

# Handreiking voor een beter bereik en deelname van kwetsbare doelgroepen aan onderzoek en interventies



## Auteurs

Hilde van Keulen<sup>1</sup>, Jeroen Pronk<sup>1</sup>,  
Annemarie Schuller<sup>1,2</sup>, Pepijn van Empelen<sup>1</sup>

<sup>1</sup> TNO Child Health

<sup>2</sup> UMC Groningen

## Contactpersoon

✉ [hilde.vankeulen@tno.nl](mailto:hilde.vankeulen@tno.nl)

- Deze handreiking is voor onderzoekers en interventieontwikkelaars die streven naar inclusiviteit in onderzoek en interventies
- Betrokkenheid van en samenwerking met kwetsbare doelgroepen is hard nodig om de bruikbaarheid en effectiviteit van onderzoek, interventies en beleid te vergroten
- Ontdek in deze handreiking zowel de uitdagingen als tips voor het bereiken en betrekken van, en samenwerken met kwetsbare doelgroepen vanaf de allereerste stappen van onderzoek en interventie-ontwikkeling

Bepaalde doelgroepen zijn stelselmatig ondervertegenwoordigd of worden niet bereikt in onderzoek of interventies. Dat gebeurt vaker bij mensen in meer kwetsbare of uitdagende omstandigheden, bijvoorbeeld die de Nederlandse taal niet goed machtig zijn, lager opgeleid, *laaggeletterd\** of *digilectisch\** zijn.

Het niet (goed) bereiken van deze doelgroepen heeft grote, nadelige gevolgen: interventies komen niet bij iedereen terecht, sluiten daarnaast vaak niet goed aan bij deze meer specifieke groepen waardoor de effectiviteit in het geding komt, resultaten van onderzoek zijn niet geheel generaliseerbaar en beleid gebaseerd op onderzoeksresultaten leidt tot uitsluiting van doelgroepen waardoor mogelijke (gezondheids) verschillen juist worden vergroot.

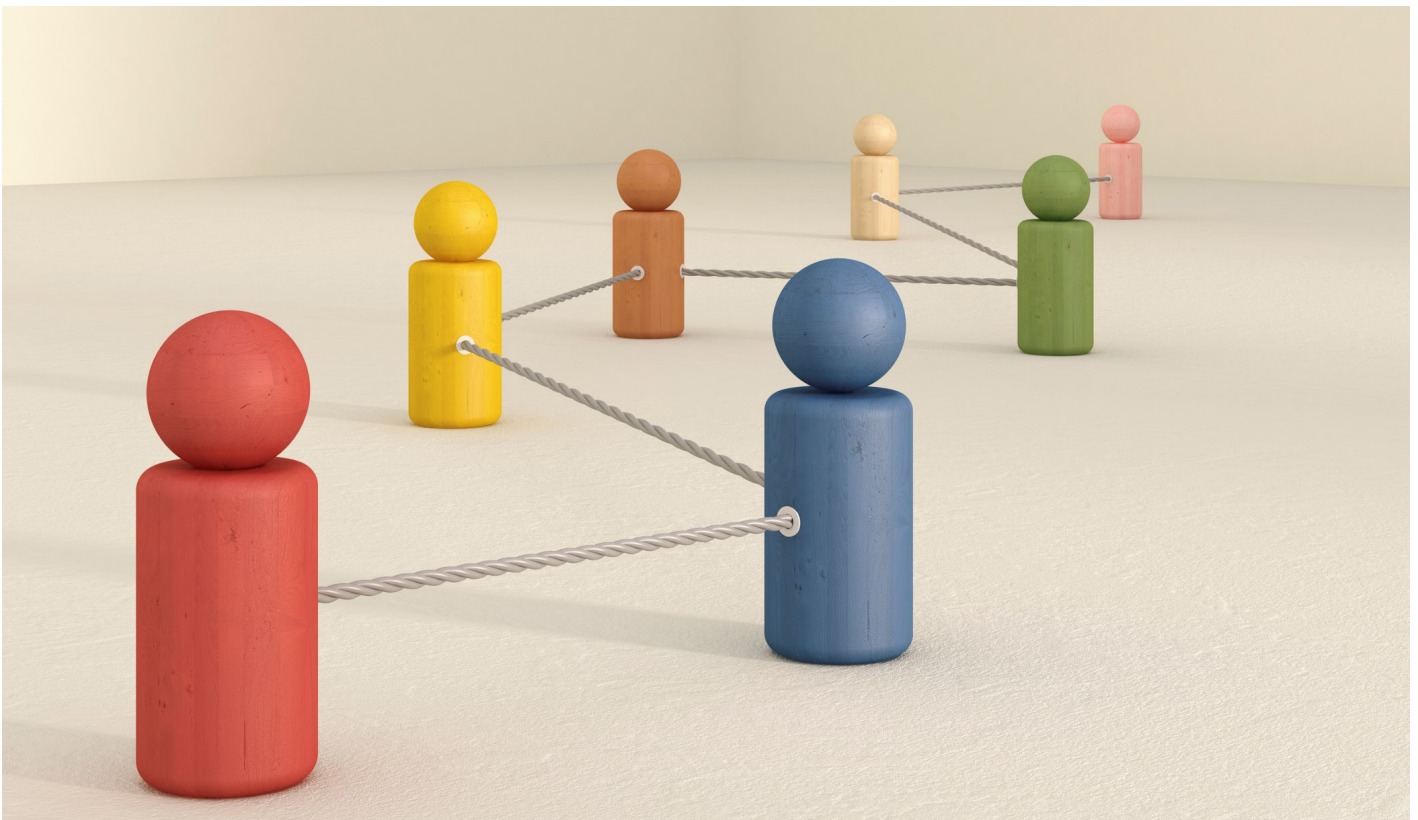
Onderzoek en interventies kunnen op drie manieren worden geïnitieerd of uitgevoerd:

1. **Top-down** - Onderzoekers/interventieontwikkelaars bedenken een vraag en betrekken de doelgroep bij de uitvoering;
2. **Gedeeld** - Onderzoekers/interventieontwikkelaars bedenken samen met de doelgroep een vraag en werken aan de uitvoering;
3. **Bottom-up** - De doelgroep bedenkt een vraag en onderzoekers/interventieontwikkelaars worden betrokken bij de uitvoering.

Om het gebruik, de effectiviteit en inclusiviteit van onderzoek en interventies te vergroten, is het bereiken, betrekken en samenwerken met kwetsbare doelgroepen vanaf het begin essentieel.

Om dit te realiseren is het belangrijk om bij de behoeften en wensen van de doelgroep aan te sluiten.

Deze handreiking beschrijft de uitdagingen én mogelijke oplossingen voor het bereiken en betrekken van, en het samenwerken met kwetsbare doelgroepen.



## Welke uitdagingen staan participatie van kwetsbare doelgroepen in de weg?

Tabel 1 biedt een overzicht van mogelijke redenen die deelname van doelgroepen aan onderzoek en interventies in de weg staat.

**Tabel 1**

Overzicht van uitdagingen bij de participatie van kwetsbare doelgroepen in onderzoek en interventies

### Uitdagingen bij het bereiken en betrekken van kwetsbare doelgroepen

- Wantrouwen in onderzoek(ers) of interventieontwikkelaars
- Angst voor autoriteit
- Gebrek aan voordelen van deelname
- Ervaren nadelen van deelname (bijv. schade, stigma, verkeerde behandeling, uitbuiting, of angst voor publieke bekendheid vanwege illegaal gedrag of stigma)
- Geen aansluiting bij culturele opvattingen (bijv. gevoelige onderwerpen voor bepaalde doelgroepen)
- Gebrek aan bekendheid met en uitleg over het onderzoek of de interventie
- De informatie over het onderzoek of de interventie, het proces, de stappen of de relevantie wordt te ingewikkeld uitgelegd
- Materiaal is te talig (door tekstdichtheid, ingewikkeld taalgebruik) of vergt digitale vaardigheden die niet aansluiten bij de doelgroep
- Opvattingen van degenen die deelnemers werven (bijv. dat kwetsbare doelgroepen weinig tijd, interesse of mogelijkheden hebben voor deelname, of gebrekkige communicatievaardigheden hebben)
- Gebruik van exclusiecriteria (bijv. anderstaligen) waardoor groepen a priori worden

### Uitdagingen in de samenwerking met kwetsbare doelgroepen

- Geen aansluiting bij de doelgroep qua digitale vaardigheden, taal (taalbarrières), taalgebruik (opleidingsniveau), of culturele normen en waarden
- De interventie sluit wat betreft inhoud, vorm en layout niet aan bij de behoeften, prioriteiten, (culturele) waarden of opvattingen van de doelgroep of is niet acceptabel of haalbaar voor de doelgroep
- Geen rekening houden met het wantrouwen of onduidelijkheid van de doelgroep over wie wel/geen toegang heeft tot de data en wat er uiteindelijk met de data gebeurt
- Geen rekening houden met wens om terugkoppeling van resultaten
- Weinig herhaald contact met de doelgroep, zodat veranderingen (bijv. ander telefoonnummer, verhuizing) te laat opgemerkt worden
- Geen rekening houden met faciliteiten die mensen nodig hebben om deel te nemen, en dat faciliteiten soms niet beschikbaar zijn bij of geld kosten voor de doelgroep (bijv. telefoonabonnement nodig voor telefonische dataverzameling)
- Geen rekening houden met of helpen bij praktische barrières zoals vervoer naar de locatie waar onderzoek plaatsvindt, vinden van vrije tijd voor deelname (vrij nemen van werk), gebrek aan opvang voor kinderen, andere prioriteiten of het vergeten van de afspraak

## Welke oplossingen kunnen participatie van kwetsbare doelgroepen verbeteren?

Tabel 2 geeft een overzicht van mogelijke strategieën die toegepast kunnen worden om de participatie van deze doelgroepen bij onderzoek en interventies te verbeteren. De oplossingen kunnen gecombineerd worden toegepast.

Tabel 2

Oplossingen voor participatie van kwetsbare doelgroepen bij onderzoek en interventies

### Oplossingen voor het bereiken en betrekken van kwetsbare doelgroepen

#### Deel informatie mondeling en maatgericht / ga in gesprek met de doelgroep:

- Geef presentaties
- Biedt ruimte voor interactie, discussie of het stellen van vragen
- Wees aanwezig op locaties of bij evenementen waar de doelgroep komt, zoals buurthuizen, lokale markten, of gebedshuizen

#### Verstrek informatie maatgericht met mogelijkheid tot aanmelden bij en/of contact met onderzoekers:

- Gebruik gedrukt materiaal (bijv. brieven of flyers) waarbij rekening gehouden wordt met taalbarrières (eventueel meertalig, taalniveau)
- Gebruik audio- of beeldmateriaal (bijv. foto's, video's, animaties) om informatie uit te leggen
- Stuur berichten via (social) media (bijv. televisie of internet)
- Zet in op doorverwijzing via (goed geïnformeerde en financieel gecompenseerde) zorgprofessionals
- Zet in op mond-tot-mond reclame via het (goed geïnformeerde en financieel gecompenseerde) sociale netwerk

#### Zet sociale netwerken in:

- Gebruik de *sneeuwbaltechniek\** en werf deelnemers die vervolgens (goed geïnformeerd en financieel gecompenseerd) verder werven via hun sociale netwerk
  - Voordeel:** vergemakkelijkt toegang tot grote deelname uit de doelgroep
  - Nadeel:** selectie- en poortwachtersbias waardoor de steekproef niet random is
- Gebruik een meer representatieve methode voor werving zoals *respondent-gedreven werving\**
  - Voordeel:** meer random en representatieve steekproef
  - Nadeel:** logistiek uitdagender, vereist extra inzet van deelnemers uit het netwerk om anderen te werven

### Oplossingen voor het bereiken en betrekken van kwetsbare doelgroepen

#### Zet de community in:

- Werk samen met en werf via maatschappelijke organisaties die ingang hebben bij de doelgroep (bijv. dienstverleningsinstanties in de wijk) vanuit gedeelde belangen
  - Voordeel:** vergemakkelijkt toegang tot grote specifieke doelgroepen
  - Nadeel:** gelegenheidssteekproef waardoor niet geheel representatief

#### Sluit aan bij wensen, (culturele) waarden, kenmerken en taalgebruik in communicatie:

- Gebruik heldere en aansprekende taal over het onderzoek en de interventie (bijv. nodig mensen uit voor een gesprek in plaats van voor een interview of onderzoek)
- Werk meertalig en/of sluit aan bij het taalniveau
- Gebruik passende, minder talige, onderzoeksmethodieken zoals *Photovoice\** en laat deelnemers communiceren via (discussie over) beeldmateriaal, bijvoorbeeld zelfgemaakte foto's
- Maak gebruik van mensen uit het netwerk van de doelgroep (die de taal, waarden, kenmerken en/of cultuur delen)
- Zet in op gepersonaliseerde activiteiten en/ of locaties voor onderzoek die aansluiten bij de doelgroep (bijv. gezamenlijk koken of wandelavond)

#### Gebruik alternatieve onderzoeksdesigns in plaats van gerandomiseerde gecontroleerde trials

- Gebruik meerdere voormetingen
- Gebruik gefaseerde instroom (*stepped-wedge design\**)
- Gebruik *wachtlijst controlegroepen\** om alle deelnemers uiteindelijk gebruik te kunnen laten maken van een interventie
- Gebruik een vergelijkingsgroep met een goede alternatieve service van zorg

## Vervolg Tabel 2

Oplossingen voor participatie van kwetsbare doelgroepen bij onderzoek en interventies

### Oplossingen voor het samenwerken met kwetsbare doelgroepen

**Werk samen met de doelgroep bij de ontwikkeling van interventies en onderzoeksmaterialen en test deze uitgebreid bij de doelgroep voor goede aansluiting (taalgebruik, vorm, inhoud) voor daadwerkelijke inzet**

**Deel uitkomsten van het onderzoek of de interventie met de doelgroep, en sluit in de communicatie hierover aan bij behoeften, wensen en persoonlijke relevantie van de doelgroep**

**Zorg voor regelmatig, persoonlijk contact met deelnemers op verschillende manieren (bijv. telefonisch, whatsapp, sms, of via anderen)**

**Wees flexibel bij dataverzameling en gebruik van technologie**

- Zijn deelnemers niet telefonisch bereikbaar? Gebruik dan face-to-face of online opties
- Zijn deelnemers digilectisch\* of laaggeletterd\*? Gebruik dan touchscreen technieken of vragenlijsten die worden voorgelezen (bijv. audio computer-assisted self interview\*)

**Faciliteer deelname door logistieke belemmeringen weg te nemen:**

- Organiseer dataverzameling of meetmomenten dichtbij huis
- Verzorg of vergoed transport naar de locatie van onderzoek of de interventie

**Werk met vergoedingen voor (tijd voor) deelname**

- Biedt incentives aan (geld, cadeaubonnen, vouchers, of cadeautjes)
- Zorg voor catering (eten en drinken) op locatie van het onderzoek of de interventie

**Sluit het tijdstip van onderzoek of de interventie aan bij de mogelijkheden van de doelgroep**

- Faciliteer ouders van jonge kinderen met behulp van kinderopvang op locatie

Het is van belang dat onderzoekers en interventie-ontwikkelaars zich realiseren dat door het beter bereiken en betrekken van, en samenwerken met meer kwetsbare groepen, het gebruik en de effectiviteit van onderzoek, interventies en beleid worden vergroot. Wij hopen met deze handreiking tips te hebben gegeven voor onderzoekers en interventie-ontwikkelaars.

Naast deze handreiking zijn bronnen van andere partner organisaties beschikbaar, zoals Pharos of Gebruiker Centraal, die behulpzaam kunnen zijn bij meer inclusief ontwerpen, communiceren met en betrekken van kwetsbare doelgroepen (zie 'Meer informatie').

### Meer informatie

Handreikingen inclusief onderzoek

1. <https://www.pharos.nl/infosheets/inclusief-onderzoek/>
2. <https://www.pharos.nl/veelgestelde-vragen-over-inclusief-onderzoek/>

Handreiking bereiken en betrekken van doelgroepen

3. <https://www.pharos.nl/infosheets/bereiken-en-betrekken-bouwstenen/>

Handreiking doelgroep participatie

4. <https://publications.tno.nl/publication/34638893/LvYwu6/TNO-2021-doelgroep Participatie.pdf>

Handreiking voor communicatie van de overheid

5. <https://www.gebruikercentraal.nl/>

Toolkit inclusief ontwerpen

6. <https://inclusie.gebruikercentraal.nl/>

## Uitleg van begrippen (\*)

### Audio computer-assisted self-interview (ACASI)

Een methode van dataverzameling, waarbij de vragen worden voorgelezen door een computer, en de antwoorden geselecteerd kunnen worden via een aanraakscherm (touchscreen) of toetsenbord.

### Digilectisch

Moeite met het omgaan met een computer of smartphone.

### Laaggeletterd

Moeite met lezen, schrijven, rekenen.

### Photovoice

Een methode waarbij mensen aan de hand van fotografie hun wereld, verhaal of omgeving in beeld brengen, en daarover in dialoog gaan met de onderzoekers of interventie ontwikkelaars.

### Respondent-gedreven werving

Een variant van de sneeuwbaltechniek (een strategie om deelnemers te werven). Hierbij wordt een vast aantal (vaak 3) deelnemers uit het netwerk geworven, die op hun beurt gevraagd worden hetzelfde te doen, enzovoorts, tot het beoogde aantal wordt bereikt. Deelnemers krijgen een vergoeding voor hun eigen deelname én voor het werven van anderen.

### Sneeuwbaltechniek

Een strategie om deelnemers te werven, die vervolgens (goed geïnformeerd en financieel gecompenseerd) verder werven via hun sociale netwerk.

### Stepped-wedge design

Dit is een variant van gerandomiseerd onderzoek waarbij een interventie op groepsniveau getrapt wordt ingevoerd.

### Wachlijst controlegroepen

Dit is een groep deelnemers (controlegroep) die op een wachtlijst worden geplaatst om de interventie te ontvangen nadat deelnemers in de interventiegroep deze hebben ontvangen.

### Werkwijze voor handreiking

Deze handreiking is een product van een systematisch literatuuronderzoek onder gepubliceerde reviews over het bereiken en betrekken van, en samenwerken met meer kwetsbare doelgroepen in (interventie) onderzoek op het gezondheidsdomein. Het startpunt van de zoektocht was een gerichte zoekopdracht op sleutel- en gerelateerde termen in Pubmed. Elke publicatie is systematisch gescreend en gescoord door twee onderzoekers (bij twijfel door alle auteurs) in de volgende stappen:

- (1) titel (N = 246),
- (2) abstract (N = 51), en
- (3) gehele publicatie (N = 30).

Onderstaande selectie van sleutelpublicaties is gebruikt bij de totstandkoming van deze handreiking.

### Dank

Met dank aan Sjoukje van der Werf (UMCG) voor het uitvoeren van de zoekstrategie in Pubmed.

### Selectie van sleutelpublicaties

7. Bonevski et al (2014): <https://doi.org/10.1186/1471-2288-14-42>
8. Gillmore-Bykovskiy et al (2019): <https://alz-journals.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1016/j.trci.2019.09.018>
9. Ibrahim & Sidani (2014): <https://doi.org/10.1007/s10903-013-9783-y>
10. Spears et al (2011): <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-4632.2010.04813.x>
11. Yang et al (2020): <https://sti.bmj.com/content/96/7/485.info>

### Overige relevante publicaties

12. Preuhs et al (2022): <https://formative.jmir.org/2022/4/e33416/>
13. Pot et al (2018): <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpubh.2018.00226/full>
14. Van Kesteren et al (2018): <https://www.soaaid.nl/professionals/seksoa-magazine/co-creatie-als-hulpmiddel-in-ontwikkeling-van-soasekscheck-deel-2>
15. Van Kesteren et al (2019): <https://www.humanfactors.nl/tijdschrift/download/nummer-2-juli-2019>
16. Van Keulen et al (2022): <https://formative.jmir.org/2022/8/e36969/>

