

# Sociaal kwetsbare groepen in onderzoek en de praktijk

Maria van den Muijsenbergh, Erik Teunissen, Evelyn van Weel-Baumgarten, Chris van Weel

**De problemen van sociaal kwetsbare patiënten, zoals migranten of laaggeletterden, zijn vaak complex. Deze groepen zijn echter ondervertegenwoordigd in onderzoek en praktijkverbeterprojecten, terwijl inzicht in hun ervaringen nodig is voor effectieve persoonsgerichte zorg. Vaak zijn mensen uit deze groepen niet bereid om mee te doen en vinden ze formulieren en vragenlijsten te ingewikkeld. Toch is het heel goed mogelijk om ook deze groep gelijkwaardig te betrekken in onderzoek en praktijk.**

Sociaal kwetsbare patiënten met problemen op meerdere terreinen en beperkte gezondheidsvaardigheden, zoals migranten (11% van onze bevolking) of laaggeletterden (18%), vragen om een specifieke benadering.<sup>1,2</sup> Deze groepen zijn echter ondervertegenwoordigd in wetenschappelijk onderzoek en praktijkverbetertrajecten. Methoden om hen te betrekken in onderzoek en zorg (bijvoorbeeld NPA-patiëntenquêtes) houden vaak onvoldoende rekening met taalvaardigheden, culturele waarden of financiële mogelijkheden.<sup>3</sup> Effectieve zorg voor mensen met complexe problematiek vereist evenwel inzicht in en kennis over hun achtergrond, zeker als deze sterk verschilt van die van de zorgverlener.<sup>4</sup> Dit artikel geeft adviezen om ook deze mensen gelijkwaardig te betrekken in onderzoek en praktijkprojecten, zodat u inzicht krijgt in de ervaringen en wensen van ál uw patiënten. Dat kost weliswaar tijd, maar het is heel goed mogelijk, zo bleek bijvoorbeeld in een project in drie huisartsenpraktijken dat de zorg voor laaggeletterden met overgewicht moest verbeteren. Gedurende twee jaar namen in deze praktijken enkele laaggeletterde patiënten deel aan besprekingen van het projectteam. De werkwijze verschilt niet wezenlijk van die bij andere patiënten, maar beperkte lees-, schrijf- of digitale vaardigheden, culturele verschillen, financiële en andere sociale problemen vormen specifieke uitdagingen bij migranten en laaggeletterden.<sup>6</sup> Dit artikel is gebaseerd op onze ervaringen met wetenschappelijk onderzoek waaraan migranten, laaggeletterden en andere sociaal kwetsbare groepen deelnamen.

## ONDERVERTEGENWOORDIGD IN WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

Bij deze doelgroepen leveren de werving, de inclusie en de toepassing van onderzoeksinstrumenten vaak problemen op. Onderzoekers vinden het dikwijls moeilijk om mensen uit deze doelgroepen te vinden. Ze zijn zelden vertegenwoordigd in netwerken of patiëntenverenigingen. Patiënteninformatie en onderzoeksmethoden leunen sterk op taalvaardigheden, die voor deze groepen problemen kunnen opleveren, waardoor deelname aan onderzoek wordt belemmerd. Bovendien wantrouwen veel mensen uit deze groepen instellingen als universiteiten, of hebben ze andere prioriteiten door sociale problemen.<sup>7,8</sup> Juridische en ethische zorgen kunnen eveneens een belemmerende rol spelen, bijvoorbeeld eisen van medisch-ethische commissies en twijfels over de vraag of deelname echt vrijwillig en bewust is, en of deelnemers geen onrealistische verwachtingen hebben over de voordelen van deelname (wanneer ze bijvoorbeeld verwachten dat ze voorrang in zorg krijgen).<sup>9</sup>

## ADVIEZEN OM SOCIAAL KWETSBARE GROEPEN ERBIJ TE BETREKKEN

### Co-onderzoekers

De beste kansen om de stem van ‘moeilijk bereikbare groepen’ te laten doorklinken in onderzoek kunnen we creëren door onderzoek samen met hen uit te voeren in zogenaamd participatief onderzoek.<sup>10-12</sup> In het meest ideale scenario worden mensen uit de doelgroep co-onderzoeker.<sup>7,13</sup> Dit geldt niet alleen voor mensen met een migratieachtergrond, maar ook bijvoorbeeld voor mensen met een verstandelijke beperking, zoals blijkt uit onderzoek van de afdeling Eerstelijns geneeskunde van het Radboudumc.<sup>14</sup> Ze kunnen helpen bij het bepalen van een relevante onderzoeksvraag en uitkomstmaten, het aanpassen van de onderzoeksinstrumenten aan behoeften en mogelijkheden van deelnemers, en het interpreteren van de onderzoeksresultaten. Bovendien dragen co-onderzoekers bij aan de verspreiding van resultaten binnen de doelgroep. Het inzetten van interviewers uit de doelgroep verhoogt de respons.<sup>7</sup>

Wanneer bewijs nodig is voor richtlijnen of beleid kunnen kwalitatieve en kwantitatieve methoden het beste gecombineerd worden.<sup>7</sup> Onder migranten en laaggeletterden is een

Dit is een bewerkte vertaling van 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;647:284-5. Publicatie gebeurt met toestemming.



Sociaal kwetsbare patiënten met problemen op meerdere terreinen en beperkte gezondheidsvaardigheden vragen om een specifieke benadering.

Foto: Margot Scheerder

representatieve steekproef vaak niet mogelijk, omdat etniciteit, geboorteland of leesvaardigheid meestal niet worden geregistreerd. Andere methoden, zoals patiënt-controleonderzoeken, zijn vaak meer geschikt.<sup>15</sup>

#### **Deelnemers werven en benaderen**

De toepassing van meerdere wervingsstrategieën tegelijk verhoogt de deelname en verkleint het risico op selectiebias. Sneeuwbalacties via netwerken van onderzoekers, burgers of vrijwilligersorganisaties zijn vaak succesvol.

## Slutpersonen uit de doelgroep zijn cruciaal voor een effectief bereik van die doelgroep

Werving door de huisarts heeft voor- en nadelen. Enerzijds leidt het meestal tot een hoge respons, omdat veel mensen de huisarts vertrouwen. Anderzijds mis je dan mensen die geen of weinig gebruikmaken van de huisartsenzorg, zoals ongedocumenteerde migranten of daklozen. Ook kunnen patiënten

zich verplicht voelen om mee te doen of overbeschermende huisartsen nodigen ze juist niet uit.

Slutpersonen, ervaringsdeskundigen of co-onderzoekers uit de doelgroep zijn cruciaal voor een effectief bereik van de doelgroep.<sup>16</sup> Wijkcentra of goedkope winkels, kerken en moskeeën of vrijwillige ondersteuningsorganisaties blijken vaak goede plaatsen om veel mensen te vinden. Dak- en thuislozen kunnen dikwijls bereikt worden via de dag- of nachtopvang.

Voor mensen uit al deze groepen geldt dat een persoonlijke, mondelinge uitnodiging door iemand die ze kennen en vertrouwen vaak de enige manier is om hen te bewegen aan onderzoek mee te doen. Adresgegevens kloppen niet altijd en dikwijls lezen ze brieven van onbekende instanties niet.

#### **Informed consent**

Het verkrijgen van wérkelijk informed consent is een delicate kwestie als het om kwetsbare groepen gaat. De informatie en het consentformulier moeten begrijpelijk zijn en zo nodig moeten deelnemers een persoonlijke mondelinge toelichting krijgen. Veel patiënteninformatie is te ingewikkeld en onderzoekers mogen er niet als vanzelfsprekend van uitgaan dat de tekst eenvoudig is [**kader 1**]. Het taalgebruik moet simpel

## KADER 1

### VOORBEELD VAN EEN TE MOEILIK 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.*

en de zinnen moeten kort zijn, verwijzingen naar wettelijke procedures dienen vermeden te worden, ook al stuit dit soms op vragen van medisch-ethische commissies. Het moet deelnemers echt duidelijk zijn dat de gegevens vertrouwelijk worden behandeld.

Om mensen te werven moet men het ijzer smeden wanneer het heet is en consentprocedures zo makkelijk mogelijk maken. Zeker bij fysiek moeilijk bereikbare groepen (daklozen, migranten zonder verblijfsvergunning) is het verstandig om

alles in één keer af te handelen: informeren, consent verkrijgen en soms zelfs ook het afnemen van het interview of de vragenlijst [kader 2]. Tegelijk moeten ze voldoende bedenktijd krijgen en mogen ze niet onder druk worden gezet om mee te doen als ze dat eigenlijk niet willen. Daarom moet de informatie door iemand anders verstrekt worden dan degene die uiteindelijk om instemming vraagt, en mag deze laatste persoon geen relatie met de potentiële deelnemer hebben die sociale druk kan veroorzaken. De huisarts verstrekt bijvoorbeeld informatie over het onderzoek en vraagt of hij contactgegevens mag doorgeven aan de onderzoeker, die enkele dagen later belt om te vragen of de patiënt mee wil doen. Hoe dan ook vergt werving een hoge ethische standaard van de huisarts of onderzoeker, die zich ervan moet vergewissen dat deelname werkelijk geïnformeerd en vrijwillig is.

## Bestaande vragenlijsten en keuzehulpen zijn zelden gevalideerd onder migranten of laaggeletterden

### Vragenlijsten en keuzehulpen

Bestaande vragenlijsten en keuzehulpen zijn zelden gevalideerd onder migranten of laaggeletterden. De kans is groot dat deelnemers het niet zeggen als ze iets niet begrijpen en daarom zomaar iets invullen [kader 3]. Soms begrijpen ze woorden anders dan de onderzoekers ze bedoelen. Zo waren in een tevredenheidsonderzoek na een operatie veel migranten tevreden over de zorg, maar zouden ze de operatie toch niet aan anderen aanraden. Bij navraag vertelden zij dit zo te hebben

## KADER 2

### VOORBEELD VAN EEN WERVINGSSTRATEGIE ONDER VROUWEN ZONDER VERBLIJFSVERGUNNING IN NEDERLAND<sup>18</sup>

- De onderzoeker en onderzoeksassistente bezoeken een opvanghuis voor migrantenvrouwen zonder verblijfsvergunning en geven hen voorlichting over reproductieve gezondheid. Verschillende informele tolken zijn aanwezig om te vertalen in de diverse talen.
- Aan het eind van de bijeenkomst vertelt de onderzoeker over haar onderzoek naar de gezondheid en behoeften van vrouwen zonder verblijfsvergunning, en wat deelname daaraan zou betekenen. Ze beantwoordt alle vragen.
- Alle vrouwen ontvangen een informatiebrief over het onderzoek in eenvoudig Nederlands, en een consentformulier. De onderzoeker en onderzoeksassistent verlaten de ruimte gedurende ongeveer 15 minuten.
- In die tijd lezen de vrouwen de informatie, die de

tolken zo nodig voor hen vertalen, en beslissen over hun deelname.

- Degenen die willen meedoen, tekenen het formulier en laten dat achter op een stapel in de kamer. De bijeenkomst is dan voorbij.
- Wanneer de vrouwen de kamer hebben verlaten, komen de onderzoekers en onderzoeksassistente terug, verzamelen de consentformulieren en benaderen de vrouwen die hebben aangegeven mee te willen doen.
- Met deze vrouwen plannen ze een afspraak, samen met een tolk, voor een interview (3 uur per vrouw, inclusief lichamelijk onderzoek en voorlichting over toegang tot de gezondheidszorg).
- Voor de start van het interview legt de onderzoeksassistente de procedure nogmaals uit, controleert of de vrouw deze goed begrepen heeft en vraagt of ze nog steeds wil meedoen. Als dat het geval is, wordt de vrouw geïncludeerd en kan het interview beginnen.

### KADER 3

#### TEST DOOR PHAROS VAN EEN VRAGENLIJST (SDQ) ONDER 21 JONGEREN VAN DE BASIS- EN KADEROPLEIDING VAN HET VMBO

- De deelnemers lazen de introductie niet.
- Veel woorden of uitdrukkingen kenden ze niet of vonden ze moeilijk: 'piekeren [11]', 'bedriegen [9]' en 'in de put [9]'.
- Als de jongeren iets niet goed begrepen of vreesden dat andere jongeren mee konden lezen, vulden ze 'een beetje' in.

ingevuld omdat ze het liefst zagen dat helemaal niemand ziek zou worden en de operatie zou moeten ondergaan.

Documenten en procedures kunnen dus het best ontwikkeld worden in samenspraak met vertegenwoordigers van de doelgroep. En zelfs dan is het voor een goede respons meestal nodig om vragenlijsten mondeling af te nemen.

#### Gegevensverzameling

##### Logistiek

De locatie voor bijeenkomsten moet veilig, herkenbaar en makkelijk met openbaar vervoer te bereiken zijn. Bij voorkeur is het een plek waar de doelgroep toch al komt, bijvoorbeeld de huisartsenpraktijk of een wijkcentrum. Wanneer moeders deelnemen moet er opvangruimte voor hun kinderen beschikbaar zijn omdat ze vaak geen oppas hebben.

### KADER 4

#### 'LAAGGELETTERDHEID IS VAN GEWICHT'

In drie gezondheidscentra [Utrecht, Kerkrade en Arnhem] is een multidisciplinair team gevormd van professionals en twee of drie laaggeletterde patiënten. Deze teams zijn gedurende 2,5 jaar door Vilans en Pharos begeleid om te komen tot meer begrijpelijke zorg en ondersteuning, die aansluiten bij de vaardigheden en leefwereld van laaggeletterde patiënten.

De aanpak is geïnspireerd op de Participatory Learning and Action-methode en op Design thinking. De ervaringen en kennis van alle betrokkenen staan centraal. De gelijkwaardige betrokkenheid van patiënten en zorgverleners helpt het gat te dichten tussen wat mensen willen en wat zorgorganisaties en zorgverleners doen. Deze participatieve aanpak brengt mensen bij elkaar en enthousiasmeert omdat zij vanuit verschillende invalshoeken naar problemen kijken. De laaggeletterden zijn zelf de experts als het gaat om hun eigen leven en omstandigheden, en zijn daarom onmisbaar om te komen tot effectieve aanpassingen.

Met laaggeletterde patiënten aan tafel is het een uitdaging om iedereen op een gelijkwaardige manier te laten

#### Vergoeding

De meeste sociaal kwetsbare mensen hebben weinig geld. Vergoeding van reiskosten en een rechtvaardige tegemoetkoming voor deelname zijn dus belangrijk. Houdt er rekening mee dat mensen met een uitkering slechts een beperkt bedrag zelf mogen houden.

Voedsel, kleine cadeautjes of VVV-bonnen zijn vaak ook welkom. Daarnaast is het goed om na te gaan of je nog op een ander manier iets kunt 'teruggeven' aan deelnemers, bijvoorbeeld in de vorm van gezondheidsvoorlichting of hulp bij het vinden van een huisarts.<sup>17-19</sup>

#### Inzet van tolken

Voor migranten die gebrekkig Nederlands of Engels spreken is vertalen noodzakelijk. Professionele tolken zijn duur. Vrienden of familie kunnen dan een bijdrage leveren, behalve wanneer gevoelige onderwerpen aan de orde komen, zoals psychische problemen. Ook hierbij is het van grote waarde om co-onderzoekers in te zetten die dezelfde taal spreken en het vertrouwen genieten.

#### Deelnemers betrokken houden

Ook als het wel lukt om mensen die complexe zorg nodig hebben over te halen om aan onderzoek deel te nemen is de kans groot dat ze uiteindelijk toch afhaken. Intensief en persoonlijk contact biedt de beste kansen om hen gedurende het hele onderzoek betrokken te houden. Uit wantrouwen of vanwege de kosten nemen mensen uit deze groepen telefoontjes van onbekenden of anonieme nummers vaak niet aan. Daarom

meedoen. Daarom wordt gewerkt met beeldmateriaal, simpele oefeningen en eenvoudig taalgebruik. In het eerste projectjaar vonden vier of vijf bijeenkomsten plaats waarin steeds één onderwerp centraal stond, zoals herkenning van laaggeletterdheid, toegankelijkheid van de praktijk [wachtkamer, bewegwijzering, folders, website, enzovoort], opvattingen over gezondheid, verwachtingen van de zorg, het aanbod en de samenwerking in de wijk. Elke bijeenkomst leidde tot acties in de praktijk, zoals eenvoudige bewegwijzering, simpeler informatie op wachtkamerschermpjes, afsprakenkaartjes met visuele kloktijden en gebruik van plaatjes tijdens de bespreking van de leefstijl.

Uit de evaluatie blijkt dat de zorgverleners alerter zijn geworden op laaggeletterdheid, vaker gericht vragen naar laaggeletterdheid en daar aantekening van maken in het dossier. De deelnemende patiënten hebben het gevoel dat ze serieus worden genomen en zijn gedurende het traject mondiger geworden.

Uit: Hosper K, Engels J, Havers J, Van den Muijsenbergh M. Laaggeletterden en zorgverleners werken samen aan passende zorg. Eerstelijns 2017:28-9.



kan het best contact worden gelegd via WhatsApp, met een herkenbaar nummer en naam.

### TOT SLOT

Hoewel het niet altijd makkelijk is, is het goed mogelijk en zeer de moeite waard om juist ook mensen die complexe zorg nodig hebben te betrekken bij onderzoek en praktijkverbeterprojecten. De gegeven adviezen kunnen hierbij helpen. Op internet kunt u meer informatie vinden over begrijpelijke communicatie en voorlichtingsmateriaal, mogelijkheden om vragenlijsten te testen met migranten en laaggeletterden, en de bewezen werkzame elementen die interventies geschikt maken voor mensen uit kwetsbare doelgroepen.<sup>20-22</sup> ■

### LITERATUUR

1. CBS-statline. Bevolking; kerncijfers. Den Haag: CBS, 2018. Geraadpleegd op 27 april 2019.
2. Stichting Lezen & Schrijven. Feiten en cijfers over laaggeletterdheid. Den Haag: Stichting Lezen & Schrijven, 2018. Geraadpleegd op 27 april 2019.
3. Batterham RW, Hawkins M, Collins PA, Buchbinder R, Osborne RH. Health literacy: applying current concepts to improve health services and reduce health inequalities. *Public Health* 2016;132:3-12.
4. Hugman R, Pittaway E, Bartolomei L. When 'do no harm' is not enough: the ethics of research with refugees and other vulnerable groups. *Br J Soc Work* 2011;41:1271-87.
5. Hospers K, Engels J, Havers J, Van den Muijsenbergh M. Laaggeletterden en zorgverleners werken samen aan passende zorg. *Eerstelijns* 2017:28-9.
6. ZonMw. Hoe verder: werkwijzer voor participatie bij de uitvoering van projecten. Den Haag: ZonMw, 2019. Geraadpleegd op 27 april 2019.
7. Aldridge J. Working with vulnerable groups in social research: dilemmas by default and design. *Qual Res* 2014;14:112-30.
8. Birman D. Ethical issues in research with immigrants and refugees. In: Trimble JE, Fisher CB, editors. *The handbook of ethical research with ethnocultural populations and communities*. London: Sage, 2005:155-78.
9. Hadgkiss E, Renzaho A. The physical health status, service utilisation and barriers to accessing care for asylum seekers residing in the community: a systematic review of the literature. *Aust Health Rev* 2014;38:142-59.
10. Johnson M. User and community involvement in health and social care research with migrants and ethnic minorities. In: Ingleby D, Chiarenza A, Devillé W, Kotsioni I, editors. *Inequalities in health care for migrants and ethnic minorities. COST series on health and diversity: volume 2*. Antwerpen: Garant, 2012:173-87.
11. Olshansky EF, Zender R. The use of community-based participatory research to understand and work with vulnerable populations. In: De Chesnay M, Anderson B, editors. *Caring for the vulnerable: perspectives of nursing theory, practice, and research*. 4th edition. Burlington, MA: Jones and Bartlett Learning, 2016:243-52.
12. O'Reilly-de Brún M, De Brún T, Okonkwo E, Bonsenge-Bokanga JS, De Almeida Silva MM, Ogbebor F. Using Participatory Learning & Action research to access and engage with 'hard to reach' migrants in primary healthcare research. *BMC Health Serv Res* 2016;16:25.
13. Frankena TK, Naaldenberg J, Cardol M, Linehan C, Van Schrojenstein Lantman-de Valk H. Active involvement of people with intellectual disabilities in health research – a structured literature review. *Res Dev Disabil* 2015;45-46:271-83.
14. Frankena T, Naaldenberg J, Bekkema N, Van Schrojenstein Lantman-de Valk H, Cardol M, Leusink G. An exploration of the participation of people with intellectual disabilities in research – a structured interview survey *J Appl Res Intellect Disabil* 2018;31:942-7.
15. Teunissen E, Van den Bosch L, Van Bavel E, Van den Driessen Mareeuw F, Van den Muijsenbergh M, Van Weel-Baumgarten E, et al. Mental health problems in undocumented and documented migrants: a survey study. *Fam Pract* 2014;31:571-7.
16. Pharos. Sleutelpersonen. Utrecht: Pharos. Geraadpleegd op 27 april 2019.
17. Shaw RM, Howe J, Beazer J, Carr T. Ethics and positionality in qualitative research with vulnerable and marginal groups. *Qual Res* 2019:1-17.
18. Hamdiui N, Stein ML, Van der Veen YJJ, Van den Muijsenbergh M, Van Steenberghe JE. Hepatitis B in Moroccan-Dutch: a qualitative study into determinants of screening participation. *Eur J Public Health* 2018;28:916-22.
19. Schoevers MA, Van den Muijsenbergh M, Lagro-Janssen AL. Self-rated health and health problems of undocumented immigrant women in the Netherlands, a descriptive study. *J Public Health Policy* 2009;30:409-22.
20. Alliantie Gezondheidsvaardigheden. Over de Alliantie Gezondheidsvaardigheden. Utrecht: Alliantie Gezondheidsvaardigheden, 2017. Geraadpleegd op 27 april 2019.
21. Pharos. Laaggeletterdheid en beperkte gezondheidsvaardigheden. Utrecht: Pharos. Geraadpleegd op 27 april 2019.
22. De Been M, Van den Muijsenbergh M, Duijnhoven T. Gezondheid en kwaliteit van zorg voor iedereen. Wat maakt het verschil? Utrecht: Pharos, 2018. Geraadpleegd op 27 april 2019.

Van den Muijsenbergh M, Teunissen E, Van Weel-Baumgarten E, VAN Weel C. Sociaal kwetsbare groepen in onderzoek en de praktijk. *Huisarts Wet* 2019;62:DOI:10.1007/s-12445-019-0304-7. Radboudumc, Afdeling Eerstelijns geneeskunde, Nijmegen: prof.dr. M. van den Muijsenbergh, huisarts en hoogleraar Gezondheidsverschillen en persoonsgerichte integrale eerstelijnszorg, maria.vandenmuijsenbergh@radboudumc.nl; prof.dr. E. van Weel-Baumgarten, emeritus hoogleraar; prof.dr. C. van Weel, emeritus hoogleraar. Huisartsenpraktijk Teunissen, Deventer: E. Teunissen, huisarts. Pharos, expertisecentrum gezondheidsverschillen, Utrecht: prof.dr. M. van den Muijsenbergh. Australian National University, Department of Health Services Research and Policy, Canberra, Australië: prof.dr. C. van Weel, honorary professor primary health care research. Mogelijke belangenverstrengeling: niets aangegeven.