

Meer kleur in de humane biomonitoring?



Een verkenning van de drempels en hefboomen voor
deelname van kansengroepen aan de Vlaamse
meetcampagne milieu en gezondheid

Eindrapport haalbaarheidsproject

Bert Morrens, Ilse Loots – Universiteit Antwerpen
Melissa Paulussen, Els van de Mieroop – PIH
Elly Den Hond, Greet Schoeters – VITO
Yasmina Akhandaf – Universiteit Gent
Veldwerkcomité Steunpunt Milieu en Gezondheid



Juni 2015

INHOUD

Samenvatting.....	5
1 Inleiding.....	9

DEEL I: ONTWIKKELING VAN DE STRATEGIE VOOR REKRUTERING

2 Literatuuroverzicht rond drempels en hefboomen voor deelname aan biomedisch onderzoek ...	12
2.1 Inleiding.....	12
2.2 Methode.....	12
2.3 Resultaten.....	13
2.4 Nabeschouwingen.....	25
3 Advies van terreinorganisaties en experts in Vlaanderen.....	27
3.1 Inleiding.....	27
3.2 Advies.....	28

DEEL II: DE STRATEGIE VOOR REKRUTERING EN HET VELDWERK

4 De aangepaste strategie voor rekrutering.....	36
4.1 Uitgangspunten.....	36
4.2 Doelstellingen.....	37
4.3 Beschrijving van de acties.....	38
5 Het studiedesign en veldwerk.....	43
5.1 Selectie van materniteiten.....	43
5.2 Contact met de materniteiten.....	43
5.3 Rekrutering van de moeders.....	43
5.4 Staalafname.....	44

DEEL III: EVALUATIE VAN DE STRATEGIE VOOR REKRUTERING

6 Een evaluatie in cijfers.....	47
6.1 Geïnteresseerde kandidaten gerekruteerd door buddy's.....	47
6.2 Sociaal profiel van de deelnemers.....	49
7 Korte output- en procesevaluatie per actie.....	55
8 Generieke evaluatie van de strategie.....	63
8.1 Veldwerk: balanceren tussen flexibiliteit en routine.....	63
8.2 Vier instapdrempels voor deelnemers aan HBM-onderzoek.....	64
Referenties.....	73

LIJST MET FIGUREN EN TABELLEN

Tabel 1 Geraadpleegde artikels voor literatuurstudie	15
Tabel 2: verdeling aantal deelnemers in de steekproef per provincie.....	38
Tabel 3: verdeling aantal deelnemers voor Antwerpen en Limburg naar toetsingscriteria SES.....	38
Tabel 4: Redenen waarom bij kandidaat deelnemers geen stalen genomen werden.....	47
Tabel 5 Sociale kenmerken kandidaten zonder stalen uit Antwerpen, gerekruteerd door buddy's	49
Tabel 6 Vergelijking profiel sociaal kwetsbare deelnemers Steunpunt 3 en 2 met streefcijfers K&G..	50
Figuur 1: Redenen voor ontbreken van stalen in materniteit Jan Palfijn gedurende veldwerkperiode	48
Figuur 2 Hoogste opleidingsniveau van de moeder.....	51
Figuur 3 Percentage laag(st) opgeleide moeders.....	51
Figuur 4 Percentage geboorteland grootouders niet-België.....	52
Figuur 5 Percentage geboorteland grootouders niet-België, per materniteit.....	53
Figuur 6 Equivalent inkomen van het huishouden.....	53
Figuur 7: Stroomschema rekrutering nieuwe deelnemers door buddy's	60
Figuur 8: De vier instapdrempels voor kansengroepen bij deelname aan HBM-onderzoek	65

SAMENVATTING

Dit rapport beschrijft de ontwikkeling, uitvoering, resultaten en evaluatie van een strategie om de deelname te verbeteren van sociaal kwetsbare doelgroepen aan een studie humane biomonitoring (HBM) van het Steunpunt Milieu en Gezondheid. Die HBM-studie meet de impact van milieuvervuilende stoffen op de gezondheid via bloed- en urinestalen van pas bevallen vrouwen en hun baby. Sociale kwetsbare groepen, zoals mensen met een laag opleidingsniveau of een beperkt inkomen, alsook mensen met een migratieachtergrond, blijken steeds opnieuw ondervertegenwoordigd in dit soort biomedisch onderzoek, waardoor de interne validiteit van de onderzoeksresultaten onder druk komt te staan. Daarenboven bemoeilijkt deze systematische selectiebias ook beleid rond het identificeren en wegwerken van sociale ongelijkheden omdat belangrijke sociale risicogroepen op die manier niet 'zichtbaar' zijn in beleidsvoorbereidend onderzoek.

Daarom financierde de Vlaamse overheid een apart proefproject dat de haalbaarheid moest testen om sociaal kwetsbare doelgroepen beter te betrekken bij de HBM-studies van het Steunpunt Milieu en Gezondheid en zo een steekproef te bekomen die meer representatief is voor het sociaal en etnisch profiel van de Vlaamse bevolking. Het Steunpunt Milieu en Gezondheid ontwikkelde daarom op basis van inzichten uit de vakliteratuur en advies van terreinorganisaties en experts een strategie die scharnierde rond twee principes: enerzijds kandidaat-deelnemers zoveel als mogelijk **PRENATAAL INFORMEREN** over de studie op een persoonlijke en laagdrempelige manier, en anderzijds deelnemers zoveel als mogelijk **POSTNATAAL ONDERSTEUNEN** bij het invullen van de vragenlijsten. Kernacties uit de strategie gaan enerzijds over het betrekken van **VERTROUWENSBUDDY'S** uit de doelgroep zelf om te helpen bij de rekrutering en anderzijds over een kritische doorlichting door **ERVARINGSDESKUNDIGEN IN ARMOEDE** van de (middenklasse)woordenschat en van het communicatieopzet van de studie.

De strategie werd in 2014 uitgetest op twee verschillende locaties waar het veldwerk van de studie georganiseerd werd: in Antwerpen (via de materniteit van ZNA Jan Palfijn) en Heusden-Zolder (via de materniteit van het Sint-Fransiskusziekenhuis). Bedoeling van de strategie was de steekproef van de HBM-campagne bij zwangere vrouwen en hun pasgeboren baby (n=250) een representatiever sociaal en etnisch profiel te geven van de Vlaamse bevolking (van pas bevallen moeders) aan de hand van drie vooropgestelde toetsingscriteria, gebaseerd op de referentiepopulatie anno 2012 (cijfers Kind&Gezin):

- **OPLEIDING:** 12% van de deelnemende moeders is niet in het bezit van een diploma secundair onderwijs en maximaal 52% heeft een diploma hoger onderwijs.
- **ETNICITEIT:** 24% van de deelnemende moeders is niet van Belgische origine (heeft niet de Belgische nationaliteit bij geboorte). Een derde hiervan is afkomstig uit Maghreb landen of Turkije.
- **ARMOEDERISICO:** 12% van de deelnemende moeders leeft in een huishouden met een verhoogd armoederisico. Dit wordt bepaald door i) een inkomen onder de armoedegrens (60% van mediaan equivalent inkomen) of ii) een preciaire financiële gezinssituatie (moeilijkheden om de eindjes aan elkaar te knopen).

Om de vooropgestelde criteria te halen, werd berekend dat er 80 extra deelnemers gerekruteerd dienden te worden, verspreid over de materniteit in Antwerpen en Heusden-Zolder.

Uitgangspunt van het proefproject is dus de representativiteit voor de algemene Vlaamse bevolking op het vlak van sociaaleconomische status en etnische origine te vergroten door in een parallelle rekruteringsstrategie extra in te zetten op het bereiken van specifieke kansengroepen. Dit rapport

vormt de neerslag van de ervaringen met die extra strategie en vormt een aanvulling op de standaard rekruteringsstrategie van de HBM.

Indien we de effectiviteit van de strategie kwantitatief evalueren naar outcome (o.b.v. cijfers uit de steekproef), dan kunnen we volgende **vijf conclusies** trekken:

[1] De sociale en vooral de etnische diversiteit van de steekproef is duidelijk toegenomen. Het aantal deelnemers met een migratieachtergrond is verdubbeld ten opzichte van de meetcampagne in het vorige Steunpunt, het aandeel moeders uit Magreb landen of Turkije (waarop gefocust werd bij de rekrutering) is bijna verviervoudigd. Ook het aantal deelnemers met een inkomen onder de armoedegrens en deelnemers met een laag opleidingsniveau is gestegen ten opzichte van vorige onderzoeken.

[2] Binnen de ganse steekproef werden de toetsingscriteria voor deelnemers met een verhoogd armoederisico en laagopgeleiden (nipt) gehaald. Het vooropgestelde aantal moeders met andere etnische origine werd niet gehaald, maar bleek als criterium ook niet perfect vergelijkbaar met onze gegevens.

[3] Binnen de subgroep van deelnemers uit Antwerpen en Heusden-Zolder werden alle toetsingscriteria ruim gehaald. Deze stijging in sociale en etnische diversiteit is dus hoofdzakelijk toe te schrijven aan de inspanningen die werden geleverd in de materniteiten waar de aangepaste rekruteringsstrategie werd uitgetest.

[4] Het bleek niet mogelijk om 80 extra moeders te rekruteren binnen de veldwerkperiode van één jaar. In totaal werden 281 deelnemers gevonden, 31 meer dan voorheen.

[5] De focus op sociale risicogroepen vergroot weliswaar de diversiteit van de steekproef, maar tegelijk blijft er een oververtegenwoordiging in de hoogste sociale klassen (deelnemers met universitair diploma of met gezinsinkomen boven de 4.000 euro).

Een meer kwantitatieve evaluatie van de strategie (het doorlopen proces) leert ons dat er (minstens) **vier drempels** zijn die vrouwen moeten nemen om te kunnen deelnemen aan het HBM-onderzoek. Deze drempels zijn niet specifiek voor kansengroepen (ze gelden voor alle vrouwen) maar worden wel intenser beleefd door vrouwen uit kansengroepen. De eerste twee drempels zijn eerder psychosociale drempels, de laatste twee zijn meer praktische en communicatieve drempels.

[1] Zwangere vrouwen met een sociaal kwetsbare achtergrond ervaren de eerste drempel als een gevoelsmatige, bijna **INTUÏTIEVE WEIGERING** voor deelname. Dit komt vooral door de aard van het onderzoek (*wat* we vragen aan deelnemers) en de timing van het onderzoek (*wanneer* we het vragen). De staalname (en dan vooral het placentastaal) schrikt de doelgroep intuïtief af en geeft het gevoel persoonlijke eigendom of informatie te moeten afstaan. Ook de periode waarin om deelname gevraagd wordt en stalen afgenomen worden (tijdens de bevalling) schrikt af. Om vrouwen over deze eerste drempel te krijgen is het belangrijk gebleken dat vertrouwenspersonen (in ons geval de buddy's) in een persoonlijk gesprek de studie toelichten. Het gaat in dat gesprek vooral over het geruststellen van de vrouwen in verband met de staalname (geen invasief onderzoek, stalen gaan normaal verloren). Dit gesprek gebeurt best in een medische setting, bij voorkeur gekoppeld aan een prenataal vroedvrouwenconsult in de materniteit. Rekrutering via publieke plaatsen is ook geprobeerd, maar bleek minder efficiënt gezien de keuze voor het ziekenhuis een belangrijk inclusiecriteria voor deelname is. De buddy's hadden het aanvoelen dat een intuïtieve weigering voor deelname bij Marokkaanse en Turkse vrouwen niet zozeer bepaald wordt door opleidingsniveau, maar eerder door de persoonlijkheid (hoe onafhankelijk

kan een vrouw zich opstellen tegenover haar echtgenoot) en het vertrouwen in wetenschappelijk onderzoek.

[2] Om sociaal kwetsbare doelgroepen te bereiken voor de HBM campagne is het niet alleen noodzakelijk hen gerust te stellen, ze moeten ook gemotiveerd zijn om deel te nemen: hun 'PERSOONLIJKE WINST' moet duidelijk zijn. Die winst is niet zozeer de (financiële) beloning, maar eerder het bewust worden en informeren over milieu- en gezondheidsrisico's en zicht krijgen op mogelijke beleidsdoorwerking. De ervaring leert dat het inzetten van buddy's goed kan werken om kandidaten gerust te stellen, maar dat ze te weinig achtergrond over de studie hebben om de persoonlijke winst goed in de verf te zetten en kandidaten daarmee te motiveren tot deelname.

[3] Het **VELDWERK** van deze campagne (i.t.t. meetcampagnes bij andere leeftijdsgroepen) is kwetsbaar omdat staalname uitbesteed wordt aan derden (vroedvrouwen en labo's). Wanneer vroedvrouwen onvoldoende gemotiveerd zijn, onvoldoende worden opgevolgd door de hoofdvroedvrouw of wanneer onvoldoende afspraken gemaakt kunnen worden met laboranten, is er uitval van potentiële deelnemers. Uit een evaluatie van het veldwerk bleek dat slechts bij een beperkt aantal bevallingen effectief stalen genomen worden (voor ZNA Jan Palfijn ongeveer 16%) en dat er heel wat logistieke en technische beperkingen zijn in het veldwerk waardoor geïnteresseerde kandidaten toch niet kunnen deelnemen. Aangezien deze beperkingen gerelateerd zijn aan de studiesetting (de materniteit en de uitbestedingen van het veldwerk aan vroedvrouwen en labo's) en dus buiten de wil van de moeders vallen, neemt deze drempel de vorm aan van een trechter waaraan moeder moeten zien te ontsnappen indien ze willen deelnemen: zo mogen ze bijvoorbeeld niet bevallen in het weekend of in een drukke periode, of geen moeilijke bevalling hebben (keizersnede, spoedbevalling). Dit is een algemeen knelpunt voor de campagne van de pasgeborenen (i.t.t. bijvoorbeeld de jongerencampagnes), maar het speelt extra in het nadeel van kansengroepen omdat zij hierdoor nog makkelijker zullen uitvallen: vroedvrouwen kunnen in drukke periode met een lagere bezetting op de materniteit (weekends, vakantieperiode) – minder tijd en energie investeren om kandidaten toe te leiden naar onderzoek (uitleg geven over studie, geruststellen, ...). In die periodes vallen kandidaten die minder goed Nederlands spreken of minder opgeleid zijn dan ook als eerste af.

[4] De lange en vooral moeilijke **VRAGENLIJST** vormt de vierde drempel voor deelname. Het screenen van de vragenlijst door een ervaringsdeskundige in armoede leverde enerzijds advies op over een heel aantal woorden en vragen die onduidelijk of te moeilijk geformuleerd werden (vanuit de instrumentele kijk op armoede), en anderzijds advies over vragen die gevoelig kunnen liggen en waar men sociaal wenselijk zal op antwoorden (vanuit de emotionele kijk op armoede). Er is vervolgens getracht deze drempel te verlagen door ondersteuning bij het invullen aan te bieden door buddy's en veldwerkers in de materniteit of tijdens een huisbezoek. De buddy's gaven aan dat dit goed werkte.

Op basis van het voorgaande formuleren we tot slot **acht aanbevelingen** bij het rekruteren van sociaal kwetsbare vrouwen aan HBM-onderzoek.

[1] Kies een GESCHIKTE MATERNITEIT die voldoet aan drie voorwaarden: (i) gelegen in een buurt waar voldoende sociaal kwetsbare groepen wonen en met een kleine *catching area* (vooral lokale patiënten aantrekken), (ii) een gemotiveerde hoofdvroedvrouw die gelooft in de studie en overtuigd is van het belang van extra inspanningen voor kansengroepen, (iii) een goed uitgebouwde dienst voor prenatale consultaties door vroedvrouwen. Mogelijk wordt het aantal geschikte materniteiten voor een Vlaamse referentiecampaignedoor klein, zodat een ad random selectie minder relevant wordt.

[2] Probeer manieren te vinden op kandidaat-deelnemers zoveel als mogelijk op voorhand (prenataal) en op een **PERSOONLIJKE MANIER TE INFORMEREN** over de studie. Hou er rekening mee dat kandidaten niet enkel gerust gesteld moeten worden (intuïtieve neen overwinnen), maar ook gemotiveerd moeten worden (persoonlijke winst voelen). Hou er ook rekening mee dat een gesprek hierover best in een (para-)medische setting gebeurd en niet op een openbare plaats.

[3] Etnische origine of socio-economische status zijn erg heterogene begrippen. Het is daarom belangrijk om de **DOELGROEP DUIDELIJK AF TE BAKENEN**. Het is namelijk mogelijk dat aandachtspunten en methodieken die voor de ene groep werken, net niet goed voor een andere groep werken. Maatwerk in het opstellen van een rekruteringsstrategie is dus steeds tot op zekere hoogte nodig. De belangrijkste algemene conclusies en aanbevelingen lijken echter wel toepasbaar voor andere doelgroepen. Er is het aanvoelen dat autochtonen in armoede (de zogenoemde vierde wereld) meer drempels ervaren dan allochtonen omdat zij vaak geen ondersteuning kennen van een sterk sociaal netwerk. Zij leven vaker meer in isolement en zijn dus moeilijker aanspreekbaar dan bijvoorbeeld Turkse of Marokkaanse zwangere vrouwen die vaker via een hecht sociaal netwerk aangesproken, overtuigd en ondersteund kunnen worden.

[4] Vermijd **LOGISTIEKE BEPERKINGEN** bij het veldwerk zoveel als mogelijk door het studieopzet niet te complex te maken en goede afspraken te maken met laboranten en vroedvrouwen, want logistieke beperkingen zullen als eerste de kansengroepen treffen. Het feit dat kandidaten die bereid zijn om deel te nemen toch afvallen omdat ze in het weekend bevallen of omdat de vroedvrouw stalen vergeet af te nemen werkt demotiverend.

[5] **TEST DE VRAGENLIJSTEN EN COMMUNICATIEMATERIAAL** grondig bij de doelgroep. Lange en moeilijke vragenlijsten worden best face-to-face afgenomen door een goed getrainde vertrouwenspersoon, eventueel op een digitale manier (vb: met tablet) zodat veel met afbeeldingen gewerkt kan worden. Infobrochures worden best vertaald in functie van de doelgroep (Arabisch, Turks, Frans volgens cijfers van K&G).

[6] Het werken met **BUDDY'S** is een arbeidsintensieve maar zinvolle manier om kansengroepen te bereiken voor onderzoek, op voorwaarde dat er zo weinig mogelijke technische of logistieke beperkingen in het studieopzet zitten. De buddy's moeten wel goed gescreend, opgeleid en opgevolgd kunnen worden.

[7] De inspanningen die nodig zijn om sociaal kwetsbare groepen te bereiken passen grotendeels binnen het conceptueel kader van het *community-based* onderzoek (inzetten op vertrouwensrelatie, betrokkenheid) maar lijken daarmee ook te botsen met de klassieke ethische principes van biomedisch onderzoek (afstandelijkheid, autonomie, privacy). Daarom kan het nodig zijn om een aantal ethische principes en spelregels enigszins te versoepelen als we een doelgroep willen betrekken die gebaat is met een empathische en gepersonaliseerde aanpak (vb: rond het doorgeven van naam- en adresgegevens van deelnemers). De grens blijft dat gegevens enkel doorgegeven worden aan externen die meewerken aan de studie en door het steunpunt opgevolgd worden (vb: de vroedvrouwen, de buddy's, de gemeentelijke diversiteitsdienst van Heusden) en dat duidelijke afspraken gemaakt worden dat die gegevens niet verder verspreid mogen worden.

[8] Het rekruteren van kansengroepen voor HBM-onderzoek zal niet enkel extra tijd maar ook **EXTRA BUDGET** kosten. Een meta-analyse van rekruteringsstrategieën van verschillende buitenlandse klinische studies bij vrouwen berekende dat de inclusie van etnische minderheden voor een verdubbeling van de kostprijs van een studie zorgt.

1 INLEIDING

De participatiegraad aan (bio)medisch en epidemiologisch onderzoek is de laatste jaren niet alleen drastisch gedaald (Galea & Tracy, 2007), maar is ook ongelijk verdeeld over bepaalde sociale en culturele bevolkingsgroepen. Het is uitvoerig gedocumenteerd dat mensen met een lage sociaal-economische status, vooral zij met een laag opleidingsniveau of een klein inkomen, alsook mensen behorende tot een etnische minderheid, minder participeren aan dit soort onderzoek (Brumatti et al., 2013; Conway, McMahon, Smith, Taylor, & McKinney, 2008; Giuliano et al., 2000; Goldberg et al., 2001; Porta et al., 2009; Tjonneland et al., 2007).

Ook de meetcampagnes humane biomonitoring van het Steunpunt Milieu en Gezondheid ontsnappen niet aan de ondervetegenwoordiging van bepaalde kansengroepen. Door deze systematische selectiebias kan de interne validiteit van onderzoeksresultaten op termijn onder druk komen te staan. Indien de (referentie)campagnes van het Steunpunt representatief willen zijn voor de algemene bevolking is het dus belangrijk om bijkomend te investeren in het rekruteren van mensen met een lagere sociaal-economische status en een andere etnische origine. Daarom werd aan de pasgeborenen campagne van het huidige Steunpunt Milieu en Gezondheid (2012-2015) een extra project toegevoegd waarvan de eerste doelstelling als volgt geformuleerd werd:

“Een generieke strategie ontwikkelen om een betere referentiepopulatie op vlak van sociaal-economische status (SES) te bekomen door een bijkomende, sociaal meer diverse groep van deelnemers te voegen bij de initiële referentiepopulatie, en de haalbaarheid van deze strategie in praktijk uit te testen”.

Inzetten op sociale en etnische diversiteit is echter niet enkel belangrijk in functie van onderzoeksmethodologie, het levert ook een verrijking op voor het concept van de Vlaamse humane biomonitoring omdat op die manier beter kan worden aangesloten op de bekommernissen en perspectieven van een doelgroep die tot dusver onderbelicht bleef. Daarnaast heeft het ook een belangrijk beleidsmatig en maatschappelijk belang omdat net op de onderste treden van de sociale ladder milieu- en gezondheidsproblemen het snelst kunnen cumuleren. Indien deze treden niet ‘zichtbaar’ zijn in onderzoek, bemoeilijkt dit het beleid rond het identificeren en wegwerken van sociale ongelijkheden. Om de ‘zichtbaarheid’ van deze groepen te vergroten is het belangrijk om daar in extra rapporten, publicaties en onderzoek aandacht aan te besteden.

Leeswijzer

Dit rapport beschrijft het werk dat verricht is door het Steunpunt Milieu en Gezondheid om de rekrutering van deelnemende moeders te verruimen naar moeilijk te bereiken kansengroepen. Het rapport bevat drie delen met telkens twee hoofdstukken. Deel 1 beschrijft de voorbereiding en ontwikkeling van de aangepaste strategie voor rekrutering. We hebben ons daarbij gebaseerd op beschikbare praktijkvoorbeelden uit de literatuur (hoofdstuk 2) en op advies van terreinorganisaties en experts uit Vlaanderen (hoofdstuk 3). Deel 2 stelt vervolgens de 7 acties uit de aangepaste strategie voor (hoofdstuk 4) alsook het draaiboek bij het studiedesign en veldwerk (hoofdstuk 5). Deel 3 tot slot maakt een evaluatie van de strategie, eerst in cijfers (hoofdstuk 6), dan per actie (hoofdstuk 7) en dan generiek over het hele project heen (hoofdstuk 8).

Dankwoord

Graag bedanken we volgende personen voor hun medewerking aan dit project: de gynaecologen en vroedvrouwen van de materniteiten Jan Palfijn en Sint-Franciskus, met speciale dank aan hoofdvroedvrouwen ANNEMIE VERCRUYSE en GRIET JANSSEN, waar het proefproject in praktijk gebracht werden. De buddy's ZHOR BOULAICH KASMI en NAGEHAN MURAT, voor hun werk bij het rekruteren en ondersteunen van moeders van Marokkaanse en Turkse herkomst. De veldwerkers DANIELLE STAPPERS, GHIS MEYSEN, LILIANE THIJNS en IRIS MALDOY voor al hun extra inspanningen. HILDE MUËSEN en SANDRA MARECHAL en alle collega's van de gemeentelijke dienst diversiteit en welzijn van Heusden-Zolder, voor hun medewerking en advies bij het rekruteren van kansengroepen in Heusden-Zolder. LIEVE MAESMANS en BRIGITTE VAN DER HERTEN van TAO-Armoede vzw De Link, voor de goede samenwerking bij het screenen van het communicatiemateriaal. Bijzondere dankt tot slot voor YASMINA AKHANDAF (UGent), KATHLEEN DEGROEVE (Logo Antwerpen) en SASKIA VAN BESAUW (de Kraamvogel vzw) voor al hun bereidwillige hulp en advies!

DEEL I

ONTWIKKELING VAN DE
STRATEGIE VOOR REKRUTERING

2 LITERATUUROVERZICHT ROND DREMPELS EN HEFBOMEN VOOR DEELNAME AAN BIOMEDISCH ONDERZOEK

2.1 INLEIDING

Uitgangspunt bij het ontwikkelen van een strategie voor het betrekken van sociaal kwetsbare doelgroepen bij (biomedisch) onderzoek is de veronderstelling dat een beslissing voor *deelname* niet enkel bepaald wordt door individuele kenmerken en attitudes, maar ook door sociale factoren verbonden aan een sociaal netwerk, leefomgeving en maatschappelijke context. Vaak gaat het om een dynamisch proces dat beïnvloed wordt door risicopercepties, waarden en normen, culturele drempels, enz.

Er zijn aanwijzingen uit o.a. perceptiestudies en cultuursociologisch onderzoek dat deze beïnvloedende factoren niet in alle groepen en sociale klassen even sterk of op dezelfde manier werken. Op bepaalde trappen van de maatschappelijke ladder oefenen sociale factoren vaak een grotere invloed uit op individuele beslissingen. Zo blijken laagopgeleiden of mensen in armoede in bepaalde situaties meer vatbaar voor sociale groepsdruk en reclame, bijvoorbeeld bij de keuze voor ongezonde voeding, merkkleding, drugs of seksueel gedrag (Elliott & Leonard, 2006; Wagstaff, 2002). Ook in bepaalde islamitische gemeenschappen is de invloed van sociale factoren vaak groter bij het nemen van individuele beslissingen. Deze gemeenschappen kennen vaak een hoge mate van *heteronomie* waardoor normatieve voorschriften en gewoonten, die de relaties tussen mensen onderling regelen, vaker ontleend worden aan religieuze en maatschappelijke instanties en dus minder in *autonomie* door het individu te kiezen of te bepalen zijn (zoals gedrag, kleding en vrijetijdsbesteding).

Het in kaart brengen van de beïnvloedende factoren (zowel de drempels als de hefbomen) bij bepaalde sociaal kwetsbare en moeilijk te bereiken doelgroepen is dus een eerste belangrijke stap bij het ontwikkelen van een strategie om de deelname van deze groepen aan humane biomonitoring te verhogen.

Dit hoofdstuk geeft een overzicht van wat er in de literatuur beschreven is over i) *participatiedrempels* bij etnische minderheden en sociaal kwetsbare groepen voor deelname aan biomedisch onderzoek en ii) *hefbomen*, strategieën en methodieken om de participatie bij deze groepen te verhogen.

2.2 METHODE

Via de databanken PubMed en Web of Science werd een zoekopdracht uitgevoerd naar literatuur over drempels en hefbomen die etnische minderheden en sociaal kwetsbare doelgroepen ondervinden bij deelname aan biomedisch of klinisch onderzoek. Artikels werden geselecteerd via (combinaties) van drie types zoektermen (MeSH Terms):

- refusal to participate/sampling bias/participation/recruitment/non-respons/non-consent
- clinical research/biomedical research
- minority group/socioeconomic status/social factors/poverty

Uit een initiële lijst van 87 zoekresultaten werden 16 relevante artikels weerhouden (zie Tabel 1). Enkel studies die expliciet strategieën, ervaringen, inspanningen of moeilijkheden rond rekrutering en participatie beschrijven werden weerhouden. Deze moesten gebaseerd zijn op empirische data en konden zowel bestaan uit origineel onderzoek als uit literatuuroverzicht. Voorrang werd gegeven aan studies met als doelgroep (zwangere) vrouwen of moeders. Conceptuele of theoretische artikels

werden niet opgenomen. Casestudies uit ontwikkelingslanden werden niet opgenomen omwille van de grote verschillen in maatschappelijke context waardoor bevindingen moeilijk vergelijkbaar zijn.

Daarnaast werden nog een aantal artikels geraadpleegd die via meer kwantitatief onderzoek persoonlijke of sociale karakteristieken van respondenten en van non-respondenten trachten in kaart te brengen (deze artikels worden enkel in de referentielijst achteraan opgenomen).

2.3 RESULTATEN

2.3.1 Beschrijving van de geselecteerde artikels

Tabel 1 geeft een overzicht van de 16 geselecteerde artikels. Bijna alle artikels gaan specifiek over het rekruteren van etnische minderheden. Slechts vijf auteurs spreken van moeilijk te bereiken of sociaal kwetsbare doelgroepen (Killien et al., 2000; Paskett et al., 2008; Schmotzer, 2012; Spears et al., 2011; Svensson, Ramirez, Peres, Barnett, & Claudio, 2012). Er werden geen artikels gevonden die specifiek gaan over het rekruteren van laagopgeleiden of kansarmen.

Een andere vaststelling is dat het merendeel van de literatuur Amerikaans is waardoor het eerder gaat over raciale groepen zoals African Americans en Hispanics. Drie artikels komen uit Europa (Dingoyan, Schulz, & Mosko, 2012; Hussain-Gambles, Atkin, & Leese, 2004; Rooney et al., 2011). Drie artikels nemen allochtonen uit Maghreb landen of Moslims als doelgroep (Aroian, Katz, & Kulwicki, 2006; Dingoyan et al., 2012; Mohammadi, Jones, & Evans, 2008).

Wat tot slot opvalt is dat de meeste artikels over medisch onderzoek gaan (vaak klinische experimenten naar kanker). De meeste auteurs hebben dan ook een medische achtergrond (voorbeeld departement verpleegkunde of publieke gezondheid). Twee publicaties komen uit de psychologie of psychiatrie. Slechts enkele artikels gaan over meer toxicologisch of biomedisch onderzoek. Er werd geen artikel gevonden dat specifiek de rekrutering aan humane biomonitoring beschrijft, enkel een kwantitatieve studie over sociaal-demografische factoren van deelnemers aan een Spaanse biomonitoring (Porta et al., 2009).

Auteurs	Plaats	Vakgebied	Onderwerp en studiedesign	Etnische/sociale doelgroep	Demografische doelgroep	Relevantie voor STP*
Aroian et al. 2006	US (Detroit)	Verpleegkunde	Beschrijving ervaring rekruteren en behouden van deelnemers aan longitudinaal surveyonderzoek naar stress bij ouders met opgroeiende kinderen	Arabische Moslims	Moeders en kinderen	++
Barnett et al. 2012	US	Sociale geneeskunde	Beschrijving strategie en logistiek voor rekruteren van zwangere vrouwen in 2 achtergestelde en etnisch diverse buurten in NY voor deelname aan klinisch interventieonderzoek naar borstvoeding	White, Black, Hispanic, Asian	Vrouwen	+
Brown et al. 2012	US	Medische wetenschappen	Experiment om binnen bestaand klinisch onderzoek naar obesitas de deelname van etnische minderheden te verhogen door aanpassingen in uitnodigingsbrief	White, Black, Hispanic, Asian, Native	Vrouwen	+
Burlew et al. 2011	US	Psychologie	Beschrijving ervaring rekruteren van etnische minderheden bij klinisch onderzoek naar alcohol en druggebruik (2 praktijkvoorbeelden van projecten)	US racial and ethnic categories	Mannen en vrouwen	+
Dingoyan et al. 2012	Duitsland	Medische psychologie	Focusgroepen voor identificatie van drempels en strategieën voor deelname aan gezondheidsonderzoek	Turken	Mannen en vrouwen	+++
Gilliss et al. 2001	US	Verpleegkunde	Experiment om deelname van etnische minderheden te vergelijken bij verschillende rekruteringsstrategieën voor longitudinaal gezondheidsonderzoek	African American, European American, Mexican	Vrouwen	+
Hussain-Gambles et al. 2004	UK	Gezondheidszorg	Literatuurstudie rond drempels en hefbomen bij participatie aan klinisch onderzoek van etnische minderheden	Focus op Zuid-Aziaten	Mannen en vrouwen	+
Jaber 2003	US	Geneeskunde	Literatuurstudie rond drempels en hefbomen bij participatie aan klinisch onderzoek van kwetsbare doelgroepen	Amerikanen met Arabische afkomst	Mannen en vrouwen	+
Killien et al. 2000	US	Verpleegkunde	Literatuurstudie naar historische en sociaal-culturele context van participatie van etnische minderheden en vrouwen aan klinisch onderzoek	US racial and ethnic categories	Vrouwen	++
Mohammadi et al. 2008	Australië	Verpleegkunde	Beschrijving van strategieën om etnische minderheden te rekruteren voor kwalitatief onderzoek naar ziekenhuiservaring	Islamitisch minderheden	Mannen en vrouwen	++
Paskett et al. 2009	US	Volksgezondheid	Meta-analyse van rekruteringsstrategie bij 17 klinische studies: interviews en secundaire dataverzameling van onderzoeksteams	US racial and ethnic categories	Mannen en vrouwen	+
Rooney et al. 2011	UK	Volksgezondheid	Focusgroepen rond percepties en ervaringen van astmapatiënten bij deelname aan onderzoek	Zuid-Aziaten met astma	Mannen en vrouwen	++

Schmotzer 2012	US	Verpleegkunde	Literatuurstudie rond drempels en hefbomen bij participatie aan klinisch onderzoek van minderheidsgroepen	etnische minderheden, vrouwen, ouderen, lage SES	Mannen en vrouwen	
Spears et al. 2011	US	Geneeskunde	Literatuurstudie rond drempels en hefbomen bij participatie aan dermatologisch onderzoek van kwetsbare doelgroepen	etnische minderheden, vrouwen,	Mannen en vrouwen	
Svensson et al. 2012	US	Geneeskunde	Bevraging van ouders naar bereidheid en drempels voor deelname aan gezondheidsonderzoek van kinderen	African American, Hispanics, Asians	Mannen en vrouwen	+
Yancey et al. 2006	US	Volksgezondheid	Literatuurstudie rond drempels en hefbomen bij participatie aan gezondheidsonderzoek van minderheden	African American, Hispanics, Native American		

Tabel 1 Geraadpleegde artikels voor literatuurstudie

*Relevantie wordt bepaald door 4 quoterings (++++):

- (+) Focus op etnische minderheden uit Islamcultuur of kansarmen
- (+) Focus op (zwangere) vrouwen of moeders
- (+) Klinisch/biomedisch onderzoek met staalname
- (+) Beschrijving van praktijkvoorbeelden of kwalitatief (vervolg)onderzoek waar de doelgroep zelf aan het woord komt (vb: focusgroepen)

2.3.2 Situering van het thema

De participatiegraad aan (bio)medisch en epidemiologisch onderzoek is de laatste jaren niet alleen drastisch gedaald (Galea & Tracy, 2007), maar is ook ongelijk verdeeld onder bepaalde sociale en culturele bevolkingsgroepen. Het is uitvoerig gedocumenteerd dat mensen met een lage sociaal-economische status, vooral zij met een laag opleidingsniveau of een klein inkomen, alsook mensen behorende tot een etnische minderheid, minder participeren aan dit soort onderzoek, en dit zowel in de algemene bevolking als specifiek bij zwangere vrouwen of jonge ouders (Brumatti et al., 2013; Conway et al., 2008; Giuliano et al., 2000; Goldberg et al., 2001; Porta et al., 2009; Tjonneland et al., 2007).

De nadelen en risico's verbonden aan de ondervertegenwoordiging van sociaal kwetsbare groepen aan biomedisch en klinisch onderzoek worden in de geraadpleegde artikels aangetoond aan de hand van een wetenschappelijk, een beleidsmatig en een ethisch/juridisch argument:

- **PROVIDING POOR SCIENCE** – door een systematische selectiebias komt de interne validiteit van onderzoek onder druk omdat studieresultaten niet generaliseerbaar zijn naar de hele bevolking.
- **CONTRIBUTING TO HEALTH INEQUALITIES** – het bemoeilijkt strategieën en beleid rond het identificeren en wegwerken van gezondheidsongelijkheden omdat sociaal kwetsbare doelgroepen niet 'zichtbaar' zijn in wetenschappelijk onderzoek. Zo komt gelijkheid in het aanbieden van kwaliteitsvolle gezondheidszorg voor de hele bevolking in het gedrang.
- **ETHICS** – het is onethisch en het is in strijd met bepaalde nationale richtlijnen en wetten: vb. de Race Relations Act in het Verenigd Koninkrijk.

2.3.3 Belangrijkste drempels en knelpunten voor deelname

De geraadpleegde literatuur beschrijft 4 clusters van drempels en knelpunten die sociaal kwetsbare doelgroepen ervaren om deel te nemen aan biomedisch en klinisch onderzoek. Uiteraard kunnen deze 4 types niet strikt van elkaar gescheiden worden en is onderlinge wisselwerking van tel.

1. Psychologische en emotionele drempels (*feelings*)
2. Cognitieve en sociaal-economische drempels (*resources*)
3. Culturele drempels (*habits and values*)
4. Logistieke en praktische drempels (*obstacles*)

1. Psychologische en emotionele drempels

De psychologische en meer affectieve drempels die beschreven worden hebben vooral te maken met wantrouwen en angst.

WANTROUWEN – het vaakst gemeld is een algemeen wantrouwen in wetenschap, overheidsorganisaties en de medische wereld. Dit wantrouwen komt meestal voort uit gebrek aan of een slechte ervaring met onderzoek, zowel op individueel als op collectief niveau. Zo verwijzen Amerikaanse studies vaak naar slecht opgezette en uitgevoerde studies uit het verleden waarbij een allochtone gemeenschap (vaak ongewild) werd gemedicaliseerd, geproblematiseerd of gestigmatiseerd. Deze studies worden dan vaak 'symbool-studies' die het gevoel van wantrouwen tegen wetenschappelijk onderzoek ook in de toekomst

blijven voeden en in sommige gevallen zelfs voor een traumatische ervaring zorgen die van generatie op generatie wordt doorgegeven.

Europese studies die de doelgroep zelf aan het woord laten in focusgroepen (Dingoyan et al., 2012; Rooney et al., 2011) vermelden in mindere mate wantrouwen of trauma's uit het verleden, maar eerder een gebrek aan ervaring van etnische minderheden aan wetenschappelijk onderzoek en een gebrek aan engagement van onderzoekers ter verklaring van gevoelens van wantrouwen.

“The majority of participants had little or no experience of having been previously approached to participate in research themselves, or knew of any friends or family who have participated in asthma or any other form of research. [...] This lack of engagement with research appeared to be widespread, yet little evidence of antipathy towards the idea of research participation was found. Poor understanding and awareness of research coupled with a perceived failure to provide translated study materials were seen as contributing to low participation rates among many minority ethnic communities” (Rooney et al., 2011).

Het gaat hier dus vooral om een soort wederzijdse onbekendheid, en niet zozeer om antipathie of aversie ten opzichte van wetenschappelijk onderzoek (“onbekend maakt onbemind”).

Opvallend is verder ook dat slechte ervaringen met overheidsinstellingen (vaak in verband met hun status als allochtoon) vermeld worden als voedingsbodem voor wantrouwen tegenover wetenschappelijk onderzoek.

“The present study did not demonstrate [...] a clear association between a specific traumatic event and the willingness to participate. However, focus group participants mentioned negative experiences with governmental institutions (such as national authorities) as possible reasons for mistrust of health research studies” (Dingoyan et al., 2012).

Een eerder praktisch punt dat verder ook een gevoel van wantrouwen blijkt te genereren bij etnische minderheden (meer specifiek bij de Turkse gemeenschap) is wanneer een uitnodigingsbrief voor deelname aan onderzoek geen locatie of afzender vermeld (Dingoyan et al., 2012).

SOCIAAL STIGMA – een tweede set van psychologische drempels heeft te maken met angst voor stigmatisatie, discriminatie en objectivering. Het gaat dan bijvoorbeeld over de angst dat deelname aan een studie medische problemen zal ontdekken waarover een taboe heerst of dat niet aanvaard wordt in de eigen etnische gemeenschap (Jaber, 2003). Dit werd in het verleden reeds gedocumenteerd voor HIV, mentale gezondheid en kanker, maar recent ook voor astma (Rooney et al., 2011). Uit focusgroepen bleken vooral ouderen en ouders met huwbare dochters angst te hebben voor de gevolgen van sociale stigma. Verder vermelden artikels die focussen op islamitische minderheden ook een zekere angst voor het risico dat de conclusies van wetenschappelijke onderzoek zullen leiden tot een negatieve stereotypering van moslims of dat verschillen tussen allochtonen en autochtonen geobjectiveerd of uitvergroot zouden worden in de media (vb: genetische verschillen in biomedisch onderzoek).

MISBRUIK EN PRIVACY – een laatste psychologische drempel heeft te maken met angst en argwaan voor misbruik van data en schending van privacy. Meer concreet bestaat bijvoorbeeld de argwaan dat door deelname aan een studie persoonlijke informatie zal worden doorgegeven aan een controlerende overheid. Ook het moeten ondertekenen van een toestemmingsformulier dat juridische taal bevat draagt bij tot het gevoel van argwaan over mogelijke gevolgen voor deelname.

“Beyond mistrust and scepticism, fear would arise about the potential negative consequences of signing a document (e.g., “I would ask myself: Do we have any drawbacks? Will our financial liberties become restricted through this? “). Moreover, participants expressed specific concerns about data privacy protection, such as doubts about the secrecy of personal data (data abuse) and concerns that the German government was spying on people with Turkish migration backgrounds or of the Muslim faith” (Dingoyan et al., 2012).

2. Cognitieve en sociaal-economische drempels

Naast psychologische drempels worden in de literatuur ook cognitieve en sociaal-economische drempels vermeld die eerder te maken hebben met een gebrek aan middelen of hulpbronnen om te kunnen deelnemen (eerder dan te willen deelnemen). Het gaat dan over een gebrek aan kennis en interesse en een taalbarrière.

Gebrek aan **KENNIS** is vooral een drempel die indirect gelinkt is aan het feit dat etnische minderheden en sociaal kwetsbare groepen (vb: kansarmen) vaker een lage opleiding en een homogeen sociaal netwerk hebben waardoor ze over het algemeen minder vertrouwd zijn met wetenschappelijke praktijken en minder toegang hebben tot informatie over milieu- en gezondheidsthema's. Daarnaast trekken deze mensen zich ook vaker terug in hun eigen netwerken en verenigingen, of in parallelle circuits binnen het reguliere circuit waardoor er sprake is van sociale segregatie (Cleuren, 2011). Dit maakt dat mensen met een lage opleiding en een andere etnische achtergrond veel minder geneigd zijn tot participatie aan onderzoek (maar dit geldt bijvoorbeeld ook voor verenigingsleven, cultuur of politiek).

Specifiek voor de doelgroep zwangere vrouwen is dit ook duidelijk aangetoond voor deelname aan prenataal onderzoek en screening. Allochtone vrouwen maken veel minder gebruik van prenataal onderzoek, wat vaak geassocieerd wordt aan hun verminderde kennis over het onderzoek, en lagere sociale klasse en opleiding (Janssens, Verhaak, & Bensing, 1997).

Samenhangend met kennis kunnen ook **PERCEPTIES** over de mogelijke milieu- en gezondheidsrisico's een individuele beslissing beïnvloeden. Er zijn indicaties in de literatuur dat etnische minderheden en mensen met een lager opleidingsniveau minder ongerust zijn over milieu- en gezondheidsproblemen en minder goed hun persoonlijk gezondheidsrisico kunnen inschatten (Davis, Buchanan, & Green, 2013; Johnson, 2011). Dit werd ook aangetoond in Vlaanderen en Nederland (Beyst, 2006; Keune et al., 2008; Landwehr Johan, 2010). Het vermoeden is dat dit een bepalende factor kan zijn om de beperkte deelname aan onderzoek te verklaren (Yoshizawa, 2013).

Ook een gebrek aan **INTERESSE** wordt als drempel voor deelname gezien. Ook dit hangt samen met de achterliggende sociaal-economische situatie. Zo blijken heel wat mensen met een andere etnische achtergrond ook onder de armoedegrens te leven, wat doet vermoeden dat deze mensen meer gefocust zijn op het vervullen van primaire behoeften (voeding, onderdak) en participeren aan wetenschappelijk onderzoek niet tot hun prioriteiten behoort.

Verder blijkt uit focusgroepen dat specifiek voor Turkse vrouwen het belang van hun verantwoordelijkheid over het huishouden en de opvoeding van hun kinderen niet onderschat mag worden. Uit die focusgesprekken kwam duidelijk dat Turkse vrouwen andere prioriteiten hebben dan deelname aan wetenschappelijk onderzoek: *“Turkish women carry a heavy burden on their shoulders and typically do not have time to deal with such interviews”* (Dingoyan et al., 2012)

3. Culturele drempels

Culturele en religieuze drempels hebben veeleer te maken met een gebrek aan culturele sensitiviteit in het onderzoeksprotocol, waardoor geen rekening wordt gehouden met culturele of religieuze gewoonten van de doelgroep. In de eerste plaats gaat het over de positie van de vrouw. Omdat allochtone gemeenschappen (in het bijzonder Islamitische gemeenschappen) meer heteronomie kennen (leefregels worden ontleend aan de gemeenschap en niet aan het individu) en allochtone huishoudens vaker patriarchaal geleid worden, is het onrealistisch om deelname aan onderzoek als een strikt autonome beslissing van de vrouw te beschouwen.

“Participants stated that women are controlled and oppressed by male family members (father, husband) and have little opportunity to make individual decisions. Therefore, women would need to exhibit courage to participate in research studies. This type of self- confidence is often lacking, as many Turkish women perceive themselves as subordinated and helpless without their husbands at their sides” (Dingoyan et al., 2012).

Andere illustraties van een gebrek aan culturele sensitiviteit in onderzoeksdesigns die niet geapprecieerd werden door Islamitische doelgroepen zijn:

- Staalname voorzien tijdens Islamitische feestdagen
- Bij klinisch onderzoek geen rekening houden met het feit dat de coating van medicijnen vaak derivaten van dierlijke producten (vb: gelatine) bevatten die niet halal zijn
- Afbeeldingen van een varken (vb: knuffeldier als geschenk voor deelname) gebruiken terwijl dit gezien wordt als een onrein dier in de Islam

Sommige auteurs maken meer algemeen de vaststelling dat klinisch en biomedisch onderzoek een erg Westers concept is (individualistisch, gebaseerd op autonomie, uitgaande van een maakbare en beheersbare wereld waarin ziekten een oorzaak hebben en mensen zelf verantwoordelijk zijn voor hun gezondheid). Daartegenover staat de Islamitische cultuur die meer collectivistisch is, gebaseerd op heteronomie, met een fatalistisch wereldbeeld en de overtuiging dat ziekten mensen overkomt als een beproeving van God. Dit zou mede kunnen verklaren waarom vrijwillige deelname aan klinisch onderzoek nog geen deel heeft uitgemaakt van het ‘cultureel repertoire’ van Islamitische gemeenschappen (Hussain-Gambles et al., 2004).

4. Logistieke en praktische drempels

Tot slot zijn er nog logistieke en praktische factoren verbonden aan het onderzoeksprotocol die een drempel kunnen zijn voor sociaal kwetsbare groepen. sommige van deze factoren zitten verweven in de drempels die hierboven reeds beschreven werden (zoals het gebrek aan culturele sensitiviteit of het versturen van anonieme uitnodiging zonder afzender of locatie).

Andere meer praktische voorbeelden die in de literatuur vaak terugkomen zijn:

- een gebrek aan flexibele procedures, bv. voorzien van meerdere onderzoeksmomenten en – locaties
- lange vragenlijsten met heel wat persoonlijke vragen, bv. over seksualiteit
- moeilijk opgestelde toestemmingsformulieren
- voordelen van de studie niet genoeg benadrukt, zowel individueel als collectief.

Niet onbelangrijk ten slotte is de vaststelling dat de vaakst vermeldde moeilijkheden om ethische minderheden te rekruteren, volgens wetenschappers zelf, gaan over de samenwerking met de deelnemende ziekenhuizen (Paskett et al., 2008).

“[...] researchers experienced difficulty working with clinic staff and physicians to implement recruitment procedures. These findings suggest that although many research studies rely on physicians to refer potentially eligible patients, physicians themselves can act as barriers to recruitment. Many physicians lack awareness of ongoing research projects, worry that they will lose control over their patients' medical care and damage the doctor-patient relationship by referring patients to a study, believe research activities would take up too much of their time, and view clinical trials as complex and providing care that is inferior to standard treatment. Specific to minority recruitment, physician-level barriers further include having few minority patients in their practices, and perceptions that minority patients are less likely to want to participate in research” (Paskett et al., 2008).

2.3.4 Belangrijkste hefbomen en aandachtspunten voor deelname

Op basis van de hierboven beschreven drempels beschrijft de literatuur 3 soorten hefbomen of aandachtspunten om meer sociaal kwetsbare doelgroepen te bereiken:

1. Samenwerken en betrekken van sociale netwerken uit de doelgroep (*community linkage and involvement*)
2. Aanpassen van studiedesign aan culturele context (*cultural adaptation of study design*)
3. Beloningen en voordelen

De eerste cluster van aandachtspunten kadert in een bottom-up aanpak. De tweede en derde cluster is meer top-down georiënteerd. De combinatie van beide benaderingen wordt als meest efficiënt beschouwd. Hieronder worden verschillende concrete punten beschreven.

1. Samenwerken en betrekken van sociale netwerken uit de doelgroep

BEKRACHTIGING EN ONDERSTEUNING DOOR SLEUTELFIGUREN – een belangrijke eerste voorwaarde om het vertrouwen van een allochtone gemeenschap te genieten is de goedkeuring van en ondersteuning door lokale sleutelfiguren en –organisaties die als ‘gatekeepers’ van de gemeenschap beschouwd worden.

“Building trusting relationships with minority ethnic communities was recognized as crucial for the long-term recruitment and retention of these populations into clinical studies. Collaboration between researchers and respected individuals within minority ethnic communities was suggested as an approach which would allow researchers to earn trust and increase positive awareness of their research” (Rooney et al., 2011).

In de eerste plaats gaat het over individuen en verenigingen uit de religieuze sfeer.

“Key people within the Muslim community, such as the high priest, Imam, and administrators of mosques or Islamic communities, were contacted to promote the study at appropriate venues and meetings, and provided with an information sheet outlining the purpose and nature of the research.

In addition, the researchers made contact with Islamic medical staff in the prayer rooms of the study hospital, where Muslim people congregate and pray” (Mohammadi et al., 2008).

Daarnaast wordt door mensen uit de doelgroep zelf (in focusgroepen) ook het belang onderstreept van het betrekken van individuen die binnen de gemeenschap veel aanzien en respect verdienen. Deze mensen kunnen dan een soort ‘peterschap’ opnemen over de studie.

“Thirty-six participants stated that well-known public figures would positively affect participation in research studies. An internationally known film director and a local hairdresser with Turkish migration backgrounds were most frequently mentioned” (Dingoyan et al., 2012).

Artikels die praktijkervaring evalueren, vermelden echter dat het leggen van contacten met lokale sleutelfiguren erg tijds- en arbeidsintensief is, een lange termijnopdracht is en bovendien in functie van rekruteren niet per definitie effectief en efficiënt is. Het gaat daarbij vooral over het feit dat deze mensen vaak erg moeilijk te bereiken zijn en nog moeilijker te engageren zijn voor een langere periode.

“Endorsement by community gatekeepers was not necessary or the most effective route for recruiting study participants. [...] They were difficult to reach and their lack of availability posed problems for our time schedule” (Aroian et al., 2006).

PROMOTIE EN REKRUTERING VIA BESTAANDE NETWERKEN – een tweede belangrijk aandachtspunt is te zorgen voor een directe en persoonlijke rekrutering van deelnemers via bestaande sociale netwerken. Dit kan zowel via vertrouwenspersonen uit de buurt (het ‘inhuren’ van personen die deelnemers rekruteren uit de doelgroep) of via deelnemers zelf (sneeuwbal methode). Deze manier van werken wordt *respondent-driven sampling* genoemd en blijkt met name efficiënt voor het rekruteren van mensen uit moslim gemeenschappen.

In het eerste geval worden een aantal sleutelpersonen ‘ingehuurd’ als datacollectors om deelnemers te rekruteren binnen hun eigen netwerk.

“Many of the data collectors were highly visible because they lived in the community and were employed locally as professionals in other jobs, primarily as translators, medical technicians, teachers, and social service providers. Although data collectors did not advertise or collect data at their work, they capitalized on their reputations as trusted professionals and advertised the study whenever they had informal opportunities during nonwork hours to interact with other Arab Muslims. Data collectors also asked mothers who were already enrolled in the study to advertise the study to their social networks and personally vouch for them as trustworthy” (Aroian et al., 2006).

In het tweede geval worden (potentiële) deelnemers gevaagd om zelf infomateriaal over de studie verder te verspreiden binnen hun netwerk. In sommige gevallen wordt hier een financiële vergoeding voor voorzien.

“The research team gave flyers to interested participants (seeds) to distribute to peers. The seeds instructed interested peers to contact the research office by telephone or in person to be considered. If a peer consented to participate, the seed received an incentive of \$10” (Burlew et al., 2011).

Snowball sampling en mond-aan-mond promotie worden als meest efficiënt geëvalueerd om etnische minderheden in het algemeen (Yancey, Ortega, & Kumanyika, 2006) en moslims in het bijzonder te rekruteren voor (bio)medisch onderzoek (Dingoyan et al., 2012; Mohammadi et al., 2008).

OPRICHTEN BEGELEIDINGSCOMITÉ – een derde, meer generiek aandachtspunt is het oprichten van een adviesraad met culturele experts of mensen uit de doelgroep om de studie te begeleiden.

“An advisory committee consisting of key leaders, religious institutions, and other gate-keepers of the community was assembled to primarily advise on ways to increase community awareness and acceptance. The committee provided assistance in publicity efforts, and it participated in education and advocacy activities” (Jaber, 2003).

2. Aanpassen van studiedesign aan culturele context

Ethnic matching – Bij het betrekken van etnische minderheden is het belangrijk dat het studiedesign afgestemd is op bepaalde gebruiken. Het begrijpen en in kaart brengen van deze culturele gebruiken is dan ook een cruciale stap bij het opstellen van een rekruteringsstrategie. Specifiek voor Islamitische doelgroepen gaat het vooral over respect voor gender segregatie, bijvoorbeeld door enkel vrouwelijke veldwerkers in te zetten, en respect voor religieuze gebruiken zoals Islamitische feestdagen.

“Based on Islamic principles of gender segregation and modesty, we anticipated that mothers would not be comfortable being alone with, or answering personal questions posed by men” (Aroian et al., 2006).

Over het belang van onderzoekers met dezelfde etnische achtergrond als de doelgroep bestaat onenigheid (zie o.a. Rooney et al. 2011), maar over het algemeen wordt etnische diversiteit binnen het onderzoeksteam als een pluspunt beschouwd, zij het wel eerder voor opvolging in longitudinaal onderzoek dan voor eenmalige rekrutering in cross-sectioneel onderzoek (Yancey et al., 2006).

Specifiek voor klinisch onderzoek via ziekenhuizen wordt aanbevolen om nauw samen te werken met verpleegsters vanwege hun unieke positie ten opzichte van de patiënt:

“[...] nurses, as patient educator and advocates, can play an integral part in increasing understanding of the research process and possibly increase patient participation in clinical trials, especially in vulnerable/underserved and minority populations. Clinical trial nurses are in a unique position to identify and form partnerships with community groups and conduct educational sessions to disseminate readily available information on clinical trials. Additionally, nurses act as patient advocates, form a bond with their patients and are usually able to convey complex information in a manner that increases patient understanding. A clinical trial nurse is usually well informed and educated about a specific trial and this can improve information transfer and decrease patient anxiety about trial participation” (Schmotzer, 2012).

Verder wordt er ook aangeraden om het geschreven studiemateriaal (folders, toestemmingsformulieren, vragenlijsten) op voorhand te laten screenen en testen zowel op begrijpbaarheid als op culturele gevoeligheid. Dit kan bijvoorbeeld gebeuren door een begeleidingscomité (zie boven).

“Before the study began the consultants reviewed the measures for relevance as well as for content that might be considered offensive to Arab Muslims. [...] All of the study measures were pilot tested after they were revised with 30 mother-child dyads” (Aroian et al., 2006).

Sommige Amerikaanse studies stellen echter dat het bijkomend modificeren van studiemateriaal weinig bijdraagt aan diversiteit in deelname (Burlew et al., 2011; Yancey et al., 2006).

FLEXIBEL STUDIEPROTOCOL VOOR VELDWERK – een meta-analyse van de rekruteringsstrategie van 21 studieprojecten rond gezondheid (grotendeels klinische studies) in de Verenigde Staten (Paskett et al., 2008) toont aan dat bijna de helft van alle projecten hun studieprotocol gaandeweg moest aanpassen om voldoende sociaal kwetsbare en etnische minderheden te kunnen rekruteren. Het ging dan o.a. over het versoepelen van de inclusiecriteria, het uitbreiden van het studiegebied, het verhogen van de beloning voor deelname, en het inkorten van vragenlijsten.

Een flexibel studieprotocol en draaiboek dat tussentijds geëvalueerd kan worden en indien nodig kan worden bijgesteld lijkt dus een belangrijke aanbeveling. De meest gemelde onderzoeksaspecten waar flexibiliteit noodzakelijk is, zijn de timing en de locaties voor het veldwerk.

Flexibiliteit in locatie heeft betrekking op de mogelijkheid om het onderzoek te laten doorgaan op plaatsen waar de doelgroep reeds samenkomt.

“Adapting procedures by recruiting in familiar settings where the target group naturally gathers, such as barbershops and beauty salons, was successful” (Berlow et al. 2011).

Flexibiliteit in de timing heeft betrekking op enerzijds voldoende tijd voorzien om over deelname te kunnen beslissen en anderzijds het tijdstip zelf te kunnen kiezen om deelname te laten afnemen of vragenlijsten in te vullen

Voldoende tijd voorzien om te beslissen over deelname is belangrijk omdat de doelgroep vaak geconfronteerd wordt met een initiële aarzeling of graag eerst advies of bevestiging nodig heeft van het sociaal netwerk.

“When prospective informants are first approached, their initial reaction may be to decline participation because they might be taken off guard or have had insufficient time to consider the research details. If a person hesitates or gives an equivocal answer at the first attempt, recruiters should ask if they could come back at a later time to discuss the research further, or give them an information sheet that explains the detail of the research and the contact of the researcher” (Mohammadi et al., 2008).

“Some mothers wanted to seek their husbands’ permission before committing to participating. [...] out of respect for cultural norms about men having authority over family matters, we fully accepted mothers’ wishes. We not only encouraged mothers to take the time to seek permission, but data collectors also offered to talk with husbands about potential concerns. Husbands were assured that they could withdraw consent at any time if they changed their minds about allowing wives and children to participate. The main concerns among husbands were about disclosing personal details about the family and, like the imams, that study findings might negatively stereotype Arab Muslims” (Aroian et al., 2006).

“Many individuals indicated their desire to discuss the decision to participate with their primary care physicians” (Jaber, 2003).

Ook het tijdstip van het onderzoek wordt best flexibel ingepland.

“Approaches including flexible scheduling of clinic visits, including weekend appointments, and providing transportation were employed. Family members, neighbors, or friends were scheduled in groups on the same day. In addition, the clinic included a spacious room supplied with magazines, children’s books, toys, a television, and a VCR to accommodate children when necessary” (Jaber, 2003).

“The team scheduled research appointments at flexible times, including evening times for those who worked long hours” (Rooney et al., 2011).

“Data-collection appointments were flexible and took into account that unexpected visitors could take precedence over already scheduled times. Data-collection appointments also included extra time to establish rapport and build longterm relationships” (Aroian et al., 2006).

HULP VOORZIEN BIJ VRAGENLIJSTEN – wanneer schriftelijke vragenlijsten gebruikt worden, wordt best hulp voorzien bij het invullen. Niet enkel de taalbarrière maar ook een gebrek aan ervaring met onderzoek van bepaalde etnische minderheden worden hiervoor aangehaald.

“It was striking that many participants requested help when completing the questionnaires, although most of them were able to write their ideas on presentation cards. This could be also due to their unfamiliarity with investigations” (Dingoyan et al., 2012).

Wie die hulp dan moet voorzien, is niet altijd duidelijk. Zo is het werken met externe vertalers bijvoorbeeld niet altijd aan te raden, zeker niet wanneer het om kwalitatieve diepte-interviews gaat.

“There are also problems with using interpreters because phenomenological studies aim to gather in-depth data on a particular topic and it is possible that some richness of data could be lost during the interpretation process”(Mohammadi et al., 2008).

TRACKING STRATEGY FOR FOLLOW-UP – tot slot is er nog een aanbeveling bij het opzetten van vervolgonderzoek. Om de toegang tot deelnemers uit sociaal kwetsbare milieus te maximaliseren wordt aangeraden om 1 of 2 extra contactpersonen op te laten geven bij consent zodat er meer kans is om deelnemers te contacteren bij opvolgvragenlijsten (Aroian et al., 2006; Barnett, Aguilar, Brittner, & Bonuck, 2012).

3. Beloningen en voordelen

De geraadpleegde literatuur is duidelijk over het belang om voldoende **BELONINGEN** te voorzien om sociaal kwetsbare doelgroepen te overtuigen tot deelname aan onderzoek. Het gaat dan in de eerste plaats over financiële vergoedingen, maar ook over niet-materiële vergoedingen zoals het voorzien van kinderopvang tijdens het onderzoek of het voorzien van gratis vervoer naar de onderzoekslocatie.

Over de hoogte van de beloning is weinig terug te vinden in de literatuur. Een Amerikaanse studie uit 2006 (Aroian et al., 2006) voorzag bij een longitudinaal onderzoek met moeders \$60 (ongeveer 44 euro) voor iedere data-collectie (survey-onderzoek). Een studie waarbij Turkse vrouwen uit Duitsland in focusgroepen werd gevraagd naar hun ervaringen en percepties bij gezondheidsonderzoek (Dingoyan et al., 2012) kwam gemiddeld uit op een bedrag van 29 euro dat wenselijk geacht werd als beloning voor een interview dat 3 uur in beslag neemt (dus geen biologische stalen). Andere studies melden echter dat het verhogen van de beloning weinig impact heeft op de deelnemingsgraad (Paskett et al., 2008).

Belangrijk is echter dat verschillende studies naast de (financiële) beloning ook aanraden om de **VOORDELEN** van deelname goed in de verf te zetten. Op persoonlijk niveau gaat het dan vooral over het gevoel dat het onderzoek nuttige info oplevert over de gezondheid van zichzelf of van hun kinderen. Dit blijkt een belangrijke motivatie te zijn om deel te nemen aan onderzoek (Barnett et al., 2012; Schmotzer, 2012). Maar ook op collectief niveau kunnen de voordelen best onderstreept worden door te wijzen op voorbeelden van beleidsvertaling of door een samenvatting van de groepsresultaten terug te koppelen naar alle deelnemers (Mohammadi et al., 2008). Ook het transparant communiceren van de doelstellingen van het onderzoek wordt aangehaald als belangrijke hefboom om participatie van etnische minderheden te vergroten (Dingoyan et al., 2012).

2.4 NABESCHOUWINGEN

Een conclusie van dit literatuuronderzoek is dat etnische minderheden en sociaal kwetsbare groepen niet per definitie minder bereid zijn tot deelname aan biomedisch onderzoek, maar dat ze wel meer drempels ervaren en vaak minder toegang hebben tot de juiste informatie om deel te nemen. De inspanningen die nodig zijn om deze drempels weg te werken zijn over het algemeen duidelijk.

Zonder vooruit te lopen op de volgende hoofdstukken met het advies van terreinorganisaties in Vlaanderen, hieronder enkele korte bedenkingen in functie van de Vlaamse biomonitoring.

[1] de inspanningen die nodig zijn om sociaal kwetsbare groepen te bereiken passen grotendeels binnen het conceptueel kader van het community-based onderzoek (inzetten op vertrouwensrelatie, betrokkenheid) maar lijken daarmee ook te botsen met de klassieke ethische principes van biomedisch onderzoek (afstandelijkheid, autonomie, privacy). De vraag kan dan ook gesteld worden in hoeverre er bereidheid of mogelijkheid is om een aantal van die ethische principes te versoepelen als we een doelgroep willen betrekken die gebaat is met een empathische en gepersonaliseerde aanpak.

[2] Het rekruteren van etnische minderheden voor biomedisch onderzoek zal niet enkel extra tijd maar ook extra budget kosten. Een meta-analyse van rekruteringsstrategieën van verschillende klinische studies bij vrouwen berekende dat de inclusie van etnische minderheden voor een verdubbeling van de kostprijs van een studie zorgt (Meinert 1999 in Hussain-Gambles et al. 2004).

[3] Het gebruik van verschillende (nieuwe) methodieken en strategieën om sociaal kwetsbare doelgroepen te rekruteren zal het moeilijk maken om de effectiviteit van specifieke methodieken na afloop te evalueren. Het is ook denkbaar dat er binnen het onderzoeksteam gaandeweg enige tegenstand kan ontstaan tegen het gebruik van een afwijkend studieprotocol omdat dit de betrouwbaarheid van de resultaten kan beïnvloeden (deelnemers worden op een andere manier benaderd; vragenlijsten worden op een andere manier ingevuld) of omdat dit ingaat tegen de jarenlange opgebouwde routine en ervaring van veldwerk en analyse.

[4] Etnische origine of socio-economische status zijn erg heterogene begrippen. Het is dus belangrijk om de doelgroep duidelijk af te bakenen. Het is namelijk mogelijk dat aandachtspunten en methodieken die voor de ene groep werken, net niet goed voor een andere groep werken. Zo concludeerde een Amerikaanse studie bijvoorbeeld dat African Americans erg 'community-centered zijn' terwijl Hispanics meer 'family-centered' zijn (Burlew et al., 2011). Maatwerk in het opstellen van een rekruteringsstrategie is dus steeds nodig. Ook het studiegebied wordt best duidelijk afgebakend. Positief is alvast dat het testen van een strategie in contrasterende gebieden (drukke stad en platteland) ook in andere studies gedaan wordt (Rooney et al., 2011).

[5] Inzetten op sociale en etnische diversiteit levert hoe dan ook een verrijking op voor de Vlaamse humane biomonitoringcampagne omdat op die manier beter kan worden aangesloten op de bekommernissen en perspectieven van een belangrijke doelgroep die tot dusver onderbelicht bleef.

3 ADVIES VAN TERREINORGANISATIES EN EXPERTEN IN VLAANDEREN

3.1 INLEIDING

Er werden 8 consultaties gedaan met terreinorganisaties en experts om specifiek advies te krijgen over het betrekken van etnische minderheden en sociaal kwetsbare groepen voor de studie humane biomonitoring van het Steunpunt Milieu en Gezondheid.

- De Kraamvogel, Expertisecentrum kraamzorg Antwerpen, Saskia Van Besauw – 23-09-2013
- Themagroep Medisch Milieukundigen, Brussel – 10-10-2013
- Dienst Welzijn en diversiteit Heusden-Zolder, Hilde Muësen en collega's – 21-10-2013
- Inloopteam Pothoek Kind&Preventie Antwerpen, Saadia El Soudani en cliënten – 22-10-2013
- Prof. Bart Van Rompaey en Inge Meyvis, Fac. Geneeskunde UA – 04-11-2013
- Samenlevingsopbouw Antwerpen, Anita Rimaux – 26-11-2013
- Logo Antwerpen, Maaïke Van den Broeck – 09-12-2013
- Federatie Marokkaanse Verenigingen, Greet Geenen en Saïda Akajou – 10-02-2014

De consultaties waren open gesprekken die semigestructureerd verliepen volgens volgende vraagstelling. Als voorbereidend materiaal werd het draaiboek met studiedesign van de pasgeborenen campagne en de informatiebrochure voor moeders doorgestuurd of ter plekke overlopen.

Algemene vragen:

- Hoe beleven allochtone en/of sociaal kwetsbare zwangere vrouwen 'gezondheid' en 'leefmilieu'? Met welke thema's zijn ze bezig? Vinden we verbanden tussen beide?
- Zijn er andere (sociaal-culturele) praktijken/gewoonten/gebruiken bij de zwangerschap en bevalling van bepaalde etnische minderheden? Moeten we met bepaalde zaken rekening houden?
- Hoe staan allochtone/sociaal kwetsbare zwangere vrouwen tegenover 'wetenschappelijk onderzoek'? Zijn er gekende participatiedrempels? Waar zitten de opportuniteiten?
- Waar vinden we deze doelgroepen in Antwerpen? In welke organisaties of platformen zijn ze verenigd? Waar vinden we de sleutelfiguren? Kunnen we hen prenataal aanspreken? Hoe doen we dat best?

Specifieke vragen over HBM-campagne:

- Overlopen draaiboek: advies bij haalbaarheid rekrutering en veldwerk. Waar zitten de knelpunten? (Staalname? Inclusiecriteria? Vragenlijsten? Biobank? Beloning?)
- Welke onderdelen/voordelen van de studie zetten we best in de verf?
- Welke boodschap brengen we best? Hoe motiveren we rond milieu en gezondheidsthema's?

3.2 ADVIES

Het advies van de geconsulteerde terreinorganisaties en experts is samengevat in twee delen: een generiek luik met algemene aanbevelingen en reflecties, en een specifiek luik met het kernadvies voor de HBM campagne samen met een aantal praktische tips met betrekking tot de organisatie van het onderzoek en het veldwerk.

3.2.1 Generieke aanbevelingen en reflecties

BOODSCHAP EN TRIGGERS VOOR ONDERZOEK – De geconsulteerde organisaties vinden dat de bezorgdheden van allochtone moeders over het algemeen gelijkaardig zijn aan deze van autochtone moeders. Ze zien weinig verschil in risicobeleving tussen beide groepen. Wel is het zo dat mensen die in armoede leven (zowel met Belgische als niet-Belgische origine) niet wakker liggen van de milieuproblematiek. Zij hebben andere prioriteiten. Dit wil echter niet zeggen dat ze niet gemotiveerd kunnen worden, o.a. door het verlenen van goede en verstaanbare uitleg. De belangrijkste trigger is het perspectief van het kind: De boodschap ‘wetenschappelijk onderzoek over de toekomst van uw kind’ kan allochtone vrouwen wellicht het eenvoudigst overtuigen tot deelname, aldus expertisecentrum de Kraamvogel. *“Het kind moet centraal staan in de boodschap, bijvoorbeeld: het onderzoek wil in kaart brengen welke factoren vanuit het leefmilieu een invloed uitoefenen op het opgroeien van kinderen. Door deel te nemen aan de studie werkt u mee aan het verbeteren van de leefbaarheid van de omgeving, want als er belangrijke resultaten uit de studie komen kan de overheid daar iets aan doen”*.

Het algemeen belang is een tweede, onderliggende trigger die in de boodschap vervat moet zitten, aangezien allochtonen en mensen in armoede vaak een groot solidariteitsgevoel hebben en zeker willen meewerken als dit in het algemeen belang is, stelt een medewerkster van Samenlevingsopbouw Antwerpen.

Hoewel de risicobeleving naar inschatting van de terreinorganisaties dus eerder gelijk is tussen verschillende sociale groepen, wordt wel benadrukt dat sociaal kwetsbare groepen meer drempels ervaren om deel te nemen aan onderzoek naar milieuvervuiling en gezondheid (deze bevinding is consistent met de geraadpleegde literatuur uit het vorige hoofdstuk). Opvallend is het aanvoelen van verschillende organisaties dat autochtonen in armoede (de zogenoemde vierde wereld) meer drempels ervaren dan allochtonen omdat zij vaak geen ondersteuning kennen van een sterk sociaal netwerk. Zij leven meer in isolement en zijn dus moeilijker aanspreekbaar dan bijvoorbeeld Turkse of Marokkaanse zwangere vrouwen die via een hecht sociaal netwerk aangesproken, overtuigd en ondersteund kunnen worden.

BELANG VAN FLEXIBILITEIT EN GOEDE SCOPING – De geconsulteerde medewerkster van Logo Antwerpen wijst op het belang van flexibiliteit in het verloop van het proefproject van het Steunpunt. Hun ervaring met pilootprojecten is dat ze vooral nood hebben aan ‘creatieve ruimte’. Dit botst soms met projecten die verlopen in een vaste routine en met een eerder lineair of cyclisch verloop (zoals het veldwerk van het Steunpunt). *“In een pilootproject is er ruimte nodig om te experimenteren en te leren. Daarom moet je uitgaan van een organisch projectverloop: gaandeweg nieuwe methodieken opzetten. Wanneer je ontdekt dat iets niet werkt, moet je terug naar af om iets nieuws te proberen. We zagen [binnen onze eigen werking] dat veel enthousiasme, flexibiliteit en de wil om bij te leren de belangrijkste ingrediënten waren voor een geslaagd project”*. De uitdaging voor het Steunpunt zal dus zijn om voor dit proefproject rond sociale

diversiteit voldoende flexibiliteit en creativiteit in te brengen in een ruimer projectverloop (veldwerk HBM) dat steunt op routine en ervaring.

Daarnaast komt in de consultaties ook duidelijk het belang van een goede afbakening naar voor, zowel in tijd, ruimte als doelgroep. Het vernauwen van de scope van het proefproject is erg belangrijk:

- Een afbakening in tijd is belangrijk omdat het project gelijkloopt met het veldwerk dat een volledig kalenderjaar loopt. Het is niet realistisch om van intermediairen of van betrokkenen zoals vroedvrouwen een engagement voor extra inspanningen te verwachten voor zo'n lange periode.
- Een afbakening in ruimte is vooral voor de materniteit van Antwerpen belangrijk. Een wijkgerichte aanpak om kwetsbare doelgroepen te bereiken werkt beter en is efficiënter dan een aanpak gericht op heel de stad. Belangrijk is dus een zicht te krijgen op de woonplaats van de patiënten van de materniteit om zo een aantal wijken te selecteren waar extra inspanningen geconcentreerd kunnen worden.
- Een afbakening van de doelgroep tot slot is ook belangrijk. Allereerst wordt er gewezen op het feit dat de mensen op de laagste treden van de samenleving hoe dan ook niet bereikt zullen worden, voorbeeld illegalen, daklozen, generatiearmen. Dit geldt trouwens voor heel wat typen onderzoek. Qua etnische diversiteit is dit volgens de geconsulteerde experts ook geen probleem. Er is het aanvoelen dat het zelfs met het inclusie criterium van een Nederlandstalige vragenlijst mogelijk moet zijn om voldoende etnische diversiteit in de steekproef te krijgen (de meeste tweede en derde generatie allochtonen spreken voldoende Nederlands). Een afbakening van Turkse en Marokkaanse allochtonen lijkt verdedigbaar op basis van het aantal geboorten (hoogste percentages geboorten van moeders met niet Belgische origine), maar sommige organisaties vragen zich toch af of het ook niet interessant zou zijn om andere etnische minderheden te includeren (vb: Oost-Europese nationaliteiten wegens hun heel eigen voedingsgewoonten en culturele gebruiken).

3.2.2 Specifieke aanbevelingen: kernadvies HBM campagne

Het kernadvies uit de consultaties kan samengevat worden in 3 pijlers:

1. prenataal motiveren en informeren
2. postnataal overtuigen en ondersteunen
3. terugkoppeling en communicatie op maat

PRENATAAL: het belang van informatie en motivatie via persoonlijk contact

Door bijna alle geconsulteerde organisaties en experts wordt primair het belang onderstreept om potentiële deelnemers zoveel als mogelijk op voorhand én ook persoonlijk te informeren over de studie. Dit geldt vooral voor allochtone doelgroepen. *“Als je allochtone moeders op de kamer ‘overvalt’ met een toelichting, dan zal niet iedereen hierop ingaan. Persoonlijk contact met de doelgroep is het belangrijkste”* aldus de Dienst diversiteit van Heusden-Zolder. Dit werd bevestigd in een focusgesprek met een aantal allochtone moeders bij het Inloopteam Pothoek van Kind en Preventie Antwerpen. Tijdens dat gesprek

bleek dat de vraag voor deelname in eerste instantie bijna intuïtief afschrikt, maar dat moeders wel te overtuigen zijn omdat ze onderzoek naar milieu en gezondheid weldegelijk interessant en nuttig vinden. Er werd vooral aangegeven dat ze behoefte hebben aan i) meer uitleg over de studie (vooral in praktische termen), ii) meer tijd om over deelname te beslissen, en iii) een groepsmoment om over deelname te beslissen.

Op voorhand mensen informeren en motiveren is dus een essentiële voorwaarde voor succes, maar is in deze campagne niet makkelijk omdat de doelgroep minder zichtbaar en afgebakend is en omdat het onderzoek gefocust is op één materniteit per provincie. Ondanks deze moeilijkheden worden drie verschillende opties aangereikt (die bovendien complementair zijn aan elkaar).

- individueel motiveren via medisch personeel en via vertrouwensorganisaties
- collectief motiveren via laagdrempelig infomoment
- Promomateriaal zichtbaar maken

MOTIVEREN VIA MEDISCH PERSONEEL – volgens het Antwerps expertisecentrum de Kraamvogel is het belangrijk om enkele vroedvrouwen en gynaecologen mee te hebben die mensen op voorhand kunnen motiveren en informeren, bijvoorbeeld door zowel een folder als een mondelinge toelichting te geven tijdens een prenataal consult. Gynaecologen hebben daar meestal niet veel tijd voor maar tijdens een vroedvrouwenconsult of tijdens een bijeenkomst in het prenataal Steunpunt is er wel wat meer tijd om uitleg te geven. Dat is de grote opportuniteit van het betrekken van de materniteit Jan Palfijn, waar ze sinds kort een vroedvrouwen spreekuur hebben. Hierdoor komt iedere zwangere vrouw die zal bevallen in Palfijn (uitgezonderd moeders met privé gynaecoloog) twee keer naar de materniteit tijdens de zwangerschap (naast hun vaste gynaecoloogafspraken). Tijdens deze vroedvrouwconsult is er meestal iets meer ruimte om info te geven over een studie dan tijdens een consult met een gynaecoloog. *“Als je met hen afspraken kunt maken, dan lijkt dit een grote meerwaarde te kunnen bieden om de respons te verhogen”*. Voorwaarde is dan wel dat de folders aangepast worden, want voor lagere sociale klassen staat er te veel tekst in. De folders zijn nu gemaakt op maat van middenklassen.

Het belang van prenatale informatievoorziening via intermediairen wordt ook bevestigd in het focusgesprek met een aantal allochtone moeders bij het Inloopteam Pothoek van Kind en Preventie in Antwerpen. De aanwezige moeders geven aan dat ze moeilijk na de bevalling te overtuigen zijn indien ze vooraf geen extra toelichting gekregen hebben. Ze willen vooral op voorhand kunnen beslissen over deelname en niet ter plekke op de kamer.

M2: “Bij mij moet dat bezinken. Ik moet daar nog met iemand kunnen over praten. Ik ga niet zomaar toezeggen. Vroeger was ik naïef maar ik doe dat niet meer: je wordt ouder en wijzer”.

M4: “Ik wil geen uitleg [na de bevalling]. Als ik bevallen ben, wil ik met rust gelaten worden. Vóór de bevalling wil ik eventueel wel naar uitleg luisteren of een folder lezen, maar niet erna. Ik ben al 4 keer bevallen en ik heb ondervonden dat ik niet van drukte hou of van vragen stellen”.

Het prenatale motiveren van de doelgroep draait dus ook om het gedoseerd aanreiken van informatie. De folder zou steeds samen met een mondelinge toelichting moeten afgegeven worden. De allochtone moeders die we bevroegen tijdens het focusgesprek in het prenataal steunpunt in Antwerpen benadrukten verder dat het infomateriaal het onderzoek vooral concreter moet maken op volgende punten:

- enkele VOORBEELDEN: welke stoffen worden gemeten? Wat is milieuvervuiling? Welk soort beleidsacties of richtlijnen kunnen hier uitkomen?
- Ook de FOCUS van het onderzoek moet goed gesteld worden (er zit veel vervuiling rondom ons (in de lucht, in ons huis, in onze producten) maar wat gaat daarvan ook in ons lichaam? Wat krijg je mee aan het begin van je leven? Moet de overheid bepaalde acties ondernemen?).
- Ook het feit dat de bloedstalen en de placenta normaal VERLOREN gaan en dus geen extra inspanning van de deelnemers vragen, moet best goed in de verf gezet worden. De vraag naar een haar- en nagelstaal komt zeer vreemd over volgens de moeders. Dit moet goed geduid worden.

Volgens de dienst diversiteit van Heusden-Zolder en een medewerkster van Samenlevingsopbouw Antwerpen is het vooral belangrijk dat de studie duidelijk en eerlijk wordt toegelicht in functie van:

- *Verwachtingen*: wat moeten deelnemers doen en wat staat daar tegenover
- *Privacy*: hoe wordt die gegarandeerd, vooral over de resultaten, minder over hun deelname. Het is belangrijk dat mensen vertrouwen hebben in het onderzoek en de onderzoekers.
- *Beleidsdoorwerking*: wat zal de studie veranderen? Welke acties kunnen genomen worden?

MOTIVEREN VIA VERTROUWENSPERSONEN – de MMK's adviseren om daarnaast ook via een aantal vertrouwensorganisaties te werken zoals de Moskee (waar ook na het gebed vormingslessen gegeven worden, aldus de MMK uit Limburg), vrouwenverenigingen (vb: Moeders voor Moeders uit Antwerpen), wijkgezondheidscentra, huisartsen uit de regio, ... Volgens de MMK's benader je deze organisaties best met een adviesvraag en een toelichting over de studie om dan te polsen naar samenwerkingsmogelijkheden om gericht zwangere vrouwen uit hun doelpubliek aan te spreken. Dat is volgens de MMK's de enige kans op succes.

Eveneens belangrijk volgens de MMK's zijn personen die ervaring hebben met de doelgroep (die de taal spreken en cultuurverschillen kennen) en die rechtstreeks mensen uit de doelgroep kunnen aanspreken en rekruteren. Zo heeft de MMK van Logo Antwerpen voor het project 'Mamma'Care' (MMC) samengewerkt met een zeer gemotiveerde Turkse vrouw die heeft geholpen om extra mensen te bereiken. Volgens de projectcoördinator van MMC biedt het enorme voordelen om onder de projectmedewerkers een netwerker uit de doelgroepen te hebben: *“stafmedewerkers zijn gewend om te werken via intermediären en alles op voorhand te plannen (top-down). Bij MMC werkte de projectmedewerkers uit de doelgroep juist van onder uit (bottom-up). Zij bewoog zich tussen de individuen en ging vrouwen opzoeken op plaatsen waarvan zij wist dat ze er samenkomen. De combinatie van beide methoden bleek heel efficiënt”*.

Dit advies om een netwerker uit de doelgroep te betrekken sluit goed aan bij de aanbevelingen die in de literatuur werden aangehaald rond rekrutering via bestaande netwerken en snowball sampling (zie vorige hoofdstuk).

MOTIVEREN VIA INFOMOMENT – de gemeentelijke dienst Welzijn en diversiteit van Heusden-Zolder adviseert om een laagdrempelige infosessie te organiseren voor zwangere allochtone vrouwen die de dienst zelf – via hun contacten met verenigingen, wijkwerking, OCMW en K&G – kunnen samenbrengen. Het

Steunpunt kan daar een korte toelichting geven over het onderzoek en een deel van de vragenlijst kan daar al ter plekke worden ingevuld (zie verder).

De meerwaarde van een groepsmoment werd eveneens bevestigd in het focusgesprek met allochtone moeders. Er was daar het aanvoelen dat zwangere allochtone vrouwen makkelijk overtuigd kunnen worden indien ze in groep kunnen beslissen over deelname.

M3: *“Ik denk dat de drempel kleiner zou zijn als de mama’s samen zouden zijn en als ze allemaal samen zouden beslissen om ja te zeggen. Dat zou makkelijker zijn. Dan is het ook duidelijk dat het voor veel mama’s is, want sommigen gaan misschien denken dat de vraag individueel gesteld wordt. Zo’n toelichtingmoment over de studie zou mij helpen om direct ja te zeggen, als er nog andere mama’s zouden zijn. Ik zou dat liever in groep doen”.*

Wanneer werd doorgevraagd bleek echter dat geen van de vijf aanwezige moeders zelf een groepsactiviteit had bijgewoond tijdens hun zwangerschap. Het zal dus niet makkelijk zijn om plaatsen of activiteiten te vinden waar allochtone zwangere vrouwen zich verenigen.

PROMOMATERIAAL ZICHTBAAR MAKEN - Complementair aan persoonlijk contact moet ook geïnvesteerd worden in zichtbaarheid van folders en affiches op plaatsen waar allochtonen en jonge ouders met een kwetsbare positie vaak komen. Dit wordt zowel benadrukt door de MMK’s als de dienst diversiteit van Heusden-Zolder. Een voorbeeld van zulke plaatsen zijn de consultatiebureaus van Kind&Gezin, scholen en volwassenenonderwijs (waar Nederlandse les gegeven wordt aan anderstaligen).

POSTNATAAL: Het belang van overtuigen en ondersteunen

Volgens expertisecentrum de Kraamvogel uit Antwerpen is het belangrijk dat de veldwerkers de studie op een duidelijke manier uitleggen aan de pas bevallen moeders. Vooral het feit dat ze voor de staalname niets extra moeten doen (het staal is er; ze moeten gewoon beslissen of er iets mee mag gedaan worden) moet goed uitgelegd worden. De stalen die een opvolging in de tijd vragen (vb: de nagels een maand bijhouden) worden mogelijk wel een probleem (*als jonge moeder komt er veel op je af, je moet er dan wel aan denken*). Er wordt best enkel gewerkt met VROUWELIJKE en EMPATHISCHE onderzoekers/veldwerkers. Een man die alleen de kamer binnenstapt wordt niet geapprecieerd. Een eventuele tolk is best ook vrouwelijk.

Tijdens verschillende consultaties werd gewezen op het belang van tijdig veldwerk. Vrouwen blijven tegenwoordig nog maar een dag of 3 op de materniteit. Belangrijk is dus dat veldwerkers regelmatig langskomen om geen deelnemers mis te lopen. Allochtone vrouwen blijven niet speciaal minder lang. Wel valt volgens expertisecentrum de Kraamvogel op dat vrouwen die niet verzekerd zijn (niet bij mutualiteit zijn) vaak erg snel naar huis gaan (binnen de 2 à 6 uur na de bevalling). Ook stelt zij vast dat moeders die het financieel erg moeilijk hebben vaker kiezen voor een poliklinische bevalling (binnen 24 uur naar huis). Ook professor van Rompaey van het UZA stelt vast dat veel kwetsbare mensen ‘ontsnappen’ aan onderzoek omdat ze snel terug naar huis gaan na een bevalling.

Specifieke adviezen gaan verder over het informed consent en de vragenlijsten:

INFORMED CONSENT – uit ervaring weet het expertisecentrum de Kraamvogel dat het geen probleem is om de beslissingsmacht voor deelname bij de vrouw te leggen en haar het IC te laten ondertekenen. Er is niet eerst een toestemming van de man nodig. Vaak is de man wel aanwezig op de materniteit. De MMK’s

lijken dit toch enigszins te nuanceren en zien dat het in bepaalde moslimculturen belangrijk is dat ook de vader toestemming kan geven voor het onderzoek. Zo stelt de MMK van Antwerpen dat tijdens haar huisbezoeken in Hoboken bij kinderen met waarden boven de 10 µg/dl lood in bloed de afspraak steeds via de man gemaakt moet worden, en dat de vrouw enkel aanwezig is bij het huisbezoek. Er wordt dus aangeraden om niet enkel te focussen op de moeder, maar ook op de vader. Het is daarnaast belangrijk om ook hier duidelijke taal te gebruiken bij de toelichting over de toestemming: goed duidelijk maken waarom ze iets tekenen (soms is er argwaan om iets te tekenen). Juridische taal schrikt vaak af en is niet altijd even duidelijk; maar de toelichting erbij is belangrijk: *“dit zijn we wettelijk verplicht, maar het betekent eigenlijk gewoon dat u toestemming geeft om iets te gebruiken dat anders wordt weggegooid”*. *“We hebben toestemming nodig om uw gegevens te gebruiken, maar dat is steeds zonder naam”*.

Ook Prof. Van Rompaey van het UZA weet uit ervaring dat kwetsbare doelgroepen vaak angst hebben om hun handtekening onder een IC te zetten. Hij stelt dat men in klinisch onderzoek daarom steeds vaker overgaat tot een ‘oral consent’¹.

Vragenlijsten – De lange en moeilijke vragenlijsten zijn volgens verschillende geconsulteerde organisaties een belangrijke drempel voor deelname, niet zozeer voor allochtonen, maar vooral voor laagopgeleiden. Het vertalen van de vragenlijst heeft daarom weinig zin. Ook een tolk inschakelen is niet evident omdat interculturele diensten van ziekenhuizen of stedelijke tolken vaak overbevraagd zijn. Bovendien is dit niet altijd objectief omdat zulke diensten vaak (onbewust) te veel zelf interpreteren, aldus prof Van Rompaey van de UA.

Indien je bovendien enkel mensen betreft die voldoende Nederlands spreken, heb je nog steeds voldoende etnische diversiteit (meeste tweede en derde generatie allochtonen spreken voldoende Nederlands). De geconsulteerde organisaties en experts zijn het er over eens dat er best ter plekke hulp en ondersteuning wordt voorzien om moeilijke vragen eenvoudig uit te leggen en de vragenlijst samen in te vullen. Dit vraagt wel een goede organisatie omdat de verblijftijd in het ziekenhuis meestal slechts 3 dagen is. Hiervoor wordt er best iemand gezocht die vertrouwd is met de materie, die betrouwbaar is en liefst uit de regio komt en/of de taal spreekt. Bij andere leeftijdsgroepen kan dit voorzien worden tijdens het veldwerk.

Het werken met stagiairs lijkt hiervoor volgens de MMK’s en expertisecentrum de Kraamvogel aangewezen. Er wordt gedacht aan masterstudenten sociale verpleegkunde, vroedkunde of sociaal werk. Er zou dan een proefproject kunnen afgesproken worden waarbij een student een afgebakende periode aanwezig kan zijn op een materniteit. Voordeel hiervan is dat je mensen kunt inschakelen die reeds op de dienst werken: belangrijk om vertrouwde gezichten mee op pad te sturen die de moeders daarvoor reeds geholpen hebben (regel van reciprociteit)². Ook een samenwerking met samenlevingsopbouw biedt mogelijkheden.

¹ Feedback vanuit het Steunpunt: Deze oplossing lijkt haalbaar voor vragenlijstonderzoek, maar misschien nog niet voor HBM studies waarbij stalen genomen worden en medische gegevens worden teruggekoppeld naar de deelnemer. Het lijkt voorlopig onwaarschijnlijk dat een ethische commissie akkoord zou gaan met een protocol zonder getekend consent. Ook het nemen van biobankstalen zal zeker een getekend consent vereisen.

² Mogelijk nadeel is echter dat stages vaak zeer kort zijn (enkele weken) waardoor steeds opnieuw stagiairs dienen opgeleid te worden.

Een tussenoplossing is om de schriftelijke vragenlijsten (en bij uitbreiding alle communicatiemateriaal) te laten screenen en vereenvoudigen door een organisatie met ervaringsdeskundigen. Als het niet lukt om de vragenlijsten in de materniteit te laten invullen, kan het een mogelijkheid zijn hun gegevens op te schrijven en huisbezoeken te organiseren om later de vragenlijst in te vullen.

Volgens de dienst diversiteit van Heusden-Zolder wordt de aangeboden hulp bij het invullen van de vragenlijst best in stukken opgedeeld (de volledige lijst doornemen in de materniteit zal meer dan 2 uur duren indien alles vertaald en vereenvoudigd moet worden).

- de algemene vragen kunnen bijvoorbeeld op voorhand worden ingevuld in groep tijdens een infosessie waar een Turkse vertrouwenspersoon aanwezig is.
- de medische en persoonlijke vragen worden best tijdens de kraamtijd ingevuld met hulp van de interculturele bemiddelaar en of de sociaal assistent van het ziekenhuis.
- eventueel kunnen ook huisbezoeken georganiseerd worden om te helpen bij het invullen.

Tot slot stelt de dienst diversiteit van Heusden-Zolder zich de vraag of het vertalen van de vragenlijst in het Turks eventueel wel kan helpen bij het genereren van vertrouwen, ook al moet deze dan nog steeds samen met iemand anders ingevuld worden. Mogelijk is het wantrouwen toch te groot indien al het materiaal in het Nederlands zou zijn.

BELONING – de ervaring van verschillende organisaties is dat cash geld geven leidt tot hogere deelname. Een geschenkje is echter ook al goed en zet je best wel in de verf. Je motiveert mensen met een cadeautje. Tijdens het focusgesprek met allochtone vrouwen werd aangegeven dat het geschenkje oké was.

3.2.3 Terugkoppeling en communicatie op maat

PERSOONLIJKE RESULTATEN - Tijdens het focusgesprek met allochtone moeders wordt benadrukt dat zij bij het bekendmaken van de individuele resultaten vooral graag persoonlijke richtlijnen ontvangen om blootstelling te vermijden. Sommigen van hen stellen dat ze geen persoonlijke resultaten willen ontvangen over concentraties van stoffen waar ze niets meer kunnen aan veranderen. Het geven van een handelingsperspectief is dus belangrijk.

De diversiteitsdienst van Heusden-Zolder wijst in dat opzicht ook op het belang van begrijpbare resultaten die persoonlijk kunnen meegedeeld worden. Voldoende begrijpbare resultaten (vb: de bloedgroep van de baby, cholesterolgehalte van de moeder) zou de respons kunnen verhogen.

COMMUNICATIE OP MAAT – de medewerkster van Samenlevingsopbouw Antwerpen weet uit ervaring hoe moeilijk het is om geschreven materiaal in eenvoudige vorm aan te bieden. *“Sommige teksten blijven gewoon te moeilijk voor kansarmen”*. Zij benadrukt het belang van een persoonlijke aanpak. In het project rond borstkankerscreening (Mamma’Care) van Logo Antwerpen werd een beeldverhaal gemaakt van het onderzoek i.p.v. een uitgebreide folder. In een folder werden slechts enkele kernwoorden in het Nederlands gezet. De rest van het verhaal werd aan de hand van foto’s verteld. De gebruikte foto’s moeten dan wel een afspiegeling zijn van de diverse vrouwen in de wijk. Ook een eenvoudige en duidelijke slogan is belangrijk.

DEEL II

DE STRATEGIE VOOR REKRUTERING
EN HET VELDWERK

4 DE AANGEPASTE STRATEGIE VOOR REKRUTERING

Dit hoofdstuk bevat de versie van het document 'strategie rekrutering sociaal kwetsbare doelgroepen aan pasgeborenencampagne HBM' zoals werd goedgekeurd door de Stuurgroep van het Steunpunt Milieu en Gezondheid op 31 maart 2014.

4.1 UITGANGSPUNTEN

De strategie voor het rekruteren van sociaal kwetsbare doelgroepen voor de pasgeborenencampagne is gebaseerd op onderstaande uitgangspunten die werden opgesteld op basis van een literatuurstudie en consultaties met terreinorganisaties en experts.

[1] Etnische minderheden en mensen in armoede zijn niet per definitie minder bereid tot deelname aan biomedisch onderzoek, maar ervaren wel meer DREMPELS en hebben vaak minder toegang tot de juiste informatie om deel te nemen.

[2] De belangrijkste drempels voor rekrutering aan de pasgeborenencampagne hebben te maken met het STUDIEPROTOCOL (drempels van logistiek/praktische aard). Het gaat vooral over *wat* we vragen aan deelnemers en *wanneer* we het vragen. De aard van de stalen schrikt de doelgroep intuïtief af en geeft het gevoel persoonlijke eigendom of informatie te moeten afstaan. Ook de periode waarin we om deelname vragen (vlak na de bevalling) schrikt af. Bovendien krijgen moeders weinig tijd om over deelname te beslissen aangezien de stalen snel verwerkt moeten worden. Ook de lange en moeilijke vragenlijst en het moeten ondertekenen van een juridisch opgesteld toestemmingsformulier werken drempelverhogend. Naast logistieke drempels verbonden aan het studiedesign kunnen ook andere drempels spelen zoals gevoelens van wantrouwen en angst voor misbruik van informatie en stigmatisatie (psychologische/emotionele drempels), gebrek aan kennis en een taalbarrière (cognitieve drempels) en bepaalde traditionele gebruiken, gendersegregatie en een fatalistisch mens- en wereldbeeld (culturele/religieuze drempels).

[3] Autochtonen in armoede (de zogenoemde vierde wereld) zullen vermoedelijk meer drempels ervaren dan allochtonen omdat zij vaak geen ondersteuning kennen van een sterk sociaal netwerk. Zij leven meer in ISOLEMENT en zijn dus moeilijker aanspreekbaar dan bijvoorbeeld Turkse of Marokkaanse zwangere vrouwen die vaker via een hecht sociaal netwerk aangesproken, overtuigd en ondersteund kunnen worden.

[4] Tegenover de drempels verbonden aan het studieopzet staan wel enkele HEFBOMEN: het feit dat er geen invasieve metingen gebeuren, het actuele onderzoeksthema, het persoonlijk contact door veldwerkers en de betrouwbaarheid van het consortium. Het perspectief van het kind staat best centraal in de boodschap om de doelgroepen van Marokkaanse en Turkse afkomst te overtuigen tot deelname.

[5] De inspanningen om sociaal kwetsbare groepen te bereiken passen grotendeels binnen het conceptueel kader van het COMMUNITY BASED onderzoek (inzetten op vertrouwensrelatie, betrokkenheid, empathie) maar lijken daarmee ook te botsen met de klassieke ethische principes van biomedisch onderzoek (privacy, autonomie van de deelnemer). Een aantal van die ethische principes zullen dus enigszins versoepeld moeten worden indien we de doelgroep willen bereiken, uiteraard

steeds binnen de krijtlijnen van de spelregels van het Steunpunt. Bijvoorbeeld de anonimiteit van deelnemers is iets beperkter indien wordt ingezet op een gepersonaliseerde rekrutering en ondersteuning via buddy's (zie verder).

[6] In essentie wil de strategie bekomen dat potentiële deelnemers enerzijds zoveel als mogelijk **PRENATAAL GEÏNFORMEERD** worden over de studie, op een persoonlijke en laagdrempelige manier, en anderzijds zoveel als mogelijk **POSTNATAAL ONDERSTEUND** worden bij het invullen van de vragenlijsten en het terugkoppelen van resultaten.

[7] De actie uit de strategie dienen **FLEXIBEL** opgezet te worden met voldoende ruimte voor evaluatie en bijsturing. Dit vormt een uitdaging aangezien de strategie onderdeel vormt van het ruimer onderzoeksplan van het Steunpunt dat voornamelijk steunt op routine en ervaring. Daarnaast heeft de strategie ook baat bij een goede **AFBAKENING**, zowel in tijd (veldwerkperiode), ruimte (wijkgerichte aanpak) als doelgroep (focus op bepaalde groepen).

4.2 DOELSTELLINGEN

Op basis van Vlaamse referentiegegevens voor 2012 (Kind&Gezin en SPE) bij jonge moeders en/of gezinnen met jonge kinderen werden volgende 3 toetsingscriteria vastgelegd door het veldwerkcomité om de steekproef van de HBM-campagne bij pasgeborenen een representatiever sociaal profiel te geven.

1. Opleiding: 12% van de deelnemende moeders is niet in het bezit van een diploma secundair onderwijs en maximaal 52% heeft een diploma hoger onderwijs.
2. Etniciteit: 24% van de deelnemende moeders is niet van Belgische origine (heeft niet de Belgische nationaliteit bij geboorte). Een derde hiervan is afkomstig uit Maghreb landen of Turkije.
3. Armoederisico: 12% van de deelnemende moeders leeft in een huishouden met een verhoogd armoederisico. Dit wordt bepaald door i) een inkomen onder de armoedegrens (60% van mediaan equivalent inkomen) of ii) een precaire financiële gezinssituatie (moeilijkheden om de eindjes aan elkaar te knopen). Twee sociale risico's die de kans op armoede beïnvloeden zijn alleenstaande moeders en werkloze moeders. Binnen de steekproef van de HBM campagne zouden deze risico's de Vlaamse gemiddelden moeten benaderen: 6% van de moeders is alleenstaande en 12% van de moeders is niet-werkende.

De inspanningen om bovenstaande criteria te halen zullen uitgevoerd worden in de materniteiten van Antwerpen (ZNA Palfijn en Middelheim³) en Heusden-Zolder. Hier zullen 80 extra deelnemers gezocht worden, wat het totaal van de campagne op 330 brengt (zie tabel 2). Dit cijfer is gebaseerd op powerberekeningen van VITO.

³ In ZNA Middelheim werd uiteindelijk geen samenwerking opgestart. Ter vervanging werd GZA Sint Augustinus opgenomen in de studie. Hier werden echter geen specifieke extra inspanningen uitgevoerd.

Pasgeborene-Moeder		
	Aantal deelnemers referentiepopulatie	Aantal deelnemers extra project
Antwerpen	70	55
Vlaams-Brabant	42	0
Limburg	32	25
Oost-Vlaanderen	58	0
West-Vlaanderen	48	0
TOTAAL	250	80

Tabel 2: verdeling aantal deelnemers in de steekproef per provincie

Op basis van het aantal deelnemers dat per provincie gehaald moet worden, kunnen onderstaande richtcijfers gebruikt worden voor het luik sociale diversiteit (tabel 3).

	ANTWERPEN	LIMBURG
Totaal aantal te rekruteren deelnemers:	125	57
Aantal laagopgeleide deelnemers (moeders met maximaal een diploma lager secundair onderwijs)	18	10
Aantal deelnemers met een vreemde origine (geboorteland niet België).	40	20
Aantal deelnemers met een verhoogd armoederisico (inkomen onder armoedegrens of moeilijk rondkomen met inkomen)	25	12

Tabel 3: verdeling aantal deelnemers voor Antwerpen en Limburg naar toetsingscriteria SES

4.3 BESCHRIJVING VAN DE ACTIES

VOORBEREIDENDE EN GENERIEKE ACTIES

ACTIE 1: OPRICHTEN BEGELEIDINGSCOMITÉ VAN PROFESSIONALS VOOR ADVISERING PROJECTVERLOOP

Tijdens de looptijd van de campagne (van rekrutering tot communicatie) zal getracht worden een begeleidingscomité op te richten bestaande uit professionals uit de sociale en welzijnssector om het Steunpunt te adviseren bij belangrijke beslissingen. De contacten met terreinorganisaties die ter voorbereiding van deze strategie gelegd zijn zullen de basis vormen van dit comité. De samenstelling zal echter flexibel worden opgevat en kan naargelang de adviesvraag en beschikbaarheid wijzigen. Bedoeling is dat leden vanuit hun persoonlijke ervaring en expertise met kansengroepen het Steunpunt adviseren.

Voorlopig voorstel bijeenkomsten:

- 1.1 *Eerste bijeenkomst over de strategie voor rekrutering*: maart/april
- 1.2 *Tweede bijeenkomst over de interpretatie van de extra statistiek*: timing te bepalen
- 1.3 *Derde bijeenkomst over de communicatie en terugkoppeling*: timing te bepalen

Uitvoerders: UA lead in samenwerking met PIH-VITO-UHasselt

Leden ontvangen een vergoeding voor hun deelname aan het begeleidingscomité.

ACTIE 2: MONITOREN SOCIAAL PROFIEL DEELNEMERS EN WEIGERAARS

Één van de specifieke moeilijkheden in het studieopzet van de pasgeborenen campagne is de beperkte ruimte om het sociaal profiel van deelnemers tussentijds bij te sturen. Potentiële kandidaten zijn immers niet op voorhand gekend (iemand wordt pas 'kandidaat' na de bevalling) waardoor stratificatie op basis van sociale parameters niet mogelijk is. Toch is het belangrijk om het sociaal profiel van zowel de deelnemers als de weigeraars tussentijds te monitoren, zodat we zicht krijgen of vooropgestelde doelstellingen rond sociale diversiteit bereikt zullen worden en of bepaalde acties geïntensifieerd of bijgestuurd moeten worden.

- 2.1. Tussentijds inventariseren van sociaal profiel steekproef

Het PIH zal tussentijds het aantal sociaal kwetsbare deelnemers turven op basis van de ingevulde vragenlijsten van alle materniteiten. Het gaat over het aantal deelnemers, of ouders van deelnemers, die niet in België geboren werden (vraag A.2.a en A.4), het aantal alleenstaande moeders (vraag B.2), het aantal moeders met maximaal een diploma lager secundair onderwijs (vraag B.3), het aantal werkloze of langdurig zieke moeders (vraag B.5) en het aantal moeders dat aangeeft moeilijk rond te komen met hun maandinkomen (vraag B.8).

- 2.2 Afnemen non-respondervragenlijst

Bij de moeders uit alle materniteiten die weigeren deel te nemen zal het PIH een korte vragenlijst afnemen die peilt naar enkele achtergrondkenmerken (leeftijd, opleiding en geboorteland) en naar de redenen voor weigering.

Uitvoerders: PIH lead, UA zorgt voor rapportering

ACTIE 3: SCREENEN EN ADVISEREN VAN COMMUNICATIEMATERIAAL EN STUDIEDESIGN

Ook al dient primair te worden ingezet op persoonlijk contact met de doelgroep, het blijft ook belangrijk om over duidelijk en toegankelijk informatiemateriaal te beschikken dat is afgestemd op de doelgroep. Terreinorganisaties melden ons dat het beschikbare materiaal (folder, toestemmingsformulier, resultatenbrief) een aantrekkelijke lay-out heeft, maar qua inhoud voornamelijk is afgestemd op mensen uit de middenklasse. Daarnaast werd tijdens de consultaties duidelijk dat ook bepaalde elementen van het studiedesign op zich klassebepalend kunnen werken (bv: het ondertekenen van een informed consent). Het is dus belangrijk om communicatiemateriaal en studiedesign op voorhand te laten screenen en adviseren.

- 3.1 Aanmaken vereenvoudigde folder en handleiding voor intermediairen

In de eerste plaats zal een vereenvoudigde versie van de infobrochure worden opgesteld. Daarbij wordt een korte handleiding geschreven die intermediaire organisaties kunnen gebruiken om een mondelinge toelichting bij de brochure te geven aan zwangere vrouwen binnen hun organisatie (zie actie 4 en 5).

- 3.2 Screening folder door externen

(Taal)advies over de folder zal ingewonnen worden bij een externe organisatie en/of mensen uit de doelgroep.

- 3.3 Adviseren studiedesign door ervaringsdeskundigen

Optioneel (afhankelijk van timing en budget) kan actie 3.2 opgenomen worden in een ruimere adviesvraag aan een gespecialiseerde organisatie die werkt met ervaringsdeskundigen in armoede om het volledige studiedesign van de HBM-campagne te laten doorlichten op drempelverhogende of klassebepalende elementen. Een verkennend gesprek met TAO vzw (www.tao-armoede.be) werd reeds opgestart.

Uitvoerders: UA lead in samenwerking met PIH en VITO

SPECIFIEKE ACTIES VOOR REKRUTERING

Door bijna alle geconsulteerde organisaties en experts wordt primair het belang onderstreept om potentiële deelnemers zoveel als mogelijk op voorhand (prenataal) en persoonlijk te informeren over de studie. In deze campagne is dit echter niet evident omdat de doelgroep minder zichtbaar en afgebakend is (deelname is niet verbonden aan woonplaats) en omdat het onderzoek gefocust is op één materniteit per provincie. Ondanks deze moeilijkheden zetten we in op het prenataal motiveren en informeren van zwangere vrouwen in de materniteiten van Antwerpen en Heusden-Zolder via drie verschillende sporen die complementair zijn aan elkaar.

→ INDIVIDUEEL SPOOR

ACTIE 4: OPZETTEN VAN PROMO TIJDENS PRENATALE CONSULTS IN MATERNITEITEN

Het PIH zal afspraken maken met de materniteiten om tijdens een aantal prenatale consultaties een systeem op te zetten waarbij vroedvrouwen, gynaecologen en/of verpleegkundigen tijdens een bepaalde periode een korte mondelinge toelichting geven over de studie aan de hand van de vereenvoudigde folder.

In ZNA Palfijn is dit mogelijk via de vroedvrouwenconsult en eventueel via de consultatiebureaus van Kind en Gezin. In Heusden-Zolder zijn contacten gelegd met gemotiveerde vroedvrouwen die ervaring hebben met kansengroepen. Ook via het Huis van het Kind kan gewerkt worden.

uitvoerders: PIH lead

voorgestelde timing (afhankelijk van medewerking materniteiten): 2x1 maand: april en september

ACTIE 5: ORGANISATIE BUDDY-SYSTEEM VOOR REKRUTERING EN ONDERSTEUNING DEELNEMERS

Terreinorganisaties adviseerden om rekrutering vooral te voorzien via een netwerker uit de doelgroep. Ook in de literatuur wordt hierover positief gerapporteerd. Daarnaast wijzen dezelfde organisaties op het belang van ondersteuning door vertrouwenspersonen bij het invullen van de vragenlijsten. Om beide suggesties te combineren zal getracht worden een systeem van 'buddy's' op te zetten om in bepaalde wijken mensen te motiveren en te ondersteunen bij hun deelname.

Bedoeling is om een aantal buddy's na een korte training op pad te sturen om in een bepaalde wijk zwangere vrouwen aan te spreken en hen te informeren over de studie. Bij interesse wordt een korte vragenlijst afgenomen die peilt naar motivatie en milieubesef en worden afspraken gemaakt om opnieuw contact op te nemen na de bevalling om ondersteuning te bieden bij het invullen van de vragenlijst (op de materniteit of tijdens een huisbezoek).

Uit praktische overweging kiezen we er voor het buddy-systeem enkel op te zetten rond de Antwerpse materniteit van ZNA Jan Palfijn. Omdat de training en de opvolging van de buddy's arbeidsintensief is, kan

dit best opgezet worden op een locatie waar het projectteam (UA en PIH) vertrouwd is. Op basis van het aantal bevallingen op woonplaats van de moeder (cijfers van 2011, VAZG/SPE) kunnen 4 relevante Antwerpse wijken/districten geselecteerd worden met een grote sociale en etnische diversiteit, namelijk Antwerpen Noord (2060), Deurne (2100), Merksem (2170) en Kiel (2020).

- *5.1 Selectie van 8 buddy's verspreid over 4 Antwerpse wijken*

We gaan op zoek naar 8 personen die als buddy willen fungeren gedurende een periode van 1 maand. We streven naar een verdeling van 2 buddy's per wijk, bij voorkeur telkens één buddy die inzet op etniciteit (Marokkaanse en/of Turkse gemeenschap) en één die inzet op kansarmoede (via bv buurtwerking). Qua profiel sluiten deze buddy's best zo goed mogelijk aan bij het doelpubliek: dus vrouwelijke kandidaten, liefst zelf (jonge) moeder met een goede kennis van de buurt en de taal. We zullen de buddy's actief trachten te werven in plaats van ze zelf te laten aanmelden (om te vermijden dat we minder geschikte kandidaten krijgen). We zullen zowel werven via de Antwerpse hogescholen (masterstudenten sociaal werk, vroedkunde, agogiek, ...) als via terreinorganisaties of persoonlijke contacten.

- *5.2 Training en ondersteuning buddy's*

De buddy's zullen een infosessie krijgen over HBM en een werkplanning zal in overleg afgesproken worden. Doelstelling is dat elke buddy 8 kandidaten rekruteert. Per aangeleverd contact wordt een vergoeding voorzien. We stellen voor om te focussen op hoogzwangere vrouwen omdat deze makkelijker herkenbaar zijn. Het verkleint ook de periode tussen eerste contact en bevalling waardoor de band minder snel verwatert.

- *5.3 Begeleiding door buddy's op materniteit*

Ook tijdens het veldwerk, kort na de bevalling, kunnen de buddy's zorgen voor extra begeleiding van de gerekruteerde moeders door de veldwerkers te vergezellen op de materniteit. Hiervoor dienen afspraken gemaakt te worden met de materniteiten. Bedoeling is dat de buddy's de moeders ondersteunen bij het invullen van de vragenlijsten. Eventueel kunnen hiervoor huisbezoeken voorzien worden.

- *5.4 Evaluatie buddy-systeem: supervisie en interviews buddy's*

We voorzien tijdens en na de rekrutering ondersteuning van de buddy's a.d.h.v. intervisiegesprekken. Buddy's worden gevraagd een log- of dagboek bij te houden. Dit om de intervisie en evaluatie te vereenvoudigen, maar ook om hen bewust te maken van de taken als buddy. Op deze manier kan ook de werklust van de buddy's opgevolgd worden.

Uitvoerders: UA lead in samenwerking met PIH en VITO

Voorgestelde timing: voorbereiding maart, uitvoering april-mei, evaluatie augustus

→ **INTERMEDIAR SPOOR**

ACTIE 6: OPZETTEN VAN PROMO VIA SOCIALE NETWERKEN VAN SLEUTEL- EN VERTROUWENSORGANISATIES

Er zal getracht worden om de studie voor te stellen bij een aantal sleutel- en vertrouwens-organisaties in Antwerpen en Heusden-Zolder, en informatiemateriaal (vereenvoudigde folder en handleiding) achter te laten zodat deze organisaties via hun sociaal netwerk de studie kunnen promoten.

- *6.1 Opstellen inventaris organisaties in Antwerpen en Heusden-Zolder*

Hierbij wordt zowel een focus op allochtonenverenigingen als op armoedeverenigingen gelegd. Via de consultaties met terreinorganisaties werden reeds verschillende organisaties opgesteld.

- *6.2 Contact organisaties voor verspreiding vereenvoudigde folder en toelichting HBM*

Uitvoerders: UA lead (af te stemmen met werking van de buddy's voor de Antwerpse wijken)

→ **COLLECTIEF SPOOR**

ACTIE 7: ORGANISEREN VAN COLLECTIEF EN LAAGDREMPELIG INFOMOMENT VOOR ZWANGERE VROUWEN UIT KANSENGROEPEN IN HEUSDEN-ZOLDER

De gemeentelijke dienst Welzijn en diversiteit van Heusden-Zolder adviseerde om samen met het Steunpunt een laagdrempelige infosessie te organiseren voor zwangere (allochtone) vrouwen die de dienst zelf – via hun contacten met verenigingen, wijkwerking, OCMW en Kind&Gezin – kunnen samenbrengen. De mogelijke meerwaarde van een groepsmoment werd bevestigd in het focusgesprek met allochtone moeders (zie nota samenvatting consultaties). Deze moeders hadden het aanvoelen dat zwangere allochtone vrouwen gemakkelijker overtuigd kunnen worden indien ze in groep kunnen beslissen over deelname.

- *7.1 Samenwerking met diversiteitsdienst Heusden-Zolder rond organisatie infomoment*
- *7.2 Toelichting veldwerk en HBM tijdens infomoment*

Uitvoerders: UA lead in samenwerking met PIH en VITO

Timing afhankelijk van afspraken gemeentelijke dienst Heusden-Zolder

5 HET STUDIEDESIGN EN VELDWERK

Dit hoofdstuk beschrijft beknopt het algemeen studiedesign en de procedure van het veldwerk van de meetcampagne bij pasgeborenen.

5.1 SELECTIE VAN MATERNITEITEN

Via een *ad random* selectieprocedure werd er één materniteit geselecteerd per provincie. In de provincie Antwerpen werd samengewerkt met 2 materniteiten, omwille van het groot aantal deelnemers dat gerekruteerd moest worden (referentiecampagne + extra deelnemers kansengroepen). Alle materniteiten met minimaal 750 bevallingen per jaar kwamen in aanmerking (geboortejahr 2011, info van Centrum voor Perinatale aandoeningen, SPE). Materniteiten die nauw samenwerken met een navelstrengbloedbank kunnen niet van iedere moeder navelstrengbloed aanleveren en werden daarom vervangen.

Vervolgens werd per materniteit het aantal te rekruteren deelnemers bepaald, evenredig met het aantal geboortes per provincie.

5.2 CONTACT MET DE MATERNITEITEN

Het contact met de materniteiten verliep in verschillende fasen:

- Er werd contact opgenomen met het diensthoofd gynaecologie, de hoofdvroedvrouw en het hoofd van het laboratorium. Er werd een persoonlijk bezoek gebracht aan het ziekenhuis om het onderzoeksprogramma toe te lichten en te vragen om medewerking.
- Vervolgens werd het dossier voorgelegd aan het centraal ethisch comité van de Universiteit Antwerpen/Universitair Ziekenhuis Antwerpen en aan het lokaal ethisch comité van elk deelnemend ziekenhuis. Het dossier werd goedgekeurd op 7 oktober 2013.
- Gynaecologen, vroedvrouwen en verpleegkundigen van de dienst werden geïnformeerd en de procedures werden afgesproken.
- Met de laboratoria van de geselecteerde ziekenhuizen werd de verwerking van de stalen besproken; zij kregen hiervoor al het benodigde materiaal en een vergoeding per staal.

5.3 REKRUTERING VAN DE MOEDERS

Met elke kraamkliniek werd de start van de staalname vastgelegd; vanaf dat moment werd aan alle moeders gevraagd of ze wilden deelnemen aan de studie totdat het gewenste aantal deelnemers bereikt werd. Elke zwangere vrouw die in Vlaanderen woont, kon deelnemen aan de studie, op voorwaarde dat zij voldeed aan volgende inclusiecriteria:

- ten minste 5 jaar in Vlaanderen wonen;

- toestemming geven (informed consent) om deel te nemen aan alle onderdelen van de studie, d.w.z. bereid zijn om:
 - ✓ een staal navelstrengbloed te laten nemen bij de bevalling
 - ✓ een stukje van de placenta te laten bijhouden bij de bevalling
 - ✓ een haarstaal af te staan na de bevalling
 - ✓ een staal nagels af te staan na de bevalling
 - ✓ een uitgebreide vragenlijst in te vullen
 - ✓ toestemming te geven om medische gegevens op te vragen uit medische dossiers (gynaecoloog, kraamkliniek, Centrum voor Metabole Aandoeningen, Kind & Gezin, CLB);
- Nederlandstalige vragenlijst kunnen invullen, al dan niet met hulp van een familielid of tolk.

Vrouwen waarbij het staal navelstrengbloed ontbrak of die de algemene vragenlijst niet hebben ingevuld, werden geschrapt als deelnemer.

5.4 STAALAFNAME

Bij de bevalling namen de vroedvrouwen een staal navelstrengbloed en een stukje van de placenta. De afname van navelstrengbloed gebeurde volgens een procedure die werd overlegd met nationale en internationale experts. De procedure heeft op geen enkele manier nadelige effecten voor moeder of baby. In een aantal ziekenhuizen werd de studie al kort toegelicht voor de bevalling door de vroedvrouwen en werd gevraagd of de moeders wilden deelnemen. Het afgenomen navelstrengbloed en placenta werden gestockeerd tot toestemming bekomen werd van de moeders. Het navelstrengbloed van moeders die deelname weigerden, werd vernietigd.

De veldwerkers van het PIH bezochten de moeders in de materniteit. Zij informeerden de moeders over de staalname van het navelstrengbloed en gaven informatie over de biomonitoringstudie. Zij controleerden of de moeders voldeden aan de criteria en gingen na of ze interesse hadden om deel te nemen. Moeders die wensten deel te nemen, ondertekenden het toestemmingsformulier. Hiermee verklaarden ze zich akkoord met de voorwaarden van de studie.

In het toestemmingsformulier werd kort vermeld welke analyses op de stalen uitgevoerd werden. Er werd verder op gewezen dat:

- De privacy beschermd wordt door het gebruik van anonieme codenummers.
- Deelnemers steeds het recht hadden om zich terug te trekken uit de studie.
- Deelnemers recht hadden op informatie over procedures en het onderzoeksproject in zijn geheel via de hoofdonderzoeker.
- De reststalen bewaard blijven voor eventuele toekomstige analyses.
- Deelnemers hun eigen resultaten en de collectieve resultaten ontvangen, indien ze dit wensen.
- Er een badboekje cadeau gegeven werd als dank voor deelname.

De veldwerkers noteerden in de materniteit een aantal gegevens over het kind: gewicht, lengte, hoofdomtrek, zwangerschapsduur, complicaties tijdens de zwangerschap, aard van de bevalling,

aangeboren afwijkingen, hypospadias, cryptorchidie, en de resultaten van het standaard neurologisch onderzoek.

Na de bevalling werd een haarstaal afgenomen bij de moeder. Verder werd er gevraagd om tot 4 weken na de bevalling de geknipte nagels van de moeder bij te houden en om een algemene vragenlijst in te vullen over hun levensstijl, leefomgeving, voedingsgewoonten, gezondheid... en een korte vragenlijst bij afname van het haar- en nagelstaal. De nagels en de vragenlijst konden gratis teruggestuurd worden naar het PIH. De veldwerkers contacteerden regelmatig de moeders die de vragenlijst (of de nagels) nog niet teruggestuurd hadden.

DEEL III

EVALUATIE VAN DE STRATEGIE
VOOR REKRUTERING

6 EEN EVALUATIE IN CIJFERS

In dit hoofdstuk evalueren we het succes van de rekrutering aan de hand van cijfers over het aantal deelnemers uit kansengroepen. We kijken eerst naar het aantal en het profiel van de kandidaten die de buddy's hebben kunnen aanleveren en naar de redenen waarom kandidaten toch nog afvallen (paragraaf 6.1). Vervolgens bekijken we het sociaal profiel van de volledige steekproef van deelnemers en kijken we meer in detail naar de deelnemers uit de materniteiten in Antwerpen en Heusden-Zolder, waar de extra inspanningen geleverd werden (paragraaf 6.2).

6.1 GEÏNTERESSEERDE KANDIDATEN GEREKRUTEERD DOOR BUDDY'S

In totaal vonden de twee Antwerpse buddy's (zie hoofdstuk 7) en de diversiteitsdienst van Heusden-Zolder 15 potentiële kandidaat-deelnemers uit kansengroepen. De buddy's vonden 5 kandidaten, die ook telkens een korte vragenlijst invulden met sociale achtergrondkenmerken, de diversiteitsdienst vond 10 kandidaten. Over concrete tijdsinvestering zijn geen gegevens bijgehouden. Maar omdat de buddy's een vergoeding kregen per aangeleverd contact (en niet per uur), was dit systeem op zich kostenefficiënt. De grote uitval van aangeleverde kandidaten zorgde echter wel voor demotivatie onder de buddy's waardoor de werkwijze voor toekomstige campagnes wel herzien dient te worden.

Hoewel deze 15 vrouwen allen voldoen aan de inclusiecriteria en bereid waren tot deelname, zijn er slechts bij 3 van hen effectief stalen genomen. De overige 12 vrouwen zijn allen afgefallen omwille van logistieke of technische redenen verbonden aan het veldwerk en niet omdat ze zelf aangaven toch niet te willen deelnemen.

	Sectio bevalling	Spoedbevalling	Bevalling in weekend of drukke periode	Stalen vergeten	Reden onbekend
Heusden-Zolder	4	1	2	1	0
Antwerpen	0	1	2	0	1

Tabel 4: Redenen waarom bij kandidaat deelnemers geen stalen genomen werden

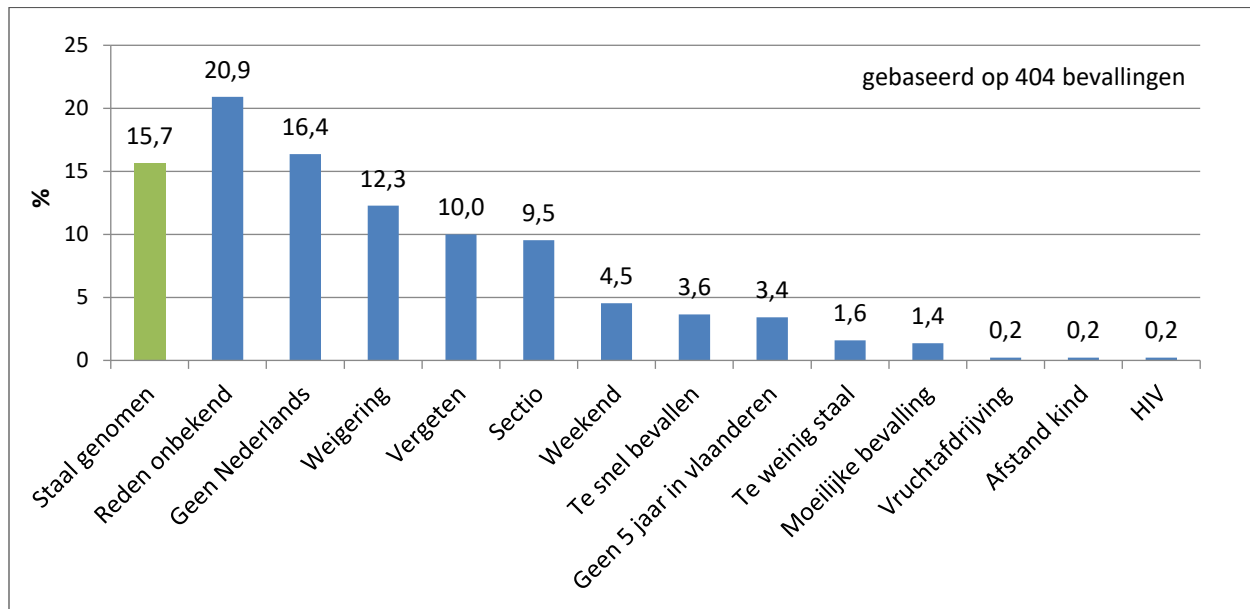
In Heusden-Zolder viel de helft van de kandidaat-deelnemers weg omdat hun bevalling via een keizersnede gebeurde. In Antwerpen viel de helft van de kandidaat-deelnemers weg omdat hun bevalling in het weekend of tijdens een drukke periode plaatsvond. Het ontbreken van stalen bij bevallingen in het weekend kwam er op vraag van het labo van ZNA Jan Palfijn omdat ze geen permanentie hebben om het staal dan binnen de 24 uur te verwerken⁴. Het ontbreken van stalen bij bevallingen in drukke periodes (vooral vakantieperiodes) heeft vooral te maken met lagere personeelsbezetting op de materniteit.

In een evaluatiegesprek tussen PIH en de hoofdvroedvrouw van Jan Palfijn wordt in dat opzicht vooral gewezen op het gebrek aan routine en de noodzaak aan controle tijdens de veldwerkperiode:

⁴ Deze beperking werd aangehaald door alle labo's van de deelnemende materniteiten. Ook de andere materniteiten konden dus geen stalen in het weekend verwerken.

Door de onderbreking in de staalname tijdens de weekends op vraag van het labo is er geen routine en dat is jammer want daardoor worden er stalen gemist. In de zomer was het erg druk en heeft de staalname stilgelegen omwille van personeelstekort. Ook als zij op vakantie was werden er geen stalen genomen. Er is dus wel enige controle nodig vanuit het ziekenhuis zelf. (overleg ANNEMIE VERCRUYSE en ELS VAN DE MIEROOP op 8-11-2014)

Deze evaluatie wordt in grote lijnen ook gestaafd indien we ons baseren op meer algemene aantallen van staalname en niet-staalname. In het kader van actie 2 (zie verder) werd aan de vroedvrouwen van Jan Palfijn gedurende de ganse periode van het veldwerk gevraagd om te noteren om welke reden er bij bepaalde bevallingen geen stalen genomen werden. In totaal werd dit voor 404 bevallingen geregistreerd (dit is ongeveer 50% van het totaal aantal bevallingen in de veldwerkperiode).



Figuur 1: Redenen voor ontbreken van stalen in materniteit Jan Palfijn gedurende veldwerkperiode

Uit de cijfers blijkt dat slechts bij 15,7% van de bevallingen in Jan Palfijn stalen werden genomen. Geregistreerde redenen om geen stalen te nemen zijn zowel gerelateerd aan het studiedesign (niet voldoen aan inclusiecriteria) als aan de studiesetting (logistieke moeilijkheden aangegeven door vroedvrouwen en labo's):

- Niet voldoen aan inclusiecriteria (32%): de vrouwen spreken geen Nederlands, weigeren deelname of wonen nog geen 5 jaar in Vlaanderen. De voornaamste geregistreerde redenen voor weigering zijn geen interesse en geen tijd ('te veel gedoe').
- Logistieke moeilijkheden (30,6%): stalen vergeten door vroedvrouw, bevalling met sectio, bevalling in het weekend, snelle of moeilijke bevalling, ...

Met name de logistieke beperkingen bij staalname hebben te maken met een gebrek aan routine door de vroedvrouwen of een gebrek aan controle door de hoofdvroedvrouw. Hierdoor werden potentiële deelnemers met een sociaal kwetsbare achtergrond gemist.

Dit blijkt bijvoorbeeld uit de korte vragenlijsten die door de buddy's werden afgenomen bij de 4 afvallers uit Antwerpen. Alle vier kandidaten zijn van Marokkaanse of Turkse herkomst, zijn erg laag opgeleid (enkel diploma lager onderwijs) en zijn niet actief op de arbeidsmarkt. Deze kandidaten voldeden verder aan alle inclusiecriteria (woonde 5 jaar in Vlaanderen, gingen bevallen in Jan Palfijn ziekenhuis en waren bereid om stalen af te staan).

	Kandidaat 1	Kandidaat 2	Kandidaat 3	Kandidaat 4
Geboorteland moeder	België	België	Turkije	Turkije
Geboorteland partner	België	Marokko	België	Nederland
Geboorteland grootouders	Marokko	/	Turkije	Turkije
Thuis taal	Nederlands	Nederlands en Arabisch	Nederlands en Turks	Nederlands en Turks
Opleiding moeder	Lager onderwijs	Lager onderwijs	Lager onderwijs	Lager onderwijs
Opleiding partner	Lager onderwijs	Hoger secundair	Lager onderwijs	Hoger secundair
Arbeidssituatie	Huisvrouw	Werkzoekend	Langdurig ziek	Ouderschaps-onderbreking
Geen staalname wegens:	Bevallen in drukke periode	Bevallen in drukke periode	Spoedbevalling	Reden onbekend

Tabel 5 Sociale kenmerken kandidaten zonder stalen uit Antwerpen, gerekruteerd door buddy's

Naast het rekruteren van nieuwe deelnemers hebben de buddy's ook geholpen bij het invullen van de vragenlijsten. Ze kregen via het PIH een lijst van 7 moeders met een Marokkaanse of Turkse naam die stalen hadden gegeven maar de vragenlijst nog niet hadden teruggestuurd. De buddy's hebben deze vrouwen opgebeld. Dit heeft in totaal tot 3 huisbezoeken geleid waarbij de buddy samen met de moeder de vragenlijst invult. De 4 andere vrouwen waren niet bereikbaar of niet meer geïnteresseerd.

Een (proces)evaluatie van de opdracht van de buddy's om deelnemers te rekruteren en te ondersteunen is te vinden in hoofdstuk 8.

6.2 SOCIAAL PROFIEL VAN DE DEELNEMERS

Zoals beschreven in paragraaf 4.2 hebben we bij aanvang van het project 3 toetsingscriteria vastgelegd om de steekproef van de HBM-campagne bij pasgeborenen een representatiever sociaal profiel te geven.

- Opleidingsniveau (hoogst behaalde diploma)
- Etnische herkomst (geboorteland)
- Armoederisico (equivalent inkomen boven/onder armoedegrens)

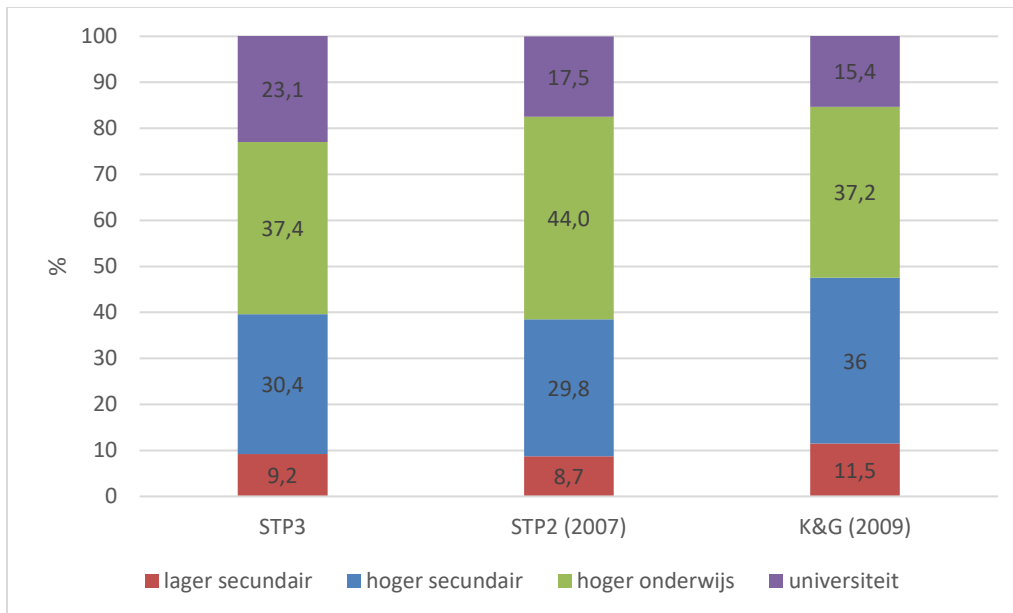
Deze criteria kunnen we zowel bekijken vanuit het perspectief van de deelnemer (de 'moeder' als eenheid) of van het pasgeboren kind (het 'gezin' als eenheid). Hierdoor hebben we voor elk criteria een aantal supplementaire en alternatieve parameters ter beschikking.

Onderstaande tabel geeft de resultaten weer voor de subgroep van sociaal kwetsbare deelnemers (zij met een lage opleiding, andere etnische herkomst of inkomen onder de armoedegrens). Deze resultaten kunnen we vergelijken met populatiegegevens voor Vlaanderen (de 'streefcijfers') en de gegevens van het vorige Steunpunt (STP2) (de 'nulsituatie'). In de daaropvolgende figuren wordt per parameter de volledige spreiding binnen de steekproef getoond.

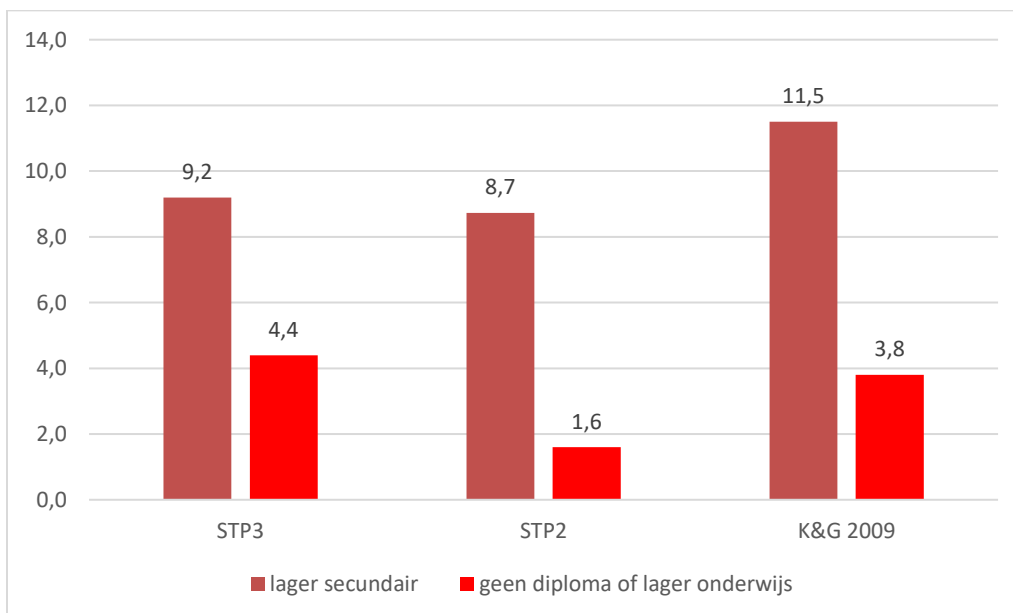
Parameters sociale en etnische diversiteit		Behaald in steekproef STP 3 (n=281)	Streefcijfers (K&G)	Nulsituatie Steekproef STP2 (n=255)
SES – OPLEIDING	Laag opleidingsniveau moeder (max. lager secundair onderwijs)	9,2% (n=25)	11,5%	8,7%
ETNISCHE HERKOMST	Geboorteland <u>moeder</u> niet-België			
	- Totaal	- 8,9% (n=25)	- 24,6%	- /
	- WHO regio B-C-D*	- 6,8% (n=19)	- /	- /
	- Magreb landen + Turkije	2,9% (n=8)	7,5%	- /
	Geboorteland <u>ouders</u> niet-België			
	- Totaal	- 16,4% (n=46)	- /	- /
	- WHO regio B-C-D	- 12,5% (n=39)	- /	- /
	- Magreb landen + Turkije	- % (n=)	- /	- /
	Geboorteland <u>grootouders</u> niet-België			
	- Totaal	- 26,4% (n=72)	- /	- 15,3%
	- WHO regio B-C-D	- 18,3% (n=50)	- /	- 7,1%
	- Magreb landen + Turkije	- 11,4% (n=)	- /	- 3,2%
ARMOEDE-RISICO	Equivalent gezinsinkomen < armoedegrens [†]	16,4% (n=40)	12,8%	13,6%
	Niet-beroepsactieve moeders	11,4% (n=31)	19,1%	8,0%
	Alleenstaande moeders	2,5% (n=7)	6,4%	2,0%

Tabel 6 Vergelijking profiel sociaal kwetsbare deelnemers Steunpunt 3 en 2 met streefcijfers K&G

*WHO regio B-C-D: landen met een lager welvaartspeil als WHO A landen (West-Europa, VS, Canada, Japan, Australië).



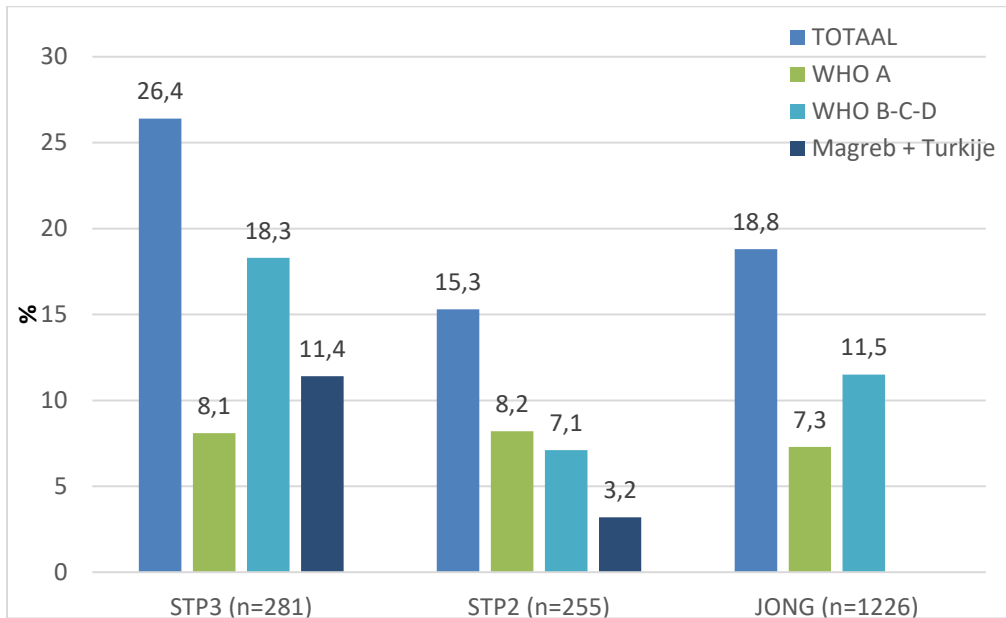
Figuur 2 Hoogste opleidingsniveau van de moeder



Figuur 3 Percentage laag(st) opgeleide moeders

Uit een vergelijking van figuur 2 en 3 blijkt dat hoewel de categorie lager secundair (moeders zonder diploma of met maximaal een diploma lager secundair onderwijs) in het derde steunpunt niet hoger ligt dan in het tweede steunpunt (resp. 9,2% t.o.v. 8,7%), binnen deze categorie de laagst opgeleide groep (moeders zonder diploma of maximaal lager onderwijs) toch opvallend groter is in het derde steunpunt ten opzichte van het tweede Steunpunt of ten opzichte van de referentiepopulatie van K&G (resp. 4,4%

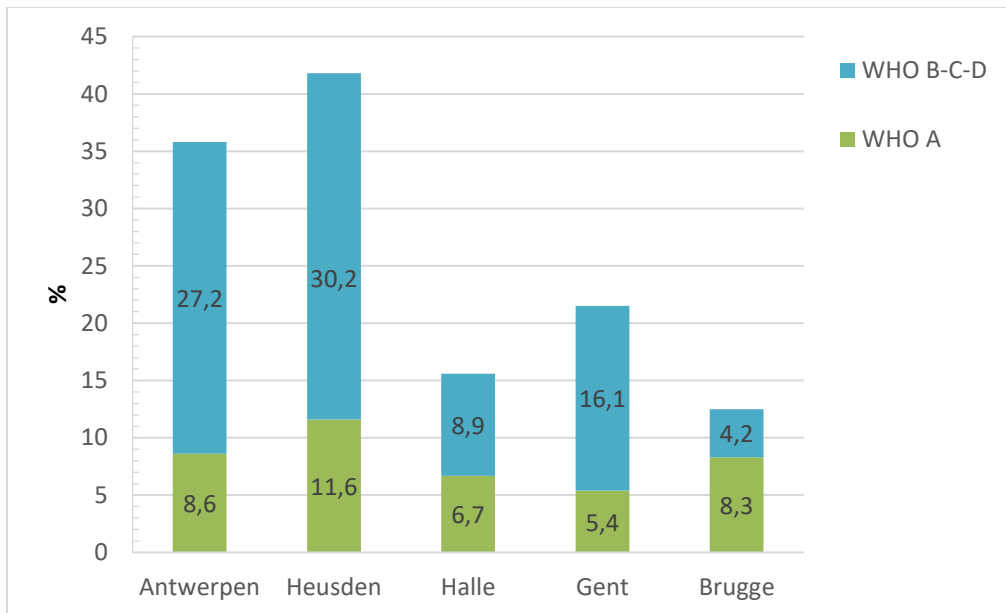
t.o.v. 1,6% en 3,8%). Tegelijk valt ook op dat het percentage van de hoogste opleidingscategorie (universiteit) eveneens (licht) hoger ligt dan in het vorige Steunpunt (22,7% t.o.v. 17,5%).



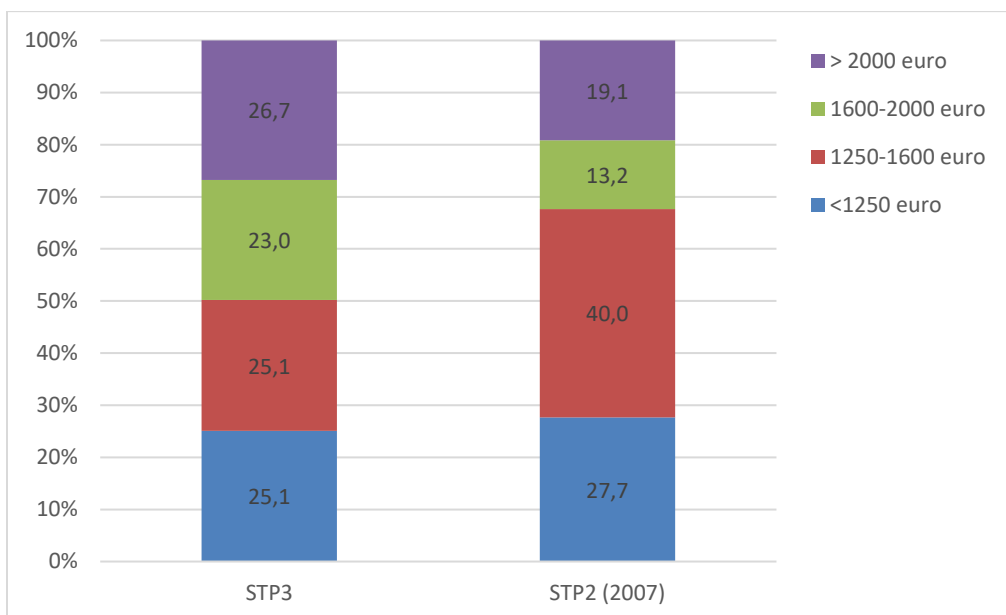
Figuur 4 Percentage geboorteland grootouders niet-België

Figuur 4 toont een duidelijke toename van het aantal deelnemers waarvan de ouders (de grootouders van de baby) niet in België geboren zijn tussen Steunpunt 2 (2007) en Steunpunt 3 (2014). De toename zit vooral bij het aantal deelnemers met een migratieachtergrond uit WHO B-C-D landen, in het bijzonder de Magreb landen en Turkije (een verviervoudiging t.o.v. Steunpunt 2). Het huidige Steunpunt scoort daarbij ook beter dan de JOnG! studie van het Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (<https://steunpuntwvg.be/jong>).

Wanneer we deze cijfers voor het huidige Steunpunt uitsplitsen per deelnemende materniteit (figuur 5), dan valt zeer duidelijk op dat de aantallen vooral gehaald worden in de materniteiten waar de extra inspanningen geleverd werden. Daar heeft 35 tot 40% van de deelnemers een migratieachtergrond, vooral uit een WHO B-C-D regio.



Figuur 5 Percentage geboorteland grootouders niet-België, per materniteit



Figuur 6 Equivalent inkomen van het huishouden

Het equivalent inkomen van het huishouden lijkt hoger te liggen in het derde Steunpunt ten opzichte van het tweede Steunpunt. Toch ligt het percentage deelnemers met een inkomen onder de armoedegrens in het huidige Steunpunt (iets) hoger dan in het vorige (resp. 16,4% t.o.v. 13,6%). Analoog als bij opleiding, zien we dus dat hoewel het globale patroon van inkomen niet verschilt, er zich bij de uiterste categorieën toch verschillen voordien: zowel het aantal deelnemers met een erg laag, als met een erg hoog inkomen is gestegen t.o.v. het vorige Steunpunt.

Samenvattend kunnen volgende conclusies getrokken worden op basis van het sociaal profiel van de deelnemers:

- De sociale en de etnische diversiteit van de huidige steekproef (STP 3) is toegenomen t.o.v. STP 2. Dit is vooral te wijten aan een stijging van het aantal deelnemers met een migratieachtergrond. Zo is het aantal deelnemers met ouders die geboren zijn in een Magreb land of Turkije verviervoudigd ten opzichte van STP 2. Ook het percentage laagst opgeleiden (max. diploma lager onderwijs) en het percentage inkomens onder de armoedegrens is gestegen t.o.v. 2007.
- De huidige steekproef benadert hierdoor beter de Vlaamse referentiecijfers van Kind&Gezin. De richtcijfers voor armoederisico en laagopgeleiden worden (nipt) gehaald, de richtcijfers voor etnische origine worden niet gehaald. Twee nuances hierbij zijn echter dat de streefcijfers voor etnische origine wél gehaald worden indien we ook de tweede generatie wordt meegenomen (geboorteland van de ouders van de moeder) of indien we enkel kijken naar de materniteiten waar de extra inspanningen gedaan zijn.
- De focus op sociale risicogroepen vergroot diversiteit, maar een oververtegenwoordiging van de hoogste sociale klassen blijft: het aantal deelnemers met een universitair diploma en een gezinsinkomen boven de 4.000 euro is gestegen.

7 KORTE OUTPUT- EN PROCES-EVALUATIE PER ACTIE

Dit hoofdstuk beschrijft summier de voornaamste mijlpalen per actie uit de strategie.

ACTIE 1: oprichten begeleidingscomité van professionals voor advisering projectverloop

Gerealiseerde output	Verslag eerste bijeenkomst over bespreking strategie op 4 april 2014
Bijsturingen/aanpassingen t.o.v. initiële planning	/

Op 4 april 2014 vond de eerste bijeenkomst van het begeleidingscomité plaats op de UA. Het adviescomité bestaat uit professionals uit de regio Antwerpen met praktische expertise rond het betrekken van sociale en etnische kansengroepen, met een focus op zwangere vrouwen en/of jonge ouders. Het betreft dus geen wetenschappelijk comité. De samenstelling van het adviescomité wordt flexibel opgevat en kan veranderen naargelang de noden en interesses die zich aandienen.

Doelstelling is het Steunpunt te adviseren over het traject van de haalbaarheidsstudie rond deelname van kansengroepen aan de pasgeborenencampagne. Deze studie loopt tot eind 2015. Bedoeling is een 3-tal bijeenkomsten te organiseren. Deelnemers geven steeds vrijwillige en persoonlijke input op de vergadering en hoeven niet noodzakelijk te spreken namens hun organisatie.

Voor de vergadering van 4 april werden 9 externe experts uitgenodigd. Hiervan hebben zich helaas 7 verontschuldigd (vaak pas op het laatste moment). Toch is de vergadering constructief verlopen. Het verslag met de opmerkingen van het adviescomité is te vinden in bijlage. Deze opmerkingen werden meegenomen in de verdere planning van het project (zie vooral actie 5 en 6).

ACTIE 2: Monitoren sociaal profiel deelnemers en weigeraars

Gerealiseerde output	<ul style="list-style-type: none">- Inventaris tussentijds sociaal profiel deelnemers (PIH)- registratie redenen geen staalname per bevalling (Jan Palfijn)- Inschatting buddy's redenen van weigering
Bijsturingen/aanpassingen t.o.v. initiële planning	PIH heeft geen systematische non-respondenvragenlijst afgenomen bij weigeraars waarbij staalname gebeurd is

Gedurende de veldwerkperiode registreerde het PIH enkele sociale en etnische kenmerken van de deelnemers per materniteit op basis van de opgestuurde vragenlijsten. Ongeveer tweemaandelijks werden deze gegevens in een Excel tabel overgezet. Er was een registratie van volgende gegevens:

- Geboorteland moeder niet-België/ geboorteland Marokko of Turkije
- Geboorteland grootouders niet-België/ geboorteland Marokko of Turkije
- Alleenstaande moeder
- Laagopgeleide moeder (max. diploma lager secundair)
- Langdurig zieke moeder
- Werkloze moeder

- Gezinsinkomen waarmee moeilijk tot zeer moeilijk mee rond te komen is

Dankzij deze tussentijdse registratie kon goed gemonitord worden waar de steekproef zich bevond ten opzichte van de streefcijfers voor sociale en etnische diversiteit (grafieken zie bijlage, de cijfers van de totale steekproef worden beschreven in hoofdstuk 6). We stellen op basis van de tussentijdse cijfers vast dat we in de eerste helft van de veldwerkperiode (voorjaar 2014) procentueel gezien dichterbij de streefcijfers zaten dan in de tweede helft van de veldwerkperiode (najaar 2014). Dit geldt zowel voor de totale groep (alle materniteiten samen) als voor de materniteiten waar extra inspanningen geleverd werden. Hiervoor kunnen verschillende verklaringen zijn:

- De percentages uit de tweede veldwerkperiode zijn gebaseerd op een grotere steekproef en bevatten deelnemers uit 2 extra materniteiten: Brugge en Sint-Augustinus in Antwerpen (die pas later gestart zijn met rekruteren). In Brugge werden geen extra inspanningen gedaan voor het rekruteren van sociale kansengroepen. In Sint-Augustinus waren de extra inspanningen beperkt. Hierdoor worden de aantallen deelnemers uit sociale kansengroepen meer 'uitgemiddeld' in een grotere groep.
- Het is ook mogelijk dat er in de tweede veldwerkperiode sprake was van enige 'rekruteringsmoeheid' in de materniteiten waar extra inspanningen gevraagd werden waardoor vroedvrouwen in het voorjaar effectiever waren in het benaderen van potentiële kandidaten dan in het najaar.

Aan de materniteit van Jan Palfijn en aan de buddy's werd gevraagd om de redenen voor weigering of het niet nemen van stalen te registeren. De evaluatie van deze cijfers is verwerkt in hoofdstuk 6.

ACTIE 3: Screenen en adviseren van communicatiemateriaal en studiedesign

Gerealiseerde output	<ul style="list-style-type: none"> - Vereenvoudigde folder voor rekrutering kansengroepen - Vertaalde folders in Arabisch, Turks en Frans (door Linguapolis UAntwerpen) - Verslagen van TAO-Armoede (vzw De Link) met advies over communicatiemateriaal en studiedesign
Bijstellingen/aanpassingen t.o.v. initiële planning	/

Vertalen van folders

De vereenvoudigde folder voor rekrutering werd op vraag van de buddy's vertaald in Arabisch, Turks en Frans (externe vertaalopdracht via Linguapolis van de Universiteit Antwerpen). Uit een controle van de vertaalde tekst via collega's van UGent bleek echter dat de Arabische versie nog grammaticale fouten bevatte en dat de woordkeuze vaak niet universeel genoeg was. Een herwerking was daarom nodig om de tekst leesbaarder te maken. De folders werden nadien nog door de buddy's nagekeken en werden na afloop door hen als zeer nuttig beoordeeld om gesprekken met zwangere vrouwen te ondersteunen.

Extern advies bij het communicatiemateriaal en de rekruteringsstrategie

Het team van TAO-armoede (team voor advies en ondersteuning) van vzw De Link werd van april tot december 2014 betrokken om te adviseren over drempels en valkuilen in het beschikbare

communicatiemateriaal (infobrochure, IC, vragenlijst) en het studiedesign (rekrutering en veldwerk) voor mensen in armoede. De opdracht werd geraamd op 40 werkuren door een ervaringsdeskundige in armoede (Brigitte Van der Hertten) en de coördinator (Lieve Maesmans). Alle beschikbare documenten werden door hen gescreend. Tijdens een aantal overlegmomenten met mensen van het Steunpunt werden procedures en studiedesign toegelicht en werd het advies geformuleerd. Er werden drie tussentijdse verslagen opgemaakt met concrete aanbevelingen (zie bijlagen).

Het algemene advies van TAO-armoede voor het beter betrekken van kansengroepen aan de HBM-campagnes bij pasgeborenen is om zowel aandacht te hebben voor de **instrumentele kant van armoede** (de ‘buitenkant’ die maakt dat mensen in armoede te kampen hebben met structurele uitsluitingsmechanismen op allerlei domeinen) als voor de **emotionele kant van armoede** (de ‘binnenkant, de belevingswereld van mensen in armoede). Meestal heeft men enkel aandacht voor de instrumentele ‘buitenkant’ van armoede door bijvoorbeeld te zorgen dat vragenlijsten vertaald zijn en brochures geen moeilijke woorden bevatten en heeft men onvoldoende aandacht voor de emotionele ‘binnenkant’ van armoede. Het is echter vaak bij dit laatste dat mensen ‘blokkeren’ om mee te doen aan onderzoek.

Voor beide aspecten geeft TAO-armoede enkele concrete aanbevelingen die beschreven staan in hoofdstuk 8).

ACTIE 4: opzetten van promo tijdens prenatale consultaties in materniteiten

Gerealiseerde output	Vereenvoudigde folder met handleiding voor toelichting tijdens prenatale consultaties in materniteit Jan Palfijn en Sint-Franciskus.
Bijsturingen/aanpassingen t.o.v. initiële planning	/

Via de hoofdvroedvrouwen van beide materniteiten werd een procedure afgesproken waarbij de vroedvrouwen bij de prenatale consultaties aan de hand van een geschreven handleiding (zie bijlage) een korte toelichting over de studie geven aan potentiële kandidaat deelnemers en hen een folder meegeven (eventueel een vertaalde in het Arabisch, Turks of Frans).

ACTIE 5: organisatie buddy-systeem voor rekrutering en ondersteuning deelnemers

Gerealiseerde output	Twee buddy's van allochtone herkomst (Marokkaanse en Turkse) werden getraind en opgevolgd om nieuwe deelnemers te rekruteren en bestaande deelnemers te ondersteunen.
Bijsturingen/aanpassingen t.o.v. initiële planning	<ul style="list-style-type: none"> - Er werden geen buddy's gevonden die specifiek konden ingezet worden om autochtone kansengroepen te bereiken - Er werden geen buddy's gevonden die de opdracht als student konden oppakken - Wegens de vervanging van Middelheim werden geen buddy's gevonden die via die materniteit konden werven

Terreinorganisaties adviseerden om rekrutering van kansengroepen vooral te voorzien via een netwerker uit de doelgroep. Ook in de literatuur wordt hierover positief gerapporteerd. Daarnaast wijzen dezelfde organisaties op het belang van ondersteuning door vertrouwenspersonen bij het invullen van de

vragenlijsten. Om beide suggesties te combineren wordt in actie 5 getracht een systeem van 'buddy's' op te zetten om in bepaalde wijken mensen te motiveren en te ondersteunen bij hun deelname. Bedoeling was een aantal buddy's (zowel vrouwelijke studenten als vrouwen met ervaring in de welzijnssector) na een korte training op pad te sturen om in een bepaalde Antwerpse wijk zwangere vrouwen aan te spreken en hen te informeren over de studie. Bij interesse wordt een korte vragenlijst afgenomen rond sociaal profiel en worden afspraken gemaakt om opnieuw contact op te nemen na de bevalling om ondersteuning te bieden bij het invullen van de vragenlijst (op de materniteit of tijdens een huisbezoek).

De zoektocht naar buddy's

ANTWERPEN

Begin maart 2014 werd de zoektocht naar geschikte buddy's gestart. In eerste instantie werden een aantal brede digitale oproepen (zie bijlage) via contactpersonen verspreid in Antwerpse hogescholen en verenigingen:

- Via blackboard (digitaal leerplatform) werd een oproep gelanceerd bij studenten verpleegkunde van de Karel de Grote Hogeschool (contact: lector Stef Janssens) en studenten vroedkunde van de AP Hogeschool (contact: lector Vanessa De Bock)
- Via de coördinator van het welzijnsoverleg Deurne (Emmy De Groof, Gezondheidsdienst Antwerpen) werd de oproep digitaal verspreid bij 120 welzijnsorganisaties en verenigingen in Deurne.
- Via de Stichting tegen Kanker werd de oproep verspreid naar contactpersonen van hun allochtone vrouwenwerking (contact: Naziha Maher).

Daarnaast werden – zowel rechtstreeks als via collega's uit het Steunpunt, Logo Antwerpen en UA – meer gerichte persoonlijke vragen gesteld aan o.a. enkele mogelijk geïnteresseerde Marokkaanse studenten (of pas afgestudeerden), de Kind&Gezin Academie (contact: Samira Drissi), het prenataal steunpunt Kind en Gezin Sint Bernardsesteenweg (contact: Assia El Fekri), de vzw Alminara (contact: Cindy Raes). De oproepen leverden geen resultaat op. Enkele kandidaten waren geïnteresseerd en vroegen meer informatie over het project, maar haakten wegens praktische overwegingen toch af.

Tijdens de vergadering van het adviescomité werden volgende suggesties gedaan om de zoektocht naar buddy's te verbeteren:

- een meer persoonlijke aanpak volgen. Geen brede oproepen via mail, maar beter met persoonlijk contact, bijvoorbeeld via de sleutelorganisaties (o.a. het project Eerste Stappen van het FMV).
- Rekruteren via de vroedvrouwenopleiding van de Antwerpse hogescholen AP en KDG. Vooral AP lijkt interessant omdat zij een afdeling hebben in Merksem. Best trachten een korte toelichting te geven tijdens een les en/of rechtstreeks via een lector te informeren of er studenten in aanmerking zouden komen.
- De opdracht meer inkleden als een studentenjob zodat duidelijk wordt dat er een reële en geen symbolische vergoeding tegenover staat.

Begin mei 2014 werden via de verantwoordelijke voor de sociaal adviseurs van de Stad Antwerpen (contact: Belgiz Polat) uiteindelijk toch twee kandidaten gevonden die geïnteresseerd waren om het werk als buddy op te nemen en zich aan te melden op een eerste infovergadering. In diezelfde periode werd ook een derde kandidaat gevonden waarmee het Logo Antwerpen goede ervaring had bij het project Mamma' Care (rond screening van borstkanker bij oudere allochtone vrouwen uit Antwerpen). Twee

buddy's zijn van Turkse afkomst, één is van Marokkaanse afkomst. Ze hebben een groot netwerk binnen de doelgroep en hebben ervaring met soortgelijke projecten.

Evaluatie: de zoektocht naar buddy's bleek intensief werk dat een goede opvolging vraagt. Pas na drie maanden zoeken en het gaandeweg bijstellen van de zoekstrategie werden drie geschikte buddy's gevonden. Het bleek efficiënter om buddy's actief te werven via contactpersonen in plaats van ze zelf te laten aanmelden via open oproepen.

Ten opzichte van de oorspronkelijk planning beschreven in de strategienota zijn 3 wijzingen doorgevoerd:

1. Initieel was het de bedoeling zowel buddy's te vinden die zouden focussen op etnische diversiteit (allochtone deelnemers) als buddy's die specifiek zouden ingezet worden om autochtone kwetsbare groepen te ondersteunen. Aangezien we enkel buddy's gevonden hebben van allochtone afkomst werd enkel gefocust op het rekruteren van deelnemers met een niet-Belgische etnische afkomst.
2. Initieel was het de bedoeling zowel studenten als vrouwen uit de ruime welzijnssector aan te werven. Vermoedelijk gezien de overlap met examen- en vakantieperiode en gezien de enigszins vaag geformuleerde taakomschrijving en beloning hebben we geen studenten gevonden. De drie buddy's werken al geruime tijd in het statuut van vrijwilliger voor diverse sociale- en welzijnsorganisaties.
3. Initieel was het de bedoeling zowel buddy's te vinden die zouden werken rondom de materniteit Jan Palfijn en de materniteit Middelheim aangezien daar een sociaal en etnisch diverse bevolking woont. De materniteit van Middelheim is echter vervangen door die van Sint-Augustinus in Wilrijk. Aangezien deze materniteit een minder wijkgerichte werking met kansengroepen toelaat, zal in eerste instantie gefocust worden op de buurten rondom de materniteit van Jan Palfijn in Merksem.

HEUSDEN-ZOLDER

Voor het ziekenhuis in Heusden-Zolder werd samengewerkt met de gemeentelijke dienst welzijn en diversiteit (contact: Hilde Muëssen, Sandra Marchal, ...). Tijdens een aantal overlegmomenten werd afgesproken het rekruteren en ondersteunen van sociaal kwetsbare deelnemers te organiseren via vertrouwenspersonen in bestaande organisaties en buurtwerking. Nieuwe aanmeldingen worden gecentraliseerd bij de dienst welzijn en diversiteit (Sandra Marchal). In die zin werd voor Heusden-Zolder een combinatie gemaakt tussen actie 5 (buddy-systeem) en actie 6 (promo via netwerken bestaande sleutel- en vertrouwensorganisaties).

Het trainen en opvolgen van buddy's

Er werden drie infomomenten voorzien om de Antwerpse buddy's voor te bereiden op hun opdracht: i) een algemene kennismaking; ii) een toelichting over studieopzet en opdracht; iii) een toelichting over de vragenlijst. De buddy's kregen een dubbele opdracht: enerzijds moesten ze nieuwe deelnemers zoeken (zwangere vrouwen informeren over en motiveren voor studiedeelname); anderzijds moesten ze bestaande deelnemers ondersteunen (pas bevallen moeders helpen bij het invullen van de vragenlijsten).

1. Informeren en motiveren van nieuwe deelnemers

- HOE – via drie sporen zullen de buddy's zwangere vrouwen informeren over de studie en trachten te motiveren tot deelname:
 - via het netwerk van bepaalde leutelorganisaties rechtstreeks of onrechtstreeks zwangere vrouwen aanspreken;
 - op bepaalde locaties zwangere vrouwen rechtstreeks aanspreken;
 - via mond-aan-mond reclame andere groepen aanspreken, via dewelke de zwangere doelgroep kan bereikt worden.
- Bij interesse wordt een vragenlijst afgenomen die peilt naar sociaal profiel en worden afspraken gemaakt om opnieuw contact op te nemen na de bevalling. Ook bij weigering wordt een korte vragenlijst ingevuld.
- WIE – de buddy's focussen op (hoog)zwangere vrouwen die:
 - gaan bevallen in de materniteit van Jan Palfijn of Sint-Augustinus;
 - gaan bevallen in de loop van 2014 (liefst vóór november);
 - al minstens 5 jaar in Vlaanderen wonen;
 - Nederlands begrijpen (al dan niet met hulp);
 - een niet-Belgische etnische herkomst hebben: focus op Marokkaanse en Turkse afkomst.
- WAAR – het actieterrein van de buddy's bevat in eerste instantie de districten Merksem, Deurne en Antwerpen-Noord.
- WANNEER – de buddy's starten deze opdracht in de maand juni (tot aan de Ramadan op 28 juni). De opdracht loopt tot november 2014.

2. Ondersteunen en begeleiden van effectieve deelnemers

Na de bevalling helpen de buddy's bij het invullen van de vragenlijst: ofwel in de materniteit of tijdens een huisbezoek. Er worden met de buddy's duidelijke afspraken gemaakt om de gegevens vertrouwelijk te behandelen en niet door te geven aan derden (buiten de onderzoekers van het Steunpunt).

Voor het eerste luik van de opdracht (het rekruteren van nieuwe deelnemers) werd onderstaand stroomschema uitgewerkt en samen met de buddy's overlopen.



Figuur 7: Stroomschema rekrutering nieuwe deelnemers door buddy's

Een blanco versie van de twee vragenlijsten en de handleiding bij het doorlopen van de infobrochure zijn te vinden in bijlage. Om de vertrouwensband met vrouwen die moeilijk Nederlands kunnen te vergemakkelijken werd op vraag van de buddy's een vertaling voorzien van de folder in het Arabisch, Turks en Frans. De buddy's werd gevraagd ook een logboek bij te houden met het aantal gesprekken en een evaluatie van hun werk.

Ingevulde registratievragenlijsten voor geïnteresseerde kandidaat-deelnemer werden tussentijds bezorgd aan Bert Morrens (UA) en verder doorgegeven aan het PIH. Het opvolgen van de buddy's bleek moeilijker dan voorzien omdat ze vaak moeilijk te bereiken waren, of afspraken soms vergaten. Door een taalbarrière was het bovendien vaak moeilijk om goed te kunnen overleggen en belangrijke nuances in de opdracht of de afspraken te kunnen maken.

ACTIE 6: opzetten van promo via sociale netwerken van sleutel- en vertrouwensorganisaties

Gerealiseerde output	Contact met verschillende Antwerpse organisaties
Bijsturingen/aanpassingen t.o.v. initiële planning	/

Uitgangspunt bij het opstellen van een inventaris van organisaties was te focussen op organisaties die kansengroepen op een brede en algemene manier betrekken, en niet trachten ook organisaties in te schakelen die werken rond (acute) hulpverlening (zoals bv free clinic, moeders voor moeders, gezinsondersteuning). Bedoeling was een persoonlijke toelichting te geven bij de coördinatoren of begeleiders van deze organisaties en de vereenvoudigde folder met handleiding achter te laten zodat zij in hun eigen ledenbestand zwangere vrouwen kunnen aanspreken die gaan bevallen in Jan Palfijn of Sint-Augustinus. De volgende organisaties werden samen met Katleen De Groeve (Logo Antwerpen) gecontacteerd:

- Geneeskunde voor het volk Deurne (contact: Kitty Eraly): toelichting over studie aan contactpersoon. Zij bezorgde korte info en vraag voor medewerking aan alle artsen binnen team.
- Recht Op, vereniging waar armen het woord nemen (contact: Karen Vanriel): contactpersoon ging haar ledenlijst overlopen om na te gaan of er vrouwen in haar werking voor de studie in aanmerking komen.
- Dynamo buurtcentrum (contact: Fatiha Boutahari): toelichting over studie gegeven tijdens ontbijtgroep van vrouwen.
- Merksem Dok (contact: Riet Geysen): contactpersoon ging zwangere vrouwen motiveren voor deelname.
- WGC De Regent (contact: Saar Keymeulen) : info over studie bezorgd.

Het aanvoelen is dat deze actie weinig rechtstreekse effectiviteit heeft in functie van extra deelnemers, maar wel meer onrechtstreeks zijn nut heeft om een breder netwerk van organisaties op de hoogte te brengen van het onderzoek. Naar tijdswinst kan daarom in de toekomst beter getracht worden een voorstelling van de studie te organiseren op een bestaande vergadering of platform van terreinorganisaties (vb: lokaal welzijnsoverleg, gezondheidsraad, ...).

Bij het adviescomité van professionals is er tot slot wel het aanvoelen dat lokale organisaties en sleutelfiguren makkelijker overtuigd kunnen worden om mee te werken indien het een hotspots onderzoek zou zijn dat een lokaal milieuprobleem in kaart zou brengen.

ACTIE 7: organiseren van collectief en laagdrempelig infomoment voor zwangere vrouwen uit kansengroepen in Heusden-Zolder

Gerealiseerde output	Op aangeven van de gemeente Heusden-Zolder werd deze actie niet uitgevoerd
Bijsturingen/aanpassingen t.o.v. initiële planning	/

8 GENERIEKE EVALUATIE VAN DE STRATEGIE

8.1 VELDWERK: BALANCEREN TUSSEN FLEXIBILITEIT EN ROUTINE

Het doorlopen van het pilootproject werd door het onderzoeksteam op verschillende momenten ervaren als een spanningsveld tussen flexibiliteit en routine. Enerzijds dienden zich verschillende opportuniteiten aan om sociaal kwetsbare doelgroepen beter te betrekken bij de pasgeborenen campagne. Anderzijds waren die opportuniteiten soms moeilijk inpasbaar binnen het vastgelegde studiedesign en veldwerk dat over relatief weinig vrijheidsgraden beschikte en steunt op routine en ervaring. De keuze voor de doelgroep en de materniteit bleken hierbij belangrijke factoren te zijn.

8.1.1 Een onzichtbare en ongrijpbare doelgroep

Van bij de start van het project was het duidelijk dat inzetten op prenataal contact een essentiële voorwaarde was om meer kansengroepen te bereiken voor deelname aan de studie. In tegenstelling tot de andere doelgroepen waar het Steunpunt Milieu en Gezondheid ook meetcampagnes organiseert (jongeren, volwassenen) zijn de mogelijkheden van voorafgaand contact bij zwangere vrouwen echter het meest beperkt.

Dat komt omdat enkel bij deze campagne de doelgroep **niet leeftijds- of plaatsgebonden is, maar wel heel sterk 'situatie-gebonden'** is. Met andere woorden: we weten niet op voorhand wie kandidaat is, en wanneer we het wél weten hebben we maar 3 à 5 dagen tijd om te overtuigen tot deelname. De combinatie van beide factoren maakt deze doelgroep veel minder zichtbaar en benaderbaar om informatie op voorhand te verspreiden. Zo kon er bijvoorbeeld – in tegenstelling tot de referentiecampagnes bij volwassenen – geen uitnodiging gestuurd worden naar potentiële kandidaten via het rijksregister of de provinciebesturen; en kon er ook – in tegenstelling tot de hotspotcampagnes bij jongeren – niet worden ingezet op huisbezoeken of lokale infosessies. De korte verblijftijd in de materniteit maakt dat er bovendien weinig ruimte is voor een rappel.

Enkel het informeren en motiveren via prenatale consultaties of via bestaande prenatale infomomenten in de materniteit is mogelijk bij deze doelgroep. Nadeel daarbij is dat we daarbij afhankelijk zijn van derden (vroedvrouwen, vertrouwenspersonen) en dat het benaderen van mogelijke kandidaten heel arbeidsintensief is.

8.1.2 De keuze voor de materniteit is bepalend

In een pasgeborenen campagne wordt ook het veldwerk uitbesteed aan derden: het zijn de vroedvrouwen van de materniteit die in principe de eerste contacten leggen en de stalen nemen tijdens de bevalling. Het labo van het ziekenhuis verwerkt de stalen. Deze procedure maakt dat de keuze van de materniteiten erg bepalend is voor de kwaliteit van het veldwerk. In tegenstelling tot meetcampagnes bij andere leeftijdsgroepen betekent de keuze van de materniteit daardoor méér dan enkel het vastleggen van de locatie van onderzoek. De keuze is bepalend voor de kwaliteit van het veldwerk en de diversiteit van de steekproef.

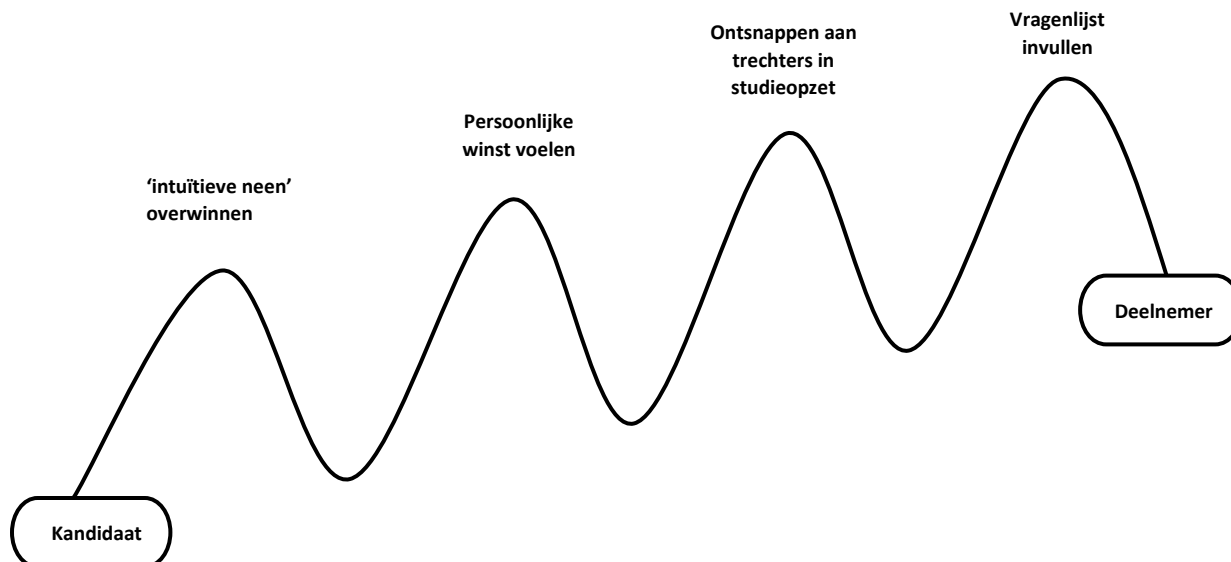
Het proefproject heeft duidelijk gemaakt dat een geschikte materniteit voor het bereiken van kansengroepen aan minstens volgende drie voorwaarden moet voldoen:

1. Een materniteit gelegen in een buurt waar voldoende kansengroepen wonen én die vooral **lokale patiënten aantrekt** (in vaktaal: een materniteit met een kleine 'catching area'). Op basis van gegevens uit SPE (registratie geboorte) kan per materniteit de postcode van alle bevallen moeders nagegaan worden. Daaruit bleek dat de materniteiten Jan Palfijn en Sint-Franciskus vooral patiënten aantrekt uit slechts enkele buurten of buurgemeenten: meer dan de helft van alle moeders die daar bevallen wonen in drie (deel)gemeenten (in tegenstelling tot bijvoorbeeld de materniteit Middelheim of Sint-Augustinus waar moeders uit zeer veel gemeenten komen bevallen). Dat maakt het mobiliseren van lokale netwerken en het organiseren van huisbezoeken voor moeders die bevallen in Jan Palfijn of Sint-Franciskus voor het invullen van vragenlijsten aanzienlijk efficiënter.
2. Een **gemotiveerde hoofdvroedvrouw** die gelooft in de studie en bovendien overtuigd is van het belang van extra inspanningen voor kansengroepen.
3. Een materniteit met een goed uitgebouwde dienst voor **prenatale consultaties** door vroedvrouwen (omdat dit een goed kanaal is om zwangere vrouwen te benaderen).

8.2 VIER INSTAPDREMPELS VOOR DEELNEMERS AAN HBM-ONDERZOEK

De toepassing en evaluatie van de aangepaste rekruteringsstrategie leert ons dat er (minstens) 4 drempels zijn die vrouwen moeten nemen om te kunnen deelnemen aan het HBM-onderzoek. Deze drempels zijn niet specifiek voor kansengroepen (ze gelden voor alle vrouwen) maar worden wel intenser beleefd door vrouwen uit kansengroepen. De eerste twee drempels zijn eerder psychosociale drempels, de laatste twee zijn meer praktische en communicatie drempels.

Gaandeweg de veldwerkperiode werd de eigenheid en de complexiteit van elke drempel zichtbaar en bleek ook dat de verschillende acties uit onze strategie enkel inwerken op bepaalde drempels. Figuur 8 geeft een overzicht van karakteristieken van de drempels en de bijhorende (deel)acties.



Figuur 8: De vier instapdrempels voor kansengroepen bij deelname aan HBM-onderzoek

8.2.1 Eerste drempel: de 'intuïtieve neen' overwinnen

Uit gesprekken met de buddy's en met mensen uit de doelgroep blijkt dat de HBM studie sociaal kwetsbare mensen (en dan vooral mensen met een andere etnische achtergrond) voor een eerste drempel zet door de aard van het onderzoek (*wat* we vragen aan deelnemers) en de timing van het onderzoek (*wanneer* we het vragen). De staalname (en dan vooral het placentastaal) schrikt de doelgroep intuïtief af en geeft het gevoel persoonlijke eigendom of informatie te moeten afstaan. Ook de periode waarin om deelname gevraagd wordt en stalen afgenomen worden (tijdens de bevalling) schrikt af.

De drie buddy's gingen hier op een andere manier mee om en zochten elk naar de beste manier om potentiële kandidaten over deze drempel te krijgen en hen te motiveren tot deelname.

Rekrutering van nieuwe deelnemers door buddy's

Eén van de twee Turkse buddy's haakte al vroeg in het proces af omdat de opdracht en het project te weinig aanknopingspunten vertoonden met haar manier van werken. Zij had gaandeweg ondervonden dat de HBM als een echte medische studie gepercipieerd wordt en dat een toelichting daarover dan ook enkel in een medische context thuishoort. Haar ervaring was dat een rekrutering via organisaties of via openbare plaatsen niet werkt omdat het onderwerp te gevoelig ligt om mensen in groep of in de publieke ruimte op aan te spreken. Verder vond ze dat de vele randvoorwaarden en exclusiecriteria de rekruteringsstrategie ook te complex maakten. Haar suggestie was om (enkel) te rekruteren in de materniteit zelf omdat het enkel daar gepast is om dit soort studie te bespreken. Gezien zij dit soort arbeidsintensief opzet niet zag zitten, besloot ze haar opdracht stop te zetten.

De twee andere buddy's hebben wel gerekruteerd maar kozen elk een eigen aanpak. De Marokkaanse buddy heeft veel allochtone verenigingen gecontacteerd (niet alleen met focus op zwangere vrouwen, maar ook binnen andere doelgroepen, vb: buurtcentra, IVCA (Intercultureel Vrouwencentrum

Antwerpen), ...). Daar heeft ze telkens de studie toegelicht aan de coördinator en folders uitgedeeld. Daarnaast koos ze voor een meer persoonlijke en directere aanpak via de prenatale consultaties in de materniteit van Jan Palfijn. Via afspraken met de materniteit kreeg ze via Bert Morrens de tijdstippen door waarop Marokkaanse vrouwen een afspraak hadden voor een gratis consult met een vroedvrouw. Zij kon dan mee in de consultatieruimte om na het consult de vrouwen een toelichting te geven. Dit werkte beter dan in de wachtruimte omdat daar meer privacy was. *Beoordeling*: de rekrutering via de materniteit is efficiënter maar rekrutering via verenigingen is ook zinvol voor bredere promotie van de studie. De periode van contacteren van verenigingen (juni) was echter niet ideaal want zij waren druk bezig met afronden van het seizoen en de voorbereiding van de Ramadan. Rekrutering via de materniteit was wel arbeids- en tijdsintensief aangezien afspraken van allochtone vrouwen niet gegroepeerd zijn en patiënten bovendien niet altijd kwamen opdagen.

De Turkse buddy volgde een persoonlijke aanpak via rechtstreeks contact op publieke plaatsen (vooral op markten en op buurtfeesten) en via eigen netwerken (geen verenigingen). *Beoordeling*: dit werkte voor haar goed, maar probleem was wel dat veel zwangere vrouwen niet in de juiste materniteit gingen bevallen (ongeveer 80% van de vrouwen die ze aansprak waren wel geïnteresseerd maar gingen naar een ander ziekenhuis).

CONCLUSIE: een combinatie van directe en indirecte rekrutering werkt het beste. **Lokale verenigingen** zijn goed voor meer indirecte sensibilisatie over de studie (zelfs via andere doelgroepen), maar daar is een iets langere termijn voor nodig (afhankelijk van timing). **Materniteiten** zijn goed voor de directe contacten met zwangere vrouwen en lijken het meest efficiënte kanaal van rekrutering. De prenatale consultatieruimte in het ziekenhuis is de meest geschikte locatie om kandidaten aan te spreken omdat deze medische setting een gesprek over een gezondheidsgerelateerde studie het makkelijkste toelaat. Rekrutering via **publieke plaatsen** lijkt minder efficiënt gezien de keuze voor het ziekenhuis een belangrijk inclusiecriteria voor deelname is.

Drempels en redenen voor weigering

GEEN TOESTEMMING VAN DERDEN. Beide buddy's hebben de ervaring dat vrouwen vaak wel interesse hebben om deel te nemen, maar toch eerst toestemming van hun man nodig hebben. Die weigeren dan meestal. Zo vertelde de Turkse buddy over een vrouw die interesse toonde tijdens de toelichting maar toen ze een paar dagen later terugbelde om te horen of ze wilde deelnemen had ze plots geen interesse meer. Volgens haar kwam dit vermoedelijk omdat ze geen toestemming kreeg van haar man of omdat iemand anders haar gezegd heeft dat er iets met haar kindje kan gebeuren. Toch is er ook het aanvoelen dat een weigering van de echtgenoot soms ook als excuus gebruikt wordt om neen te zeggen. De Marokkaanse buddy vermeldde daarnaast ook dat verschillende vrouwen deelname weigerden omdat het verboden zou zijn volgens de Islam ('*haram*'). Ze trachtte dit steeds te weerleggen door te vertellen dat de Islam sterke voorstander is van onderzoek en analyse, als het de toekomst kan verbeteren, en dat deelname aan een studie dus nooit kan verboden worden vanuit religieuze overweging. Toch vond ze het een moeilijk evenwicht om vrouwen hierop te wijzen en toch niet te veel onder druk te zetten.

WANTROUWEN IN STUDIE. Daarnaast geven de buddy's ook aan dat nogal wat vrouwen een gebrek aan vertrouwen hebben in de studie. Ze hebben dan vooral schrik dat er met de stalen andere dingen ondernomen worden (vb: klonen van baby). Vooral het staal moederkoek blijkt een drempel. De buddy's geven aan dat ze ervaren dat voor heel wat vrouwen de moederkoek echt belangrijk is, bijna iets heiligs, en dat vrouwen daarmee het gevoel krijgen iets te moeten afgeven dat hun eigendom is. Dit leidt tot wantrouwen en is de reden dat er gespeculeerd en gefantaseerd wordt over mogelijk misbruik van hun staal. De moederkoek afgeven blijkt een grotere drempel dan het navelstrengbloed. Volgens de Turkse buddy heeft dit mogelijk te maken met het feit dat Turkse (huis)vrouwen veel televisie kijken waardoor ze misschien te veel fantasie hebben over dit soort onderzoek.

Verder werd ook het gebrek aan interesse in het onderzoek vermeld als reden om niet deel te nemen of het feit dat deelname te complex is en voor extra belasting zorgt bij de moeder. Zo sprak de Marokkaanse buddy met een zwangere vrouw die weigerde deel te nemen omdat ze vond dat de bevalling en de opvoeding van haar kind al genoeg stress zouden geven. Ze wilde geen extra stress wilde door mogelijke negatieve resultaten over de gezondheid van haar kind.

Hefbomen en redenen voor toestemming

De Marokkaanse buddy stelt vast dat vooral vrouwen met een **STERKE PERSOONLIJKHEID** deelnemen. Zo vertelt ze over een vrouw die ze sprak: *“haar eerste reactie was direct heel open. Ze heeft me gezegd ja waarom niet, als we daardoor de baby's en de moeders kunnen beschermen. Het is een menselijke opdracht. Dat heeft ze zo gezegd zonder twijfelen” [...] die vrouw is heel sterk, ze weet wat ze wil*. Volgens haar hangt interesse in deelname dan ook meer samen met karakter (een sterke persoonlijkheid hebben) dan met opleidingsniveau (want dat is meestal niet zo hoog).

Volgens de Turkse buddy hangt toestemming geven vooral af van **VERTROUWEN** in de persoon die het vraagt. Zij stelt dat dit zelfs bij hoogopgeleide vrouwen geldt. Zo sprak ze met een advocate die haar zei dat ze nooit toestemming zou geven voor dit soort onderzoek aan een vreemde: *“als ik jou niet ken, zal ik nooit ja zeggen”*. Een andere hoogopgeleide allochtone vrouw heeft heel aandachtig geluisterd naar de toelichting en zei nadien dat als ze iets van zichzelf moet afgeven, ze altijd zal weigeren omdat ze niet gelooft in de wetenschap.

Een derde factor die motivatie voor deelname kan beïnvloeden is de **ARBEIDSDEELNAME** van vrouwen. Hierover is er echter onenigheid tussen de twee buddy's. Volgens de Turkse buddy denken werkende (hoogopgeleide) vrouwen te veel na. Zij twijfelen meer. Zij weten meer van wetenschap en van nieuwsberichten en dus ook van wat er allemaal kan mislopen. Huismoeders zijn makkelijker te overtuigen. Zij weten minder omdat ze minder in contact komen met anderen. De Marokkaanse buddy denkt echter net dat huismoeders minder makkelijk te overtuigen zijn, zij worden te weinig geconfronteerd met de milieu- en gezondheidsproblematiek. Het zijn net moeders die gaan werken die dagelijks in contact komen met de thematiek van het onderzoek. Bovendien zijn het net huismoeders die veel afhankelijker zijn van hun man. Bij hen leeft ook vaker het idee dat wat er in hun lichaam zit geheim moet blijven (*“de moederkoek is iets heiligs”*).

Conclusie: de buddy's hebben het aanvoelen dat motivatie voor deelname niet in de eerste plaats bepaald wordt door opleidingsniveau, maar veeleer door de **persoonlijkheid**, het **vertrouwen** en de **arbeidsituatie** van de vrouwen (hoewel deze factoren uiteraard wel samenhangen met opleiding). Ondanks deze belangrijke beïnvloedende factoren zal er toch altijd een deel van de doelgroep nooit kunnen overtuigd worden voor dit soort onderzoek.

Beschikbaar communicatiemateriaal

Voor het benaderen van sociaal kwetsbare doelgroepen gebruikte de buddy's een vereenvoudigde infobrochure die werd vertaald in Arabisch, Turks en Frans. Deze brochure werd eveneens gebruikt door de vroedvrouwen en werd ook verspreid onder lokale organisaties. De folder werd ook grondig gescreend door een ervaringsdeskundige in armoede (vzw De Link). Het advies was om in de woordkeuze zowel aandacht te hebben voor de instrumentele als de emotionele kant van armoede.

De **instrumentele kant van armoede** gaat vooral over aandacht om zinnen en boodschappen in het geschreven communicatiemateriaal zo duidelijk mogelijk te formuleren zodat er geen misinterpretaties mogelijk zijn en vooral om te zorgen dat in de communicatie naar kandidaat-deelnemers de link duidelijker wordt tussen WAT we onderzoeken, WAAROM we het onderzoeken en HOE we het onderzoeken.

Zo vermelden de brochures vooraan onderzoek naar "milieu en gezondheid". Bij milieu denken mensen vooral aan dingen waar ze zelf niet verantwoordelijk voor zijn terwijl de vragenlijst en sommige wervende vragen uit de infobrochure ("lette je tijdens de zwangerschap op een gezonde levensstijl") net heel persoonlijke vragen bevatten. Dit kan verwarrend en zelfs bedreigend overkomen voor mensen in armoede en kan deels verklaren waarom zij gaandeweg afhaken (en de vragenlijst dus niet opsturen).

"De informatie op de folder en in de brochure wijst op de invloed van het milieu op de gezondheid. Over het algemeen denken mensen bij het woord milieu aan bomen, planten, de luchtvervuiling, ... kortom, allemaal elementen waar men als individu geen of toch heel weinig invloed op heeft. De vragenlijst gaat over het persoonlijke leefmilieu en net over de keuzes die mensen zelf maken bijv. over al of niet roken. Voor mensen in armoede kan dit bedreigend overkomen" – LIEVE MAESMANS en BRIGITTE VAN DER HERTEN, tussentijdse rapportering 5 juni 2014.

"Dit kan heel verkeerd overkomen. Alle info op voorhand wijst naar de invloed van het milieu op de gezondheid. Met deze vraag ["lette je tijdens de zwangerschap op een gezonde levensstijl"] ga je heel persoonlijk, het lijkt dan een evaluatie van het milieu in de thuissituatie. Dit is natuurlijk belangrijk en de levensstijl wordt mee bevraagd. Er ontbreekt info over de onderzoekslink tussen persoonlijke levensstijl en de invloed van het milieu" – LIEVE MAESMANS en BRIGITTE VAN DER HERTEN, tussentijdse rapportering 27mei 2014.

Ook de andere wervende vragen uit de infobrochure zijn niet helemaal duidelijk en kunnen verkeerde verwachtingen creëren.

Maken berichten over schadelijke stoffen in speelgoed of papflessen je wel eens ongerust? Kortom: Vraag je je af of jouw kind in een gezonde omgeving zal opgroeien?

Bij de eerste vraag is de link tussen speelgoed/zuigflessen en het nemen van stalen van de moeders niet duidelijk aangezien dit items zijn waar baby en moeder pas mee in contact komen na de bevalling. De tweede vraag kan het idee oproepen dat deelnemers antwoorden zullen krijgen op hun specifieke situatie

terwijl dit niet op deze manier als doelstelling is opgenomen in het onderzoek. Het is dus belangrijk dat de zinnen en woorden die gekozen worden zo dicht mogelijk aansluiten bij wat men wil onderzoeken.

Daarnaast is er ook de **emotionele kant van armoede** (de belevingswereld van mensen in armoede). Hier gaat het vooral om rekening houden met wantrouwen van kansengroepen tegenover wetenschappelijk onderzoek. Belangrijkste advies hierbij is om de gevoeligheden goed te kennen en te zorgen dat woorden niet bedreigend overkomen. Enkele voorbeelden uit de infobrochure:

“Als we effecten op de gezondheid zien, zal de overheid maatregelen nemen”. Dit kan geïnterpreteerd worden alsof de overheid persoonlijke maatregelen voor dit gezin zal nemen en kan bedreigend overkomen voor mensen in armoede. Suggestie ter verbetering is: *“de overheid wil met de resultaten aan de slag om het leefmilieu gezonder te maken”*.

“Dit onderzoek gebeurt volledig anoniem”. Dit klopt niet, want deelnemers moeten naam en adres opgeven. Het onderzoek ‘gebeurt’ anoniem (de analyse en rapportering), maar ‘is’ dus niet anoniem (de bevraging). Het verschil hiertussen moet voldoende duidelijk zijn.

Conclusie: in de communicatie moet zowel aandacht zijn voor de instrumentele als voor de emotionele kant van armoede. De instrumentele kant vraagt vooral om rekening te houden met de onbekendheid van de doelgroep tegenover wetenschappelijk onderzoek. Woorden en boodschappen moeten daarom zo duidelijk mogelijk zijn zodat ze niet vatbaar zijn voor misinterpretatie. De emotionele kant vraagt vooral om rekening te houden met het wantrouwen van de doelgroep tegenover wetenschappelijk onderzoek. Woorden en boodschappen moeten daarom niet bedreigend overkomen en er dient rekening gehouden met bepaalde gevoeligheden bij de doelgroep.

Algemeen besluit en aanbeveling:

Zwangere vrouwen met een sociaal kwetsbare achtergrond ervaren de eerste drempel als een gevoelsmatige, bijna intuïtieve weigering voor deelname. Om vrouwen over deze eerste drempel te krijgen is het belangrijk dat vertrouwenspersonen (in ons geval de buddy's) in een persoonlijk gesprek de studie toelichten. Het gaat in dat gesprek vooral over het geruststellen van de vrouwen in verband met de staalname (geen invasief onderzoek, stalen gaan normaal verloren). Dit gesprek gebeurt best in een medische setting, bij voorkeur gekoppeld aan een prenataal vroedvrouwenconsult in de materniteit. Het is belangrijk dat vrouwen na afloop een brochure meekrijgen waarin de belangrijkste boodschappen en verwachtingen begrijpbaar worden toegelicht met aandacht voor gevoeligheden in taalgebruik.

8.2.2 Tweede drempel: de persoonlijke winst van deelname voelen

De ervaring van vzw De Link is dat zwangere vrouwen uit kansengroepen die over de eerste drempel heel zijn en dus niet intuïtief weigeren, toch nog kunnen/zullen afvallen indien voor hun de ‘persoonlijke winst’ van deelname niet voldoende duidelijk is. Die ‘persoonlijke winst’ wordt best ook mondeling toegelicht, maar kan (in tegenstelling tot de toelichting bij de eerste drempel) ook in groep gebeuren. Dit onderscheid werd oorspronkelijk niet gemaakt en de veronderstelling was dat buddy's dit konden includeren op basis van de tekst in de infobrochure.

Op de eerste bladzijde van de infobrochure appelleren we kandidaat-deelnemers op hun motivatie tot deelname in functie van het maatschappelijk en wetenschappelijk belang:

“Vraag je je af of jouw kind in een gezonde omgeving zal opgroeien? Lees dan vooral verder, want wij willen deze vragen samen met jou graag beantwoorden”.

De ervaringsdeskundige in armoede van vzw De Link wees er echter op dat daarvoor besef en inzicht nodig is in de waarde van wetenschappelijk onderzoek en dat hebben kansengroepen veel minder. Daarom is het belangrijk de persoonlijke winst om deel te nemen aan het onderzoek op een andere manier in de verf te zetten. Die winst is niet zozeer de (financiële) beloning, maar eerder het bewust worden en informeren over milieu- en gezondheidsrisico's, op voorwaarde dat die informatie dan praktisch en begrijpbaar wordt opgesteld. Het gaat dan over al die informatie *“waarmee mensen na het onderzoek aan de slag kunnen om zichzelf en hun kinderen zo goed mogelijk te beschermen tegen negatieve invloeden van het milieu op de gezondheid”* (LIEVE MAESMANS EN BRIGITTE VAN DER HERTEN, tussentijdse rapportering 5 juni 2014). Tijdens overlegmomenten met vzw De Link werd hierover concreet voorgesteld een soort boekje te voorzien met info over de biomerkers en een leidraad om verpakkingen van consumentenproducten te screenen op aanwezigheid van chemische stoffen. Richtvragen daarbij zijn: *“hoe blootstelling vermijden?”* en *“hoe chemische stoffen herkennen?”*. Kritische bedenking hierbij is wel om zorgzaam te zijn dat de voorgestelde beschermingsmaatregelen op zich geen te sterke sociale drempels omvatten. Het ontwijkinggedrag van mensen in armoede is immers veel beperkter waardoor ook het motiveren voor deelname aan het onderzoek in functie van het latere welzijn van hun kinderen bij die doelgroep mogelijk een beperkte meerwaarde betekent.

Dit werd in grote lijnen ook bevestigd in het focusgesprek met allochtone moeders in het prenataal steunpunt in Antwerpen en tijdens overlegmomenten met de gemeentelijke dienst diversiteit van Heusden-Zolder (zie hoofdstuk 3): infomateriaal en toelichtingen over het onderzoek moeten vooral concreter gemaakt worden op volgende punten: (i) concrete voorbeelden (welke stoffen worden gemeten? Wat is milieuvervuiling?), (ii) beleidsdoorwerking (wat zal de studie veranderen? Welke acties kunnen genomen worden?), (iii) wat zijn de verwachtingen (wat moeten deelnemers doen? Focus dat stalen normaal verloren gaan).

Het aanvoelen is dat de buddy's vooral ingezet kunnen worden voor verduidelijkingen bij het eerste en het laatste punt (die eerder vasthangen aan de eerste drempel), maar minder in staat zijn om ook de tweede verduidelijking rond beleidsdoorwerking en persoonlijke winst te kunnen onderstrepen bij kandidaat-deelnemers. Dit vraagt immers meer kennis en achtergrond over de studie.

Algemeen besluit en aanbeveling:

Zwangere vrouwen met een sociaal kwetsbare achtergrond moeten niet enkel *gerustgesteld* worden dat deelname geen risico's inhoudt (drempel 1), ze moeten ook *gemotiveerd* zijn om deel te nemen door duidelijk de persoonlijke winst aan te voelen (drempel 2). Die winst zit voornamelijk in het bewust worden en informeren over milieu- en gezondheidsrisico's. De ervaring leert dat de buddy's hierin minder beslagen zijn. Aanbeveling is om deze opdracht veeleer aan geroutineerde veldwerkers over te laten, eventueel tijdens een collectief infomoment.

8.2.3 Derde drempel: ontsnappen aan trechters in het studieopzet

De vroedvrouwen dienen in principe bij elke bevalling tijdens de veldwerkperiode stalen te nemen, behalve indien de moeder op voorhand weigert of indien ze niet voldoet aan de inclusiecriteria (geen 5 jaar in Vlaanderen of onvoldoende Nederlands spreken). Toch weten we uit de praktijk dat slechts bij een beperkt aantal bevallingen effectief stalen genomen worden (ongeveer 16%) en dat er nog heel wat logistieke en technische beperkingen zijn in het veldwerk waardoor mogelijk geïnteresseerde kandidaten toch niet kunnen deelnemen.

Aangezien deze beperkingen gerelateerd zijn aan de studiesetting (de materniteit en de uitbestedingen van het veldwerk aan vroedvrouwen en labo's) en dus buiten de wil van de moeders vallen, neemt deze drempel de vorm aan van een trechter waaraan moeder moeten zien te ontsnappen indien ze willen deelnemen: zo mogen ze bijvoorbeeld niet bevallen in het weekend of in een drukke periode, of geen moeilijke bevalling hebben (keizersnede, spoedbevalling). Verder kunnen de vroedvrouwen ook vergeten om stalen te nemen, ook al komt de vrouw perfect in aanmerking voor deelname. Dit is een algemeen knelpunt voor de campagne van de pasgeborenen (i.t.t. bijvoorbeeld de jongerencampagnes), maar het speelt extra in het nadeel van kansengroepen omdat zij hierdoor nog makkelijker zullen uitvallen: vroedvrouwen kunnen in drukke periode met een lagere bezetting op de materniteit (weekends, vakantieperiode) – minder tijd en energie investeren om kandidaten toe te leiden naar onderzoek (uitleg geven over studie, geruststellen, ...). In die periodes vallen kandidaten die minder goed Nederlands spreken of minder opgeleid zijn dan ook als eerste af.

Wanneer stalen toch genomen worden, bezoeken de veldwerkers van het PIH de pas bevallen vrouwen op de materniteit om meer uitleg over de studie te geven en toestemming te vragen om de stalen te mogen verwerken. In dit stadium weigeren vrouwen nog zelden (soms beslissen de veldwerkers echter wel om geen toestemming te vragen omdat ze ondervinden dat de moeders onvoldoende Nederlands spreken om te begrijpen waarover de studie gaat). Uit het voorgaande weten we echter dat het hier om een klein percentage vrouwen gaat waarbij effectief stalen genomen zijn (voor Jan Palfijn ongeveer 16%): het persoonlijk contact met een veldwerker – in de oorspronkelijke strategie beschouwd als een grote meerwaarde voor het betrekken van kansengroepen aan dit soort onderzoek – gebeurt dus maar bij een klein gedeelte van de (potentiële) kandidaat-deelnemers die reeds een aantal drempels in het studieopzet (bewust of onbewust) overwonnen hebben.

Algemeen besluit en aanbeveling:

Het veldwerk van deze campagne is kwetsbaar omdat staalname uitbesteed wordt aan derden (vroedvrouwen en labo's). Wanneer vroedvrouwen onvoldoende gemotiveerd zijn, onvoldoende worden opgevolgd door de hoofdvroedvrouw of onvoldoende afspraken maken met onderzoekers, en wanneer het labo logistieke beperkingen oplegt (geen verwerking van stalen tijdens het weekend), is er uitval van potentiële deelnemers.
--

8.2.4 Vierde drempel: schriftelijke vragenlijst invullen en opsturen

Dat de lange en moeilijke vragenlijsten een belangrijke drempel voor deelname zouden zijn, werd ons reeds tijdens de voorbereidende consultaties met terreinorganisaties gemeld. De vrees was dat het

probleem niet zozeer de taalbarrière van allochtonen zou zijn, maar vooral de moeilijke vragen voor laagopgeleiden. Het vertalen van de vragenlijst zou daarom weinig zin hebben. Bijkomend probleem is dat de vragenlijst een heel aantal gestandaardiseerde vragen bevat waarvan de verwoording (internationaal) gevalideerd werd en dus moeilijk aangepast kan worden.

Toch hebben we ervoor gekozen de vragenlijsten gedetailleerd te laten screenen door een ervaringsdeskundige in armoede (vzw De Link). Enerzijds werden zo een heel aantal woorden en vragen geïnventariseerd die onduidelijk of verwarrend geformuleerd werden (vanuit de instrumentele kijk op armoede). Bijvoorbeeld: ‘volkoren’ brood (verschil met bruin brood?), ‘rood’ vlees (niet doorbakken vlees?). sommige woorden zijn ook te moeilijk geformuleerd en kunnen beter vervangen worden, bijvoorbeeld ‘consumptie’ (vervangen door ‘gebruik’), ‘stabiel’ (door ‘hetzelfde’), andere kunnen beter omschreven worden aan de hand van enkele voorbeelden, bijvoorbeeld ‘peulvruchten’, ‘vrouwelijk voortplantingssysteem’, ‘vinyl’ vloer (voor een volledig overzicht zie bijlage). Anderzijds werd gewezen op het feit dat in de vragenlijst vooral de vragen over gezondheid en levensstijl zeer gevoelig kunnen liggen (vanuit de emotionele kijk op armoede). *“Men zal sterk de neiging hebben om sociaal wenselijk te antwoorden. Zo kan men bijv. omwille van schuldgevoel het eigen rookgedrag of alcoholgebruik minimaliseren”* – LIEVE MAESMANS EN BRIGITTE VAN DER HERTEN, tussentijdse rapportering 9 september 2014.

Voor de ondersteuning bij het invullen van de vragenlijsten hebben we zowel de buddy’s als de veldwerkers ingeschakeld die in de materniteit of tijdens een huisbezoek hulp bieden. De buddy’s gaven aan dat dit goed werkt (hoewel ze dit slecht bij een beperkt aantal deelnemers hebben kunnen uitvoeren). Het gezamenlijk invullen duurt ongeveer anderhalf uur. Bij één moeder maakte de buddy de bedenking dat er een privacy probleem was omdat de vragenlijst werd ingevuld in het bijzijn van de echtgenoot. Dit had volgens haar een merkbaar effect op de manier waarop bepaalde vragen rond anticonceptie en vruchtbaarheid werden beantwoord.

De ervaring van de veldwerkers is hier echter anders. Ook zij hebben boden verschillende keren hulp aan bij het invullen van de vragenlijsten, maar daar is niemand op ingegaan. Zij merkte ook een drempel bij moeders die ze thuis bezochten om de vragenlijst te komen ophalen. Daar moesten ze voor de deur blijven staan en werden ze niet binnengevraagd.

In totaal werden 34 vragenlijsten van deelnemers uit Antwerpen en Heusden-Zolder niet teruggestuurd. Deze moeders werden nochtans herhaaldelijk opgebeld door de veldwerkers en de buddy’s.

Algemeen besluit en aanbeveling:

Vragenlijsten worden best eerst getest bij mensen uit de doelgroep. Voor het invullen van de vragenlijsten zijn twee aanbevelingen te maken: ofwel de vragenlijst gedoseerd aanbieden (zoals bijvoorbeeld bij de JONG studie), ofwel de vragenlijst als interview afnemen. Tijdens overlegmomenten tussen TAO-armoede en het Steunpunt werd besloten dat een zinvolle oplossing voor de toekomst zou kunnen zijn: een online vragenlijst die (enkel) voor kansengroepen digitaal wordt afgenomen door een interviewer (vb: op een tablet). Voordeel is dat op die manier veel met afbeeldingen gewerkt kan worden. Bedenking hierbij is wel dat interviewers dan wel goed getraind moeten worden want ze zullen door deze nieuwe aanpak ook meer vragen krijgen van deelnemers (vb: waarom moet je dat weten? Is dat ook schadelijk voor de gezondheid? ...).

REFERENTIES

- Aroian, K.J., Katz, A., Kulwicki, A., 2006. Recruiting and retaining Arab Muslim mothers and children for research. *J. Nurs. Scholarsh.* 38(3), 255-261.
- Barnett, J., Aguilar, S., Brittner, M., Bonuck, K., 2012. Recruiting and retaining low-income, multi-ethnic women into randomized controlled trials: Successful strategies and staffing. *Contemp. Clin. Trials* 33(5), 925-932.
- Beyst, v. (2006). *Handelen naar geweten? Een analyse van het verband tussen milieubesef en milieuvriendelijk gedrag in Vlaanderen*. Brussel: Studiedienst van de Vlaamse Regering.
- Brumatti, L.V., Montico, M., Russian, S., Tognin, V., Bin, M., Barbone, F., et al., 2013. Analysis of motivations that lead women to participate (or not) in a newborn cohort study. *BMC Pediatr.* 13.
- Burlew, K., Larios, S., Suarez-Morales, L., Holmes, B., Venner, K., Chavez, R., 2011. Increasing Ethnic Minority Participation in Substance Abuse Clinical Trials: Lessons Learned in the National Institute on Drug Abuse's Clinical Trials Network. *Cult. Divers. Ethn. Minor. Psychol.* 17(4), 345-356.
- Cleuren, L. (2011). *Omgevingsanalyse 2010. Een stakeholdersbevraging door het Kruispunt Migratie-Integratie vzw en de integratiecentra in Vlaanderen en Brussel*. Brussel: Kruispunt Migratie-Integratie.
- Conway, D.I., McMahon, A.D., Smith, K., Taylor, J.C., McKinney, P.A., 2008. Socioeconomic factors influence selection and participation in a population-based case-control study of head and neck cancer in Scotland. *J. Clin. Epidemiol.* 61(11), 1187-1193.
- Davis, J.L., Buchanan, K.L., Green, B.L., 2013. Racial/Ethnic Differences in Cancer Prevention Beliefs: Applying the Health Belief Model Framework. *Am. J. Health Promot.* 27(6), 384-389.
- Dingoyan, D., Schulz, H., Mosko, M., 2012. The willingness to participate in health research studies of individuals with Turkish migration backgrounds: barriers and resources. *European Psychiatry* 27, S4-S9.
- Elliott, R., Leonard, C., 2006. Peer pressure and poverty: Exploring fashion brands and consumption symbolism among children of the 'British poor'. 3(4), 347-359.
- Galea, S., Tracy, M., 2007. Participation rates in epidemiologic studies. *Ann. Epidemiol.* 17(9), 643-653.
- Giuliano, A.R., Mokuau, N., Hughes, C., Tortolero-Luna, G., Risendal, B., Ho, R.C.S., et al., 2000. Participation of minorities in cancer research: The influence of structural, cultural, and linguistic factors. *Ann. Epidemiol.* 10(8), S22-S34.
- Goldberg, M., Chastang, J.F., Leclerc, A., Zins, M., Bonenfant, S., Bugel, I., et al., 2001. Socioeconomic, demographic, occupational, and health factors associated with participation in a long-term epidemiologic survey: A prospective study of the french GAZEL cohort and its target population. *American Journal of Epidemiology* 154(4), 373-384.
- Hussain-Gambles, M., Atkin, K., Leese, B., 2004. Why ethnic minority groups are under-represented in clinical trials: a review of the literature. *Health Soc. Care Community* 12(5), 382-388.
- Jaber, L.A., 2003. Barriers and strategies for research in Arab Americans. *Diabetes Care* 26(2), 514-515.

- Janssens, A.C.J.W., Verhaak, P.F.M., Bensing, J., 1997. Prioriteiten in onderzoek naar psychosociale aspecten van prenatale screening en diagnostiek Utrecht: Nederlands Instituut voor onderzoek van de Gezondheidszorg.
- Johnson, B.B., 2011. Acculturation, Ethnicity, and Air Pollution Perceptions. *Risk Anal.* 31(6), 984-999.
- Keune, H., Loots, I., Bruckers, L., Bilau, M., Koppen, G., Van Larebeke, N., 2008. Monitoring environment, health and perception. An experimental survey on health and environment in Flanders, Belgium. *Int. J. Global Environmental Issues* 8(1/2), 90-111.
- Killien, M., Bigby, J.A., Champion, V., Fernandez-Repollet, E., Jackson, R.D., Kagawa-Singer, M., et al., 2000. Involving minority and underrepresented women in clinical trials: The National Centers of Excellence in Women's Health. *J. Womens Health Gender-Based Med.* 9(10), 1061-1070.
- Landwehr Johan, B. (2010). *Wat beweegt mensen deel te nemen aan een leefstijlinterventie? Een onderzoek naar factoren die deelname aan de BeweegKuur beïnvloeden.*, Universiteit Utrecht, Utrecht.
- Levecque, k., Lodewyckx, I., van den Eeden, S. (2006). *Gezondheid en gezondheidszorg bij allochtonen in Vlaanderen*. Antwerpen: Steunpunt Gelijkekansenbeleid.
- Mohammadi, N., Jones, T., Evans, D., 2008. Participant recruitment from minority religious groups: the case of the Islamic population in South Australia. *Int. Nurs. Rev.* 55(4), 393-398.
- Paskett, E.D., Reeves, K.W., McLaughlin, J.M., Katz, M.L., McAlearney, A.S., Ruffin, M.T., et al., 2008. Recruitment of minority and underserved populations in the United States: The centers for population health and health disparities experience. *Contemp. Clin. Trials* 29(6), 847-861.
- Porta, M., Gasull, M., Puigdomenech, E., Rodriguez-Sanz, M., Pumarega, J., Rebato, C., et al., 2009. Sociodemographic factors influencing participation in the Barcelona Health Survey study on serum concentrations of persistent organic pollutants. *Chemosphere* 76(2), 216-225.
- Rooney, L.K., Bhopal, R., Halani, L., Levy, M.L., Partridge, M.R., Netuveli, G., et al., 2011. Promoting recruitment of minority ethnic groups into research: qualitative study exploring the views of South Asian people with asthma. *J. Public Health* 33(4), 604-615.
- Schmotzer, G.L., 2012. Barriers and Facilitators to participation of Minorities in Clinical Trials *Ethn. Dis.* 22(2), 226-230.
- Spears, C.R., Nolan, B.V., O'Neill, J.L., Arcury, T.A., Grzywacz, J.G., Feldman, S.R., 2011. Recruiting underserved populations to dermatologic research: a systematic review. *Int. J. Dermatol.* 50(4), 385-395.
- Svensson, K., Ramirez, O.F., Peres, F., Barnett, M., Claudio, L., 2012. Socioeconomic determinants associated with willingness to participate in medical research among a diverse population. *Contemp. Clin. Trials* 33(6), 1197-1205.
- Tjonneland, A., Olsen, A., Boll, K., Stripp, C., Christensen, J., Engholm, G., et al., 2007. Study design, exposure variables, and socioeconomic determinants of participation in diet, cancer and health: A population-based prospective cohort study of 57,053 men and women in Denmark. *Scand. J. Public Health* 35(4), 432-441.
- Vassart, C. (2005). *Gezondheidszorg en diversiteit: het voorbeeld van de moslimpatiënten*. Brussel: Koning Boudewijnstichting.
- Wagstaff, A., 2002. Poverty and health sector inequalities. *Bull. World Health Organ.* 80(2), 97-105.

Yancey, A.K., Ortega, A.N., Kumanyika, S.K., 2006. Effective recruitment and retention of minority research participants. *Annu. Rev. Public Health* (Vol. 27, pp. 1-28). Palo Alto: Annual Reviews.

Yoshizawa, R.S., 2013. Review: Public perspectives on the utilization of human placentas in scientific research and medicine. *Placenta* 34(1), 9-13.