

Onderzoek met en voor iedereen 14 februari 2020

Patricia Heijdenrijk – directeur bestuurder Pharos

Alle patiënten in beeld?



Pharos - Expertisecentrum Gezondheidsverschillen

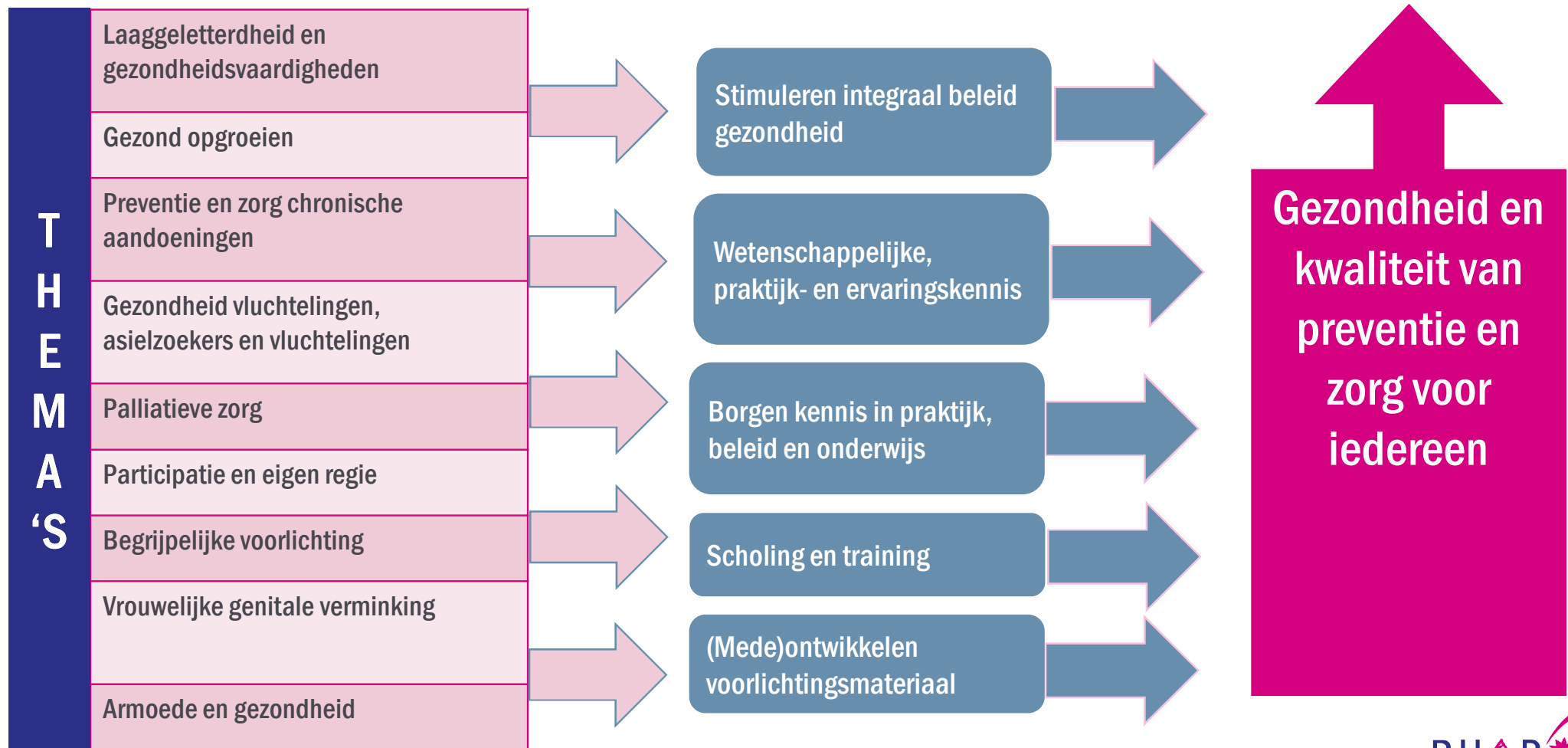
Missie

Het terugdringen van grote gezondheidsverschillen.

Uitgangspunt

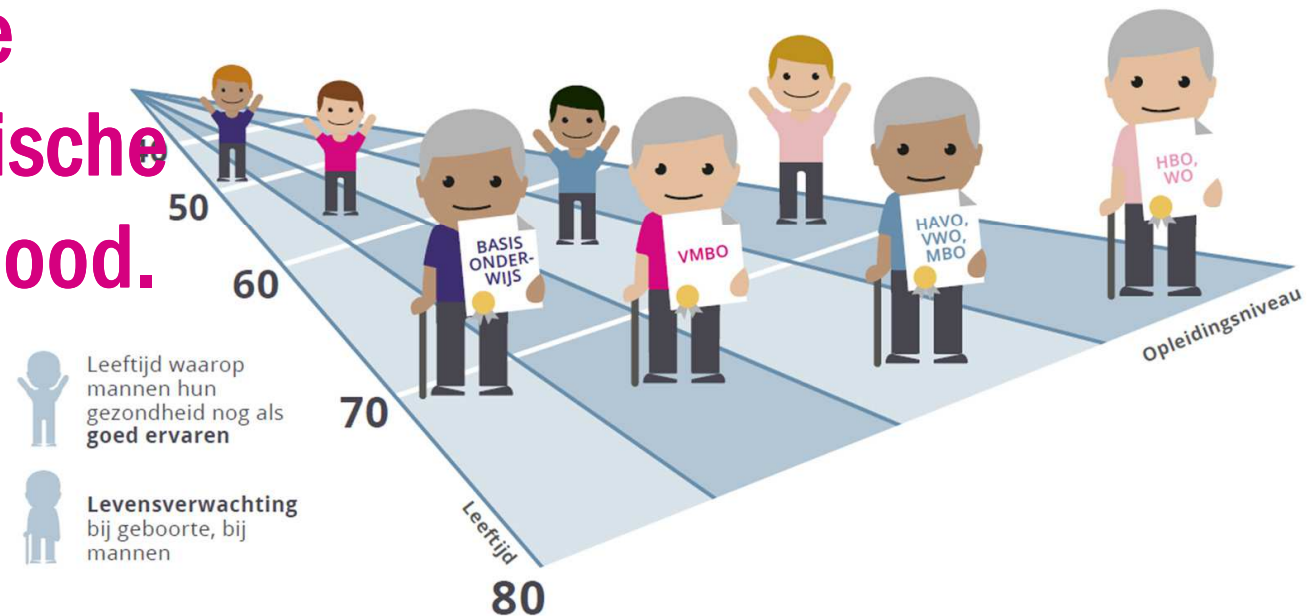
Gezondheid en kwaliteit van zorg voor iedereen in Nederland.

Pharos en gezondheidsverschillen

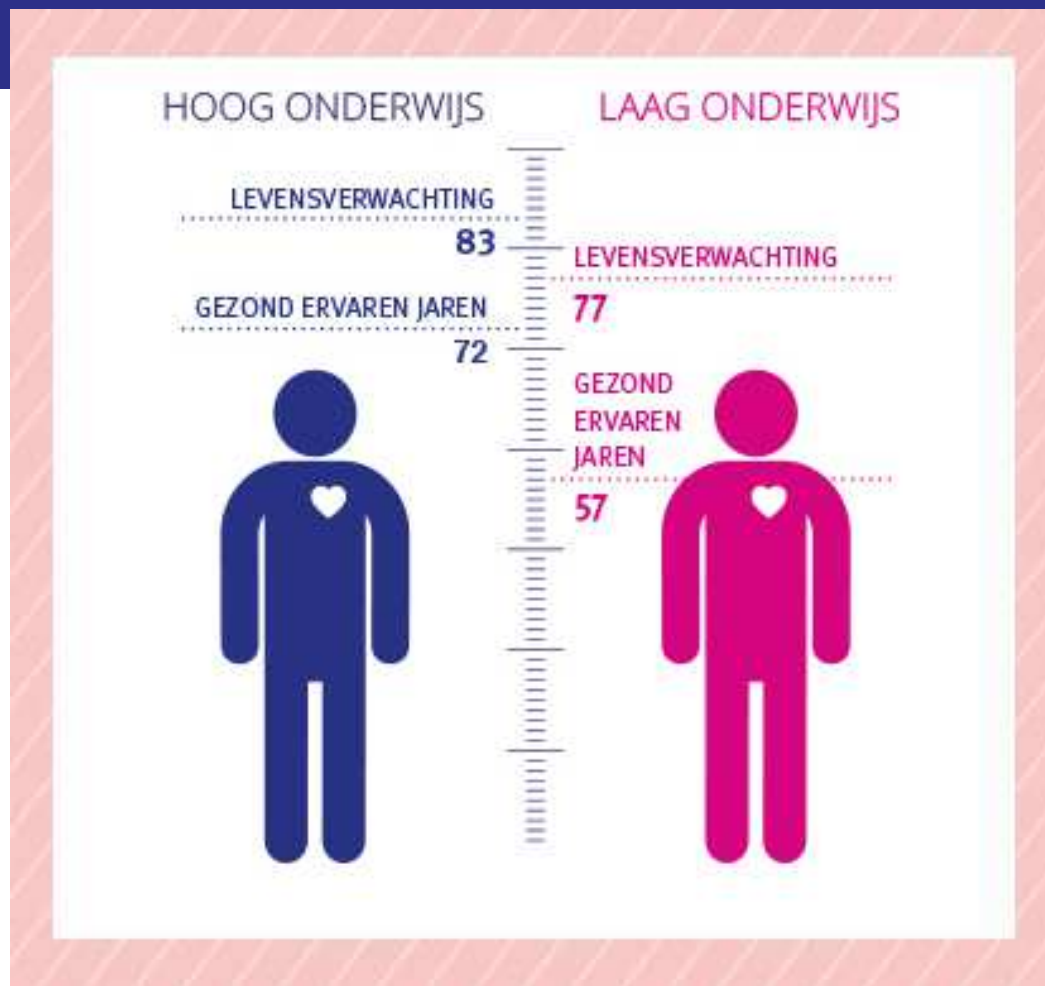


Gezondheidservaring en levensverwachting per opleidingsniveau

Hoe lager op de sociale ladder hoe meer chronische ziekten en hoe jonger dood.



Gezondheidsverschillen



cijfers



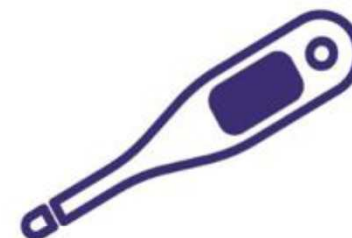
2,5 miljoen

Nederlanders zijn laaggeletterd



22%

van de Nederlanders is digistarter



36%

van de Nederlanders heeft
beperkte gezondheidsvaardigheden

“Nothing about us without us”

Waarom is inclusief onderzoek van belang?



Equality



Equity

Inclusie van alle patiënten bevordert kwaliteit van zorg voor alle patiënten



Oorzaken van uitsluiting



- **Onderzoeksinstrumenten niet toepasbaar**
 - Minder taal- en lees- of digivaardigheid
 - Culturele verschillen
 - Taal
 - Juridisch/etische zorgen (vrijwilligheid, onrealistische verwachtingen)
- **Problemen werving en betrokken houden**
- **Wantrouwen vs overheden**
- **Financiële/sociale problemen**

Vragenlijst wel ingevuld – verkeerd begrepen

“Zou u deze operatie aanraden aan anderen?”

Veel patiënten zeer tevreden over zorg

Maar zouden operatie toch niet aan anderen aanraden

Wat bleek uit het testen?

“Ik gun natuurlijk niemand dat zij ook ziek worden en deze operatie nodig hebben.”

Gevalideerde vragenlijsten – vaak niet gevalideerd voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden.

VOORBEELD VAN EEN TE MOEILIJK CONSENTFORMULIER

De onderzoekers beschouwden de onderstaande tekst als eenvoudig. In 2018 legde Pharos de tekst voor aan taalambassadeurs – ervaringsdeskundige laaggeletterden. De deelnemers begrepen de vetgedrukte woorden niet.

Ik weet waar het **onderzoek** over gaat. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe. Ik weet dat meedoen helemaal **vrijwillig** is. Ik ben me **ervan bewust** dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen. Daarvoor hoef ik geen reden te geven. Ik weet dat de **gegevens** en **resultaten** van het **onderzoek** alleen **anoniem** en **vertrouwelijk verwerkt** zullen worden. Ik geef **toestemming** om mijn **gegevens** te gebruiken, voor de **doelen** die in de uitleg over het **onderzoek** staan. **Mocht er aanleiding** zijn om de **gegevens** te gebruiken voor een ander **onderzoeksdoel** dan zal **opnieuw toestemming** aan mij worden gevraagd.

Wat helpt?

- Persoonlijke benadering via sleutelpersonen
- Whatsapp / Bellen met bekend nummer
- Formulieren en mondelinge communicatie op maat, korte zinnen, plaatjes
- Ervaringsdeskundigen betrekken vanaf de start



Van den Muijsenbergh et al Br J Gen Pract. 2016 – H&W November 2019

Artikel in huisarts en wetenschap van M. van den Muijsenbergh,
M. Teunissen, E. van Weel- Baumgarten,
Giving voice to the voiceless:
how to involve vulnerable migrants in healthcare research.

En op pharos site:

<https://www.pharos.nl/kennisbank/samenwerken-met-de-mensen-om-wie-het-gaat/>

Op naar een duurzame aanpak van gezondheidsverschillen

Samenwerken
met de mensen
om wie het gaat



PHAROS

PHAROS

Opdracht:

- Kies een project/onderzoek dat jij meer inclusief zou willen maken.
- Bespreek in een groepje verschillende strategieën
- Wissel de meest briljante faal en succesfactoren samen uit.

(denk aan alle fasen: onderzoeksopzet, werving, opzet vragenlijsten, verslag)