

Projectresultaten verspreiden – hoe bereik je iedereen?

Gudule Boland PhD – Pharos
Projectleider 'In gesprek over leven en dood' en
'Goed Begrepen'



Agenda

- Korte intro over mijzelf en Pharos
- Nog korter: het belang van inclusief onderzoek
- Voorbeeld jeugdwerk Amersfoort
- Voorbeeld ‘In gesprek over leven en dood’

Missie

Het terugdringen van grote gezondheidsverschillen.

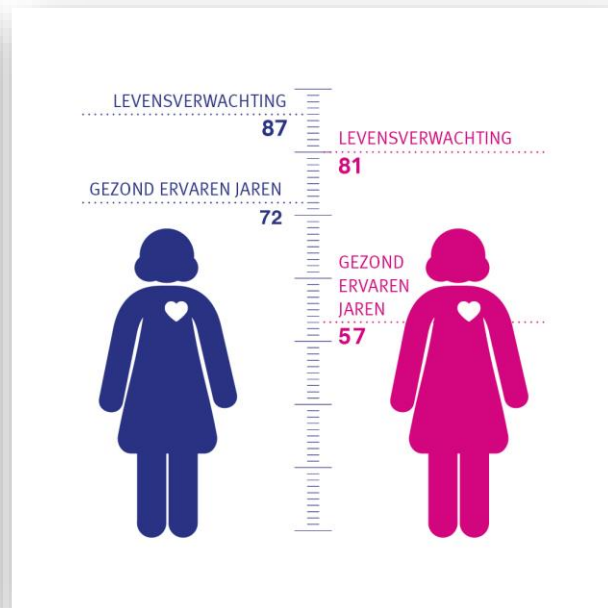
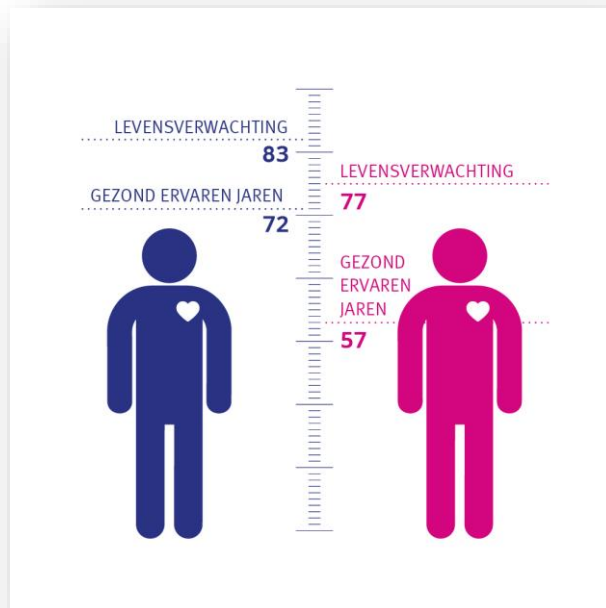
Uitgangspunt

Gezondheid en kwaliteit van zorg voor iedereen in Nederland.

Gezondheidsverschillen

Mensen met een laag onderwijsniveau:

- Overlijden 6 jaar eerder
- Leven 15 jaar in minder goed ervaren gezondheid
- Vaker chronische aandoeningen
- **Slechtere uitkomsten van zorg**



Relatie tussen opleiding en gezondheid

Slechtere uitkomsten van zorg

- Later in zwangerschap onder controle
- Kanker wordt later ontdekt
- Niet adequaat behandeld voor diabetes met standaardzorg volgens richtlijn

Ongezondere leefstijl

- Roken 2 keer zo vaak
- Hebben 3 keer zo vaak obesitas.

Meer medicijnen

- Hoe lager opgeleid, hoe meer voorgeschreven medicijngebruik
- >50% van patiënten in apotheek heeft moeite met begrijpen en onthouden van informatie

Meer armoede en schulden, STRESS

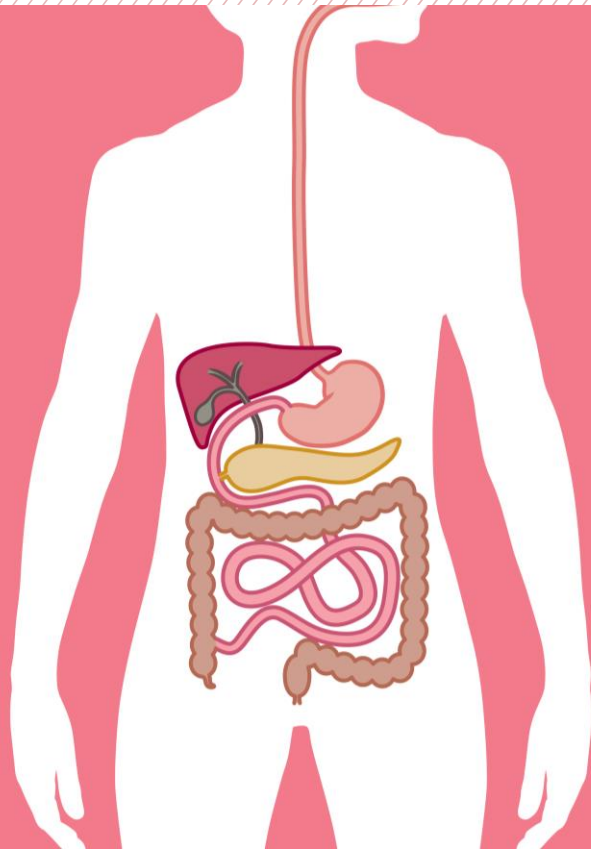
- 81% van de mensen met schulden heeft gezondheidsklachten
- Chronisch zieken hebben 2 keer zo vaak schulden

feit

Vaker (chronische) aandoeningen

- Hebben 5 keer zo vaak COPD
- Hebben 6 keer zo vaak diabetes
- Kampen 3 keer zo vaak met depressie





DEFINITIE

Beperkte gezondheidsvaardigheden

Gezondheidsvaardigheden zijn de vaardigheden van individuen om informatie over gezondheid te **verkrijgen**, te **begrijpen**, en te **gebruiken** bij het nemen van beslissingen over hun gezondheid.



29%

van de Nederlanders heeft
beperkte gezondheidsvaardigheden

Een paar voorbeelden van deze vaardigheden

- Lezen en schrijven
- Kennis van het lichaam en ziekten
- Plannen en organiseren
- Rekenen
- Vragen durven stellen
- Kennis van het Nederlandse zorgstelsel

Naast opleiding ook belangrijk:

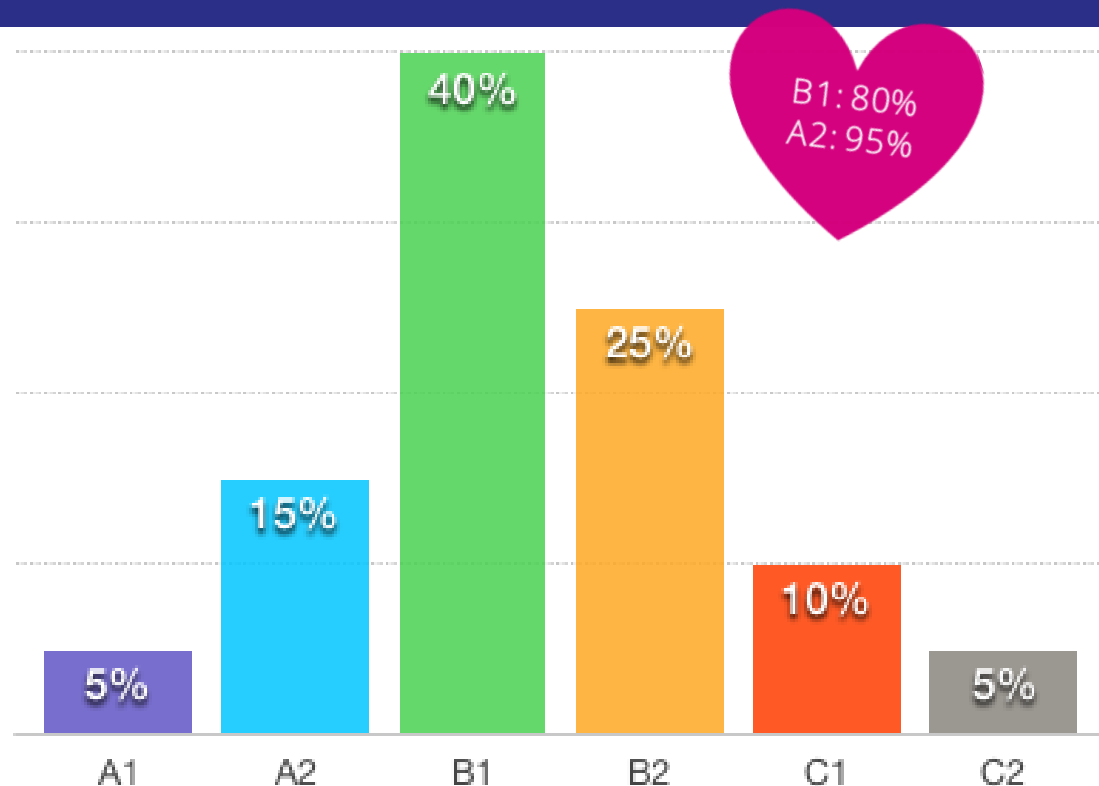
- inkomen
- werk
- woonplaats
- meedoen in de maatschappij
- leeftijd
- taalbarrière

Definitie

Laaggeletterde

Iemand heeft zoveel moeite met lezen en schrijven dat hij niet goed kan functioneren in het dagelijks leven

De Nederlandse bevolking en de taalniveaus



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

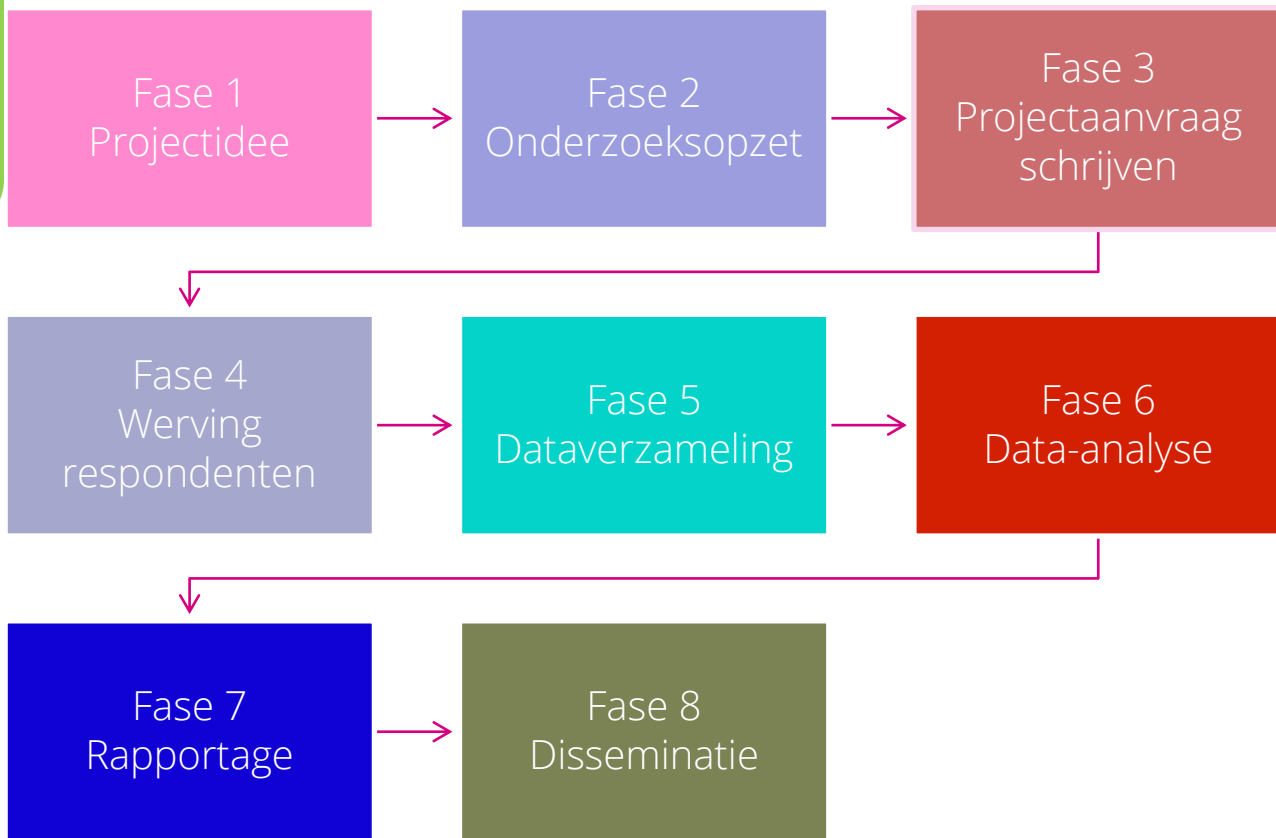
Onderzoek sluit wellicht niet aan bij wat ‘underserved groups’ belangrijk vinden

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?



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*

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



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

Verschil moet er zijn!

INAUGURELE REDE DOOR PROF. DR. MARIA VAN DEN MUIJSSENBERGH

inaugurele
rede

change perspective

Radboud Universiteit



INAUGURELE REDE PROF. DR. MARIA VAN DEN MUIJSSENBERGH



Maria van den Muijsenbergh (Heerlen, 1956) is huisarts/straattoeker 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 Huisartsen-genootschap en het Algemeen Maatschappelijk werk in Leiden. Ook was ze een van de oprichters van de Leidse wetenschapswinkel en van Straattoeker Praktijk Buitenzorg. Zij is secretaris van de medische afdeling van het Thijlengenootschap, voorzitter van de Adelbertvereniging, van de Special Interest Group on migrant care van de WONCA (wereld organisatie van huisartsen) en van Wereldvrouwenhuis Mariam van Nijmegen (opvang voor dakloze migrantenvrouwen).

Radboud Universiteit



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.

Betrekken en bereiken

#inspiratie



www.pharos.nl/kennisbank/gezondheidsverschillen-duurzaam-aanpakken-de-negen-principes-voor-een-succesvolle-strategie/

www.pharos.nl/kennisbank/samenwerken-met-de-mensen-om-wie-het-gaat/

Wat ervaar jij als grootste barrière om je resultaten te implementeren?

Werk samen met de mensen

- 'checken' van je projectidee
- uitwerken van acties of interventies
- organiseren van activiteiten
- analyseren van data
- terugkoppelen van resultaten

Bepaal al in het begin wanneer en hoe je de mensen wilt betrekken.

Aandachtspunten in de samenwerking

- Niet samenwerken om het samenwerken
- Balans tussen wat je vraagt en wat je te bieden hebt
- Volwaardige samenwerking
- Terugkoppeling van resultaten
- Begrijpelijke materialen en laagdrempelige methoden
- Nazorg!

Voorbeeld

Lekenversie van je wetenschappelijke artikel



Research article | [Open Access](#) | Published: 12 April 2019

Towards appropriate information provision for and decision-making with patients with limited health literacy in hospital-based palliative care in Western countries: a scoping review into available communication strategies and tools for healthcare providers

[Janneke Noordman](#) , [Liesbeth van Vliet](#), [Menno Kaunang](#), [Maria van den Muijsenbergh](#), [Gudule Boland](#) & [Sandra van Dulmen](#)

[BMC Palliative Care](#) **18**, Article number: 37 (2019) | [Cite this article](#)

5422 Accesses | **9** Citations | **33** Altmetric | [Metrics](#)

Goed begrepen: informatie over heel erge ziektes en samen beslissen over behandelen

Goed begrepen is een project voor dokters en verpleegkundigen. Zij gebruiken vaak te moeilijke woorden. Ook vertellen ze te veel in een keer. En ze luisteren niet goed naar de patiënt zelf. Daarom willen wij dokters en verpleegkundigen helpen om beter met patiënten te praten.

Dit zijn de onderzoekers

De onderzoekers werken bij twee organisaties in de zorg. Die organisaties heten Pharos en Nivel. Wij willen de zorg beter maken voor iedereen. Ook voor mensen die wat meer moeite hebben om de dokter te begrijpen. En die het moeilijk vinden om vragen te stellen aan mensen die in de zorg werken.

Dit zeggen onderzoeken over goede informatie

Onderzoekers van het Nivel en Pharos hebben gekeken wat we al weten over begrijpelijk uitleggen aan patiënten. Dat is helaas niet zo veel. Maar dit hebben we gevonden:

1. Dokters kunnen na hun uitleg vragen of de patiënt het in eigen woorden kan herhalen. Dat noemen we ~~terug-vragen~~. Zo weet de dokter of de uitleg begrepen is. Overal waar we dokter schrijven, bedoelen we dokter en verpleegkundige.
2. Als een dokter of verpleegkundige iets uitlegt kunnen ze gewone woorden gebruiken. Als ze toch een moeilijk woord kiezen, kunnen ze meteen uitleggen wat ze daarmee bedoelen.
3. Dokters kunnen korte zinnen maken.
4. Dokters kunnen niet te veel informatie in een keer geven.
5. Dokters kunnen patiënten helpen om samen te beslissen over een behandeling. De patiënt doet het niet alleen. De dokter doet het ook niet alleen.
6. Maak folders of websites over ziektes en behandelingen in begrijpelijke taal. En doe dat samen met mensen die lezen en schrijven moeilijk vinden.

Nog mooier: een gepubliceerd artikel in begrijpelijke taal, samen geschreven

Casuïstiek | Published: 30 July 2020

“Ik weet niet wat lock-down betekent”

Moeite met lezen en schrijven in tijden van corona

[Maria van den Muijsenbergh](#) , [Dicky Gingnagel](#), [Thea Duijnhoven](#) & [Marianne Dees](#)

Huisarts en wetenschap **63**, 46–48 (2020) | [Cite this article](#)

469 Accesses | [Metrics](#)

Samenvatting

Meer dan 2 miljoen Nederlanders hebben moeite met lezen en schrijven. Zij hebben stress omdat ze informatie niet altijd begrijpen. Zeker nu, in corona-tijd. Huisartsen vinden het moeilijk om begrijpelijke uitleg te geven. Daarom hebben we dit artikel geschreven. Zodat huisartsen zien hoe ze over corona kunnen praten met makkelijke woorden. Huisartsen kunnen de terugvraag-methode gebruiken. Zo weten ze of de patiënt de informatie begrepen heeft. Het artikel

Powerpoints met weinig tekst

Februari 2023

Welkom

In gesprek over leven en zorg in de laatste levensfase



PHAROS

Palliatie = verlichting of verzachting



PHAROS

Wat maakt uw leven goed en mooi?



PHAROS



Hoe lang duurt palliatieve zorg?



PHAROS

Gesprek over wensen

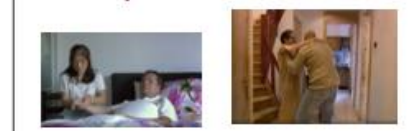
Wat wil ik?

Als ik niet meer beter word...



PHAROS

Welke hulp is er thuis?



PHAROS

Wat is morfine?



PHAROS

Wat is euthanasie?



PHAROS

Welke vragen heeft u nog?



PHAROS

Maak vooral zorg door mantelzorg



PHAROS

Wat is palliatieve sedatie?



PHAROS

Rouwen - rituelen en praktische vragen



PHAROS



PHAROS

Gebruik beeld!

En gebruik inclusief beeld



Ontwikkel je materiaal samen met de beoogde doelgroep

PHAROS

Checklist

Toegankelijke informatie

Deze checklist gebruik je voordat je begint met het ontwikkelen van:

Voorlichtingsmaterialen zoals:

- folders, flyers, beeldverhalen en films

eHealth-toepassingen zoals:

- websites, apps en patiëntportalen en PGO's

Wat voor soort materiaal wil je checken?

Voorlichtingstoepassing

eHealth-toepassing

?

Bestaand materiaal? Check het met het VBI.

[OVER VBI](#)[FAQ](#)[MATERIAAL BEOORDELEN](#)[REGISTREER](#)[INLOGGEN](#)

Registreer je voor advies

Registreer je eerst om een advies te krijgen op basis van je score.

Zonder registratie krijg je dit advies niet.

[Registreer je hier](#)

Wat is het VBI?

Met behulp van het Voorlichtingsmateriaal BeoordelingsInstrument (VBI) kun je - samen met een collega - de begrijpelijkheid en toepasbaarheid van jullie voorlichtingsmaterialen beoordelen en onderling vergelijken.

Het VBI is gebaseerd op een instrument dat in de Verenigde Staten is ontwikkeld om gedrukt en audiovisueel voorlichtingsmateriaal voor patiënten te toetsen op begrijpelijkheid en toegankelijkheid: PEMAT (Patient Education Materials Assessment Tool). Pharos heeft deze PEMAT vertaald naar de Nederlandse situatie onder de naam Voorlichtingsmateriaal BeoordelingsInstrument (VBI).

Klik [hier](#) voor een korte uitleg hoe het VBI werkt.

- Begrijpelijkheid:** voorlichtingsmateriaal is begrijpelijk als mensen met verschillende achtergronden en niveaus van gezondheidsvaardigheden de belangrijkste boodschappen kunnen begrijpen en uitleggen.
- Toepasbaarheid:** voorlichtingsmateriaal is toepasbaar wanneer mensen met verschillende achtergronden en niveaus van gezondheidsvaardigheden - op basis van de geïllustreerde informatie - in staat zijn om te bepalen welke acties ze

Gevalideerde vragenlijsten (en meer): webinar

29 juni

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.

Welke vragen heb je nog?
Lees verder op www.pharos.nl



g.boland@pharos.nl



[@GuduleBoland](https://twitter.com/GuduleBoland)
[@PharosKennis](https://twitter.com/PharosKennis)