

Onderzoeksmethoden bij geneeskunde voor mensen met verstandelijke beperkingen

Jenneken Naaldenberg, Geraline Leusink, Noortje Kuijken, Esther Bakker, Mathilde Mastebroek, Marloes Heutmekers, Tessa Frankena, Tonnie Coppus, Kristel Vlot, Hilde Tobi, Henk Jansen, Anneke van der Cruisen

Kwalitatief

- Focusgroepen: pro-actieve gezondheidszorg, leefstijl, ANW zorg
- Interviews: gezonde leefstijl, informatieoverdracht
- Case study: inclusief onderzoek
- Stakeholder analyse: leefstijl
- Reflexieve evaluatie: inclusief onderzoek

Mixed Methods

- Toepassing van self reported measures bij mensen met VB
Focusgroep → online vragenlijst → focusgroep

Kwantitatief

- Delphi studies: inclusief onderzoek, informatieoverdracht, pro-actieve gezondheidszorg
- Databestanden: avond nacht en weekendzorg op de huisartsenpost, inclusief onderzoek samenwerking met NIVEL, Down onderzoek en biobank down
- Vragenlijsten: inventarisatie gezondheidsbevordering bij zorgorganisaties, enquête ANW zorg
- Limited efficacy testing leefstijlproject met accelerometers
- Feasibility study pro-actieve zorg

Reviews

- Informatieoverdracht
- Pro-actieve zorg
- Gezondheidsbevordering
- Inclusief onderzoek
- IASSIDD Consensus statement inclusief onderzoek

Inclusief onderzoek

- Niets over ons, zonder ons!
- Co-onderzoekers met een verstandelijke beperking
- Onderzoeksinformatie op maat
- Toegankelijke terugkoppeling van resultaten
- Bijdragen in verschillende fasen van onderzoek
- Bijdragen aan subsidieaanvragen

Onze projecten

Informatieoverdracht

- Gezondheidsinformatie tussen huisarts, cliënt en begeleider
- Mathilde Mastebroek

Leefstijl

- Gezond leven in het dagelijks leven
- Noortje Kuijken

Inclusief gezondheidsonderzoek

- Actieve bijdragen aan onderzoek door mensen met VB
- Tessa Frankena

Pro-actieve zorg

- Health screening bij de huisarts
- Esther Bakker

Avond nacht en weekendzorg

- Verbeteren zorg in de ANW en ondersteuning huisartsenpost
- Marloes Heutmekers

NIEUW

- Gezondheidsbevorderende omgeving – Kristel Vlot
- Structurele monitoring van de gezondheid van mensen met VB
- Koppelen van databestanden zorgorganisaties, huisarts, gemeenten, zorgverzekeraars, etc.

Uitdagingen

- Afhankelijkheid van context
- Veel betrokkenen
- Organisaties met eigen procedures en belangen
- Informed consent en wilsbekwaamheid
- Heterogene groep
- Multi-disciplinair maar geen gezamenlijke taal