

Programma KWF werkgemeenschap Psychosociale Oncologie – 10 april 2019

De gehele bijeenkomst staat in het teken van het thema: **Gezondheidsvaardigheden**

Datum: Woensdag 10 april 2019 (10.00 - 13.30; inclusief kleine lunch)

Locatie: IKNL Utrecht

Aanwezig: Fabiola Muller, Adam de Jong, Irma Verdonck, Lieske Schrijver, Johanna Ehrenstein, Amber Danielle Zegers, Danielle Starreveld, Barbara Wollersheim, Kete Klaver, Tom Bootsma, Liza van Lent, Esmee Bickel, Nienke Hooghiemstra; Anouk Schuit, Florie van Beek, Koen Neijenhuijs, Catherine Bolman, José Custers, Femke Jansen, Caroline Kampshoff, Femke Jansen, Vicky Lehmann, Nicole Ezendam, Janneke van Roij, Anne Stiggelbout, Marloes Martens, Annemarie Braamse, Belle de Rooij, Anja van der Hout, Angelina Santoso, Susan Harnas, Naomi van der Velden, Rosalie van Woezik, Yvonne Luigjes, Matthijs de Wit, Martijn Bours, Maarten Cuijpers, Julia van Tol, Jeanine van der Giessen, Sandra van Dulmen, Jany Rademakers, Mirjam Fransen, Pieter Coenen, Gudule Boland, Fleur Huisman, Renée de Bruin, Saskia Duijts, Meeke Hoedjes.

Notulen:

Opening en mededelingen

- Voorstellen nieuwe leden
- Datum najaarsvergadering 2019: 10 oktober
- Data vergaderingen 2020: 9 april en 8 oktober
- Mededelingen:
 - Foto's worden gemaakt door Fleur Huisman van KWF.
 - Blog wordt geschreven door Barbara Wollersheim van AVL.
 - KWF:
 - Projecten voor implementatie call mogen ook worden ingediend door niet-onderzoekers.
 - NVPO:
 - Tweede MCRN-bijeenkomst vindt plaats direct na afloop van vergadering KWF werkgemeenschap PSO.
 - NVPO Jaarindex is nu onderdeel van de NVPO website. Nieuwe naam: NVPO Kennishub. Bestaande studies updaten en nieuwe studies toevoegen kan via: <https://nvpo.nl/kennishub/>
 - ECRN Research Day vindt plaats op 6 juni; inschrijving opent deze maand.
 - Overig: website KWF werkgemeenschap PSO was niet te bereiken voor sommige aanwezigen. Aanvulling vanuit KWF: wanneer de website vanuit een beschermde omgeving bezocht wordt (bijv. via View van VUmc), levert dit inderdaad soms problemen op. Buiten die beschermde omgeving zou het goed moeten gaan.
- Vragen aan KWF: dit punt niet meer laten terugkomen op de agenda. Vragen worden tussendoor op eigen initiatief gesteld.
- Terugblik op bijeenkomst 'Current & future perspectives' van 3 oktober 2018

Duo-presentatie prof. dr. Jany Rademakers en dr. Mirjam Franssen

Presentatie prof. dr. Jany Rademakers (gezondheidsvaardigheden algemeen) en dr. Mirjam Franssen (gezondheidsvaardigheden toegespitst op onderzoek binnen de psychosociale oncologie).

Presentaties zijn te vinden op: www.kwfpsychosocialeoncologie.nl

Introductie Expertisecentrum Pharos - Dr. Gudule Boland

Presentatie is te vinden op: www.kwfpsychosocialeoncologie.nl

Debat met PI's over gezondheidsvaardigheden aan de hand van de volgende stellingen:

Prof. dr. Irma Verdonck-de Leeuw.

Stelling: E-Health is DE oplossing om mensen met lage gezondheidsvaardigheden te betrekken bij psychosociaal oncologisch onderzoek.

Prof. dr. Sandra van Dulmen.

Stelling: Mensen verschillen onderling op heel veel aspecten van elkaar; hen categoriseren naar gezondheidsvaardigheden doet geen recht aan deze verscheidenheid en heeft dan ook geen meerwaarde voor onderzoek.

Prof. dr. Mirjam Sprangers.

Stelling: Psychosociaal oncologisch onderzoek sluit meer mensen met lage gezondheidsvaardigheden uit dan medisch oncologisch onderzoek.

Interactief gedeelte

Aanwezige onderzoekers gingen in groepjes met elkaar in discussie over hoe patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden te bereiken ten behoeve van verschillende onderdelen van onderzoek.

Tijdens de plenaire terugkoppeling werd per groepje een top 3 van concrete stappen besproken om mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden meer te betrekken bij een specifiek onderzoeksonderdeel.

Onderzoeksonderdeel: **werving patiënten voor kwalitatief onderzoek**

Groepsleider: Jany Rademakers

Top 3:

1. Bewustwording/ training behandelaars → niet uitsluiten voor studiedeelname
2. Via screening/ vragenlijst
3. Gericht via stichting lezen en schrijven/ stichting abc of in specifieke migrantenorganisaties.

Onderzoeksonderdeel: **werving patiënten voor kwantitatief onderzoek**

Groepsleider: Mirjam Franssen

Top 3:

1. PIF toegankelijk: korte, eenvoudige informatie toevoegen. Gebruik plaatjes, filmpjes.
2. werving: in wachtkamer persoonlijk benaderen (poster met foto in wachtkamer ophangen), bellen, facebook.
3. Teachback in interviews; aanpassen en valideren; digital guide; kwalitatief testen en interpreteren.

Onderzoeksonderdeel: **disseminatie van onderzoeksresultaten**

Groepsleider: Irma Verdonck-de Leeuw

- Top 3:
1. Maak communicatieplan: in samenwerking met communicatie expert, vanaf start. Pas op voor stigmatisering.
 2. Benader zelf media: tijdschriften en andere media. Samenwerking intern en extern.
 3. Bereik de patiënt in de directe omgeving buurtcentra, huisarts, kanker.nl).

Onderzoeksonderdeel: **implementatie bevindingen**

Groepsleider: Sandra van Dulmen

- Top 3:
1. In vroeg stadium van onderzoek bij implementatie stilstaan.
 2. Simpele en begrijpelijke terugkoppeling uit onderzoek aan deelnemers en doelgroep.
 3. Vertegenwoordigers en intermediairs inzetten om vertaalslag van onderzoeksresultaten te maken → gericht doelgroep bereiken.

Onderzoeksonderdeel: **implementatie bevindingen**

Groepsleider: Mirjam Sprangers

- Top 3:
1. Betrek mensen vanaf het begin.
 2. Gebruik influencers.
 3. Maak gebruik van een sneeuwbal methode bij het werven van de patiënten.

Onderzoeksonderdeel: **voorkomen van drop-out tijdens onderzoek**

Groepsleider: Jeanine van der Giessen

Top 3:

Onderzoeksonderdeel: **werving van patiënten voor kwantitatief onderzoek**

Groepsleider: Marlijn Caspers

Top 3:

Interview 3 met ervaringsdeskundige(n)

Rondvraag en afsluiting