet u of er aanpassingen nodig zijn. De scores van verschillende vragenlijsten maken het bovendien mogelijk vragenlijsten met elkaar te vergelijken. De vragenlijst met de meeste groene bolletjes is begrijpelijker en toegankelijker dan de vragenlijst met meer rode bolletjes.

Begripelijkheid: Vragenlijsten zijn begrijpelijk als mensen met verschillende achtergronden en niveaus van gezondheidsvaardigheden de belangrijkste boodschappen kunnen begrijpen en uitleggen.

Toegankelijkheid: Vragenlijsten zijn toegankelijk als mensen met verschillende achtergronden en niveaus van gezondheidsvaardigheden ze kunnen vinden, openen en geheel kunnen invullen.

Voor meer informatie over de sneltest of advies over uw vragenlijst, kunt u contact opnemen met Pharos. Start [hier](#) de sneltest vragenlijst



Vragenlijsten voor iedereen, de basis voor goede zorg

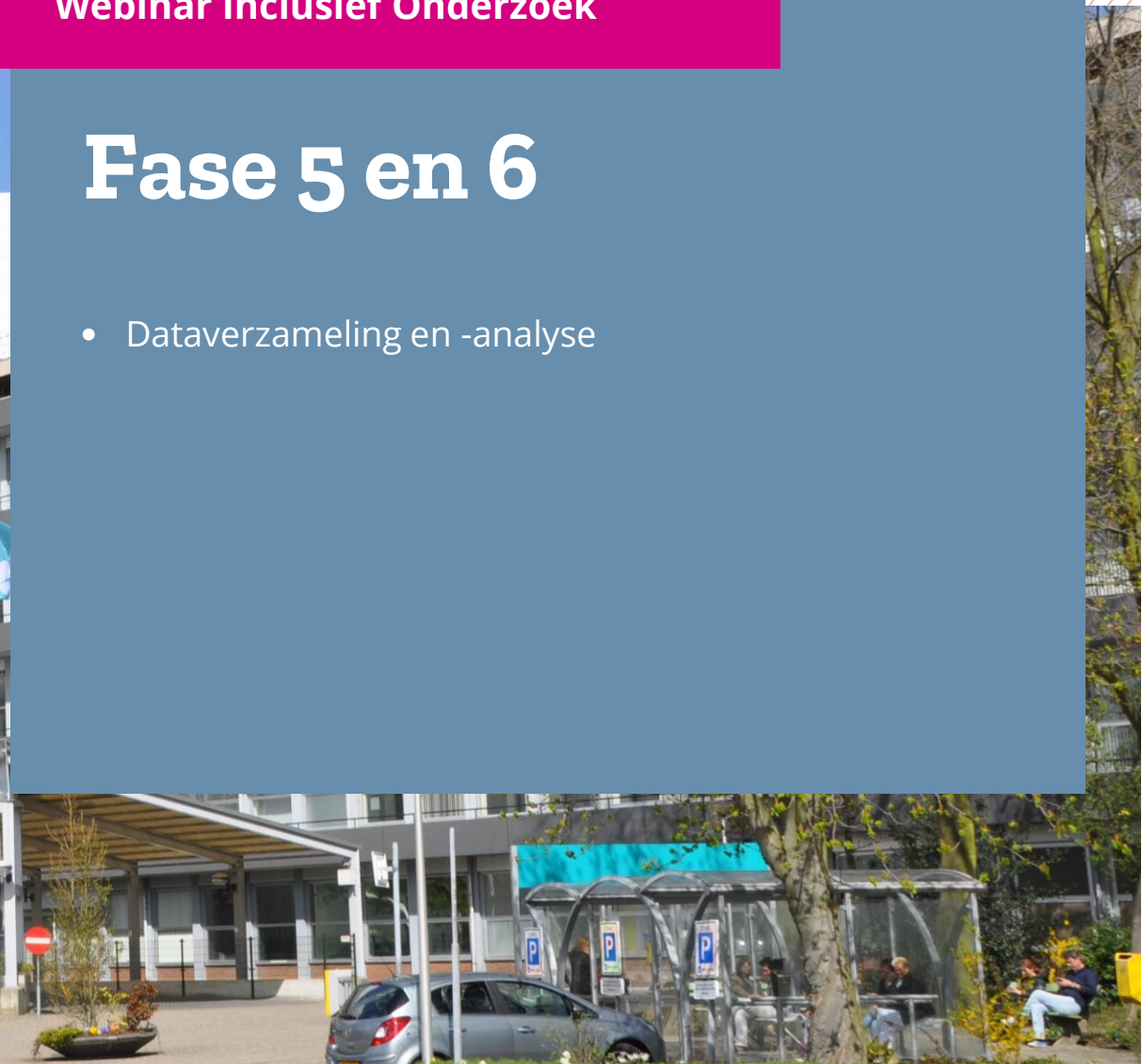
Een goede vragenlijst moet begrijpelijk en toegankelijk zijn voor iedereen. Toch zijn veel vragenlijsten in de zorg voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden veel te ingewikkeld; het doel is onduidelijk of de vraagstelling is niet helder genoeg. De uitkomsten van zo'n vragenlijst zijn daardoor niet altijd betrouwbaar of bruikbaar. In dit artikel delen wij inzichten en adviezen hoe je als onderzoeker een inclusieve vragenlijst maakt.



<https://www.pharos.nl/kennisbank/vragenlijsten-voor-iedereen-de-basis-voor-goede-zorg/>

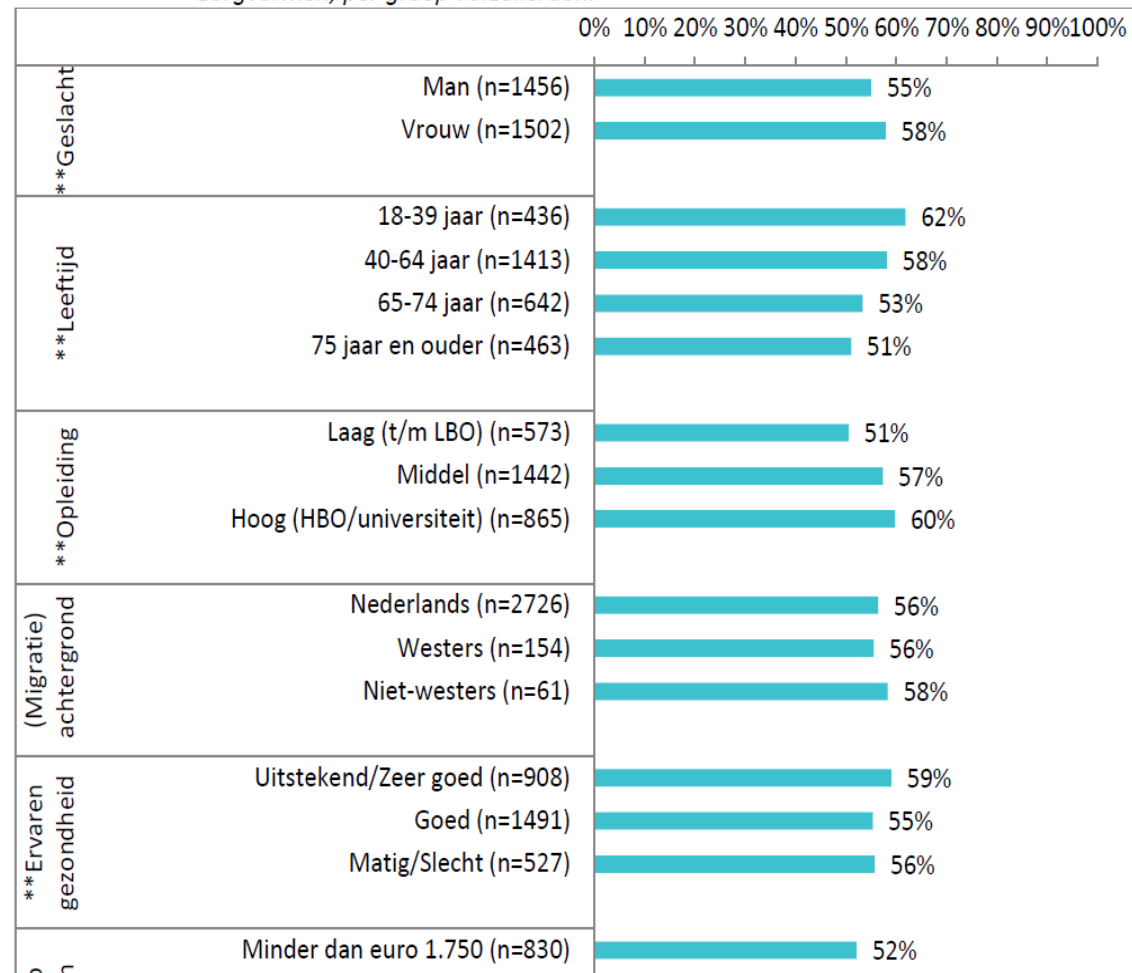
Fase 5 en 6

- Dataverzameling en -analyse



Wat valt je op?

Figuur 2.7: Kennis over het eigen risico, percentage correcte antwoorden gemiddeld over alle zorgvormen, per groep verzekerden.



Is de inclusie representatief?

	Nederlandse bevolking	Inclusie
1 ^e en 2 ^e generatie migranten	20%	5%
Migranten van buiten Europa	11%	2%
Laaggeletterden	18%	
Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden	29%	
Laagopgeleid	20%	19%
Middel	39%	49%
Hoog	41%	29%

Inclusiebias

Moeilijk bereikbaar? – Makkelijk te negeren!

(Vrouwen – uitgesloten van medisch onderzoek. Lees Onzichtbare vrouwen van Caroline Criado Perez)

Ouderen

Etnische minderheden

Laaggeletterden en mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden

Mensen met multimorbiditeit

- *Heller et al 2014 (Contemporary Clinical Trials) Strategies Addressing Barriers to Clinical Trial Enrollment of Underrepresented Populations: A Systematic Review.*
- *Murthy VH, Krumholz HM, Gross CP. Participation in Cancer Clinical Trials: Race-, Sex-, and Age-based Disparities. JAMA. 2004;291(22):2720– 6 (Jun 9).*

Een inclusieve vragenlijst betekent nog niet een inclusief onderzoek

Wie betrek je bij de analyse van je gegevens?

Dûh! Vertegenwoordigers uit je doelgroep

Fase 7 en 8

- Rapportage
- Teruggeven van resultaten aan de doelgroep (of deftig: disseminatie)

Rapportage

Doe in je rapportage recht aan de inclusiviteit

- Laat zien of het wel of niet is gelukt inclusief te zijn
- Wees er eerlijk over
- Zorg dat er geen verkeerde conclusies in staan

Maak de resultaten van je onderzoek begrijpelijk voor iedereen

Verskil moet er zijn!

INAUGURELE REDE DOOR PROF. DR. MARIA VAN DEN MUIJSENBERGH

INAUGURELE REDE
PROF. DR. MARIA VAN DEN MUIJSENBERGH



Maria van den Muijsenbergh (Heerlen, 1956) is huisarts/straatdokter en bijzonder hoogleraar Gezondheidsverschillen en persoonsgerichte integrale eerstelijnszorg aan de Radboud Universiteit/het Radboudumc. Deze leerstoel is in het leven geroepen door Pharos, het expertisecentrum

gezondheidsverschillen, waar mw. Van den Muijsenbergh werkt als senior onderzoeker. Sinds de start van haar werk als huisarts in 1983 heeft Maria van den Muijsenbergh een bijzondere interesse voor kwetsbare groepen: ongeneeslijk zieken, vluchtelingen, laaggeletterden, daklozen. Haar onderzoek en onderwijs richten zich op de vraag hoe de eerstelijnszorg kan bijdragen aan het verkleinen van de gezondheidsachterstanden van deze groepen.

Prof. Van den Muijsenbergh werkt nauw samen met internationale onderzoeksinstituten, zoals in de Europese onderzoeksprojecten Restore, EUR-Human, Oramma. Ze is actief in maatschappelijke organisaties, was onder meer bestuurslid van het Nederlands Huisartsengenootschap en het Algemeen Maatschappelijk Werk in Leiden. Ook was ze een van de oprichters van de Leidse wetenschapswinkel en van Straatdokter Praktijk Buitenzorg. Zij is secretaris van de medische afdeling van het Thijmgenootschap, voorzitter van de Adelbertvereniging, van de Special Interest Group on migrant care van de WONCA (wereldorganisatie van huisartsen) en van Wereldvrouwenhuis Mariam van Nijmegen (opvang voor dakloze migrantenvrouwen).



VERSCHIL MOET ER ZIJN!

5

Beste lezer,

Mijn naam is Maria, en ik werk al 34 jaar als huisarts in Nijmegen. Ik hoor veel verhalen van de mensen in mijn praktijk. Zij vertellen mij waarom het niet altijd lukt om gezond te leven.

De universiteit van Nijmegen heeft mij gevraagd als hoogleraar. Wat is een hoogleraar? Dat is een professor die les geeft op de universiteit en die een speciaal onderwerp heel belangrijk vindt.

Ik vind het onderwerp persoonlijke zorg voor mensen die veel problemen hebben belangrijk. In deze toespraak leg ik uit waarom dit onderwerp belangrijk is en wat ik ga doen.

change perspective

Radboud Universiteit



Radboud Universiteit



Hart onder de riem

Grote kans dat je je alleen voelt in jouw organisatie.

Je bent een pionier!

Maar het is een kwestie van tijd. Steeds meer mensen ontdekken het belang van inclusief onderzoek.

In de tussentijd veel contact houden met Pharos 😊.

We houden contact!

Dank voor
jullie aandacht



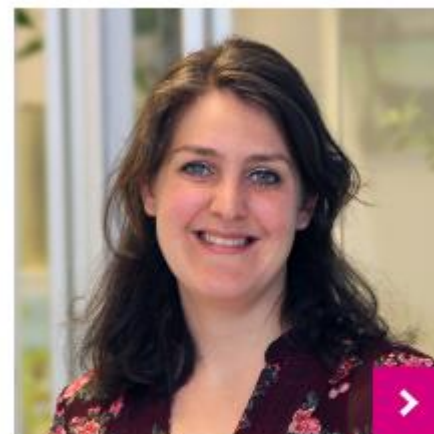
Drs. Majorie de Been
Programmamanager



Dr. Gudule Boland
Strategisch adviseur/projectleider



Prof. dr. Maria van den Muijsenbergh
Bijzonder hoogleraar
Gezondheidsverschillen en
Persoonsgerichte Integrale
EerstelijnsZorg, huisarts, strategisch
adviseur/projectleider



Dr. Tessa van Loenen
Senior Adviseur/Projectleider

<https://www.pharos.nl/over-pharos/medewerkers/>