



HANDREIKING

PATIËNTENPARTICIPATIE

VAN MIGRANTEN

IN ONDERZOEK, KWALITEIT

EN BELEID

Annemiek Dorgelo
Sarah Pos
Helena Kosec

Colofon

Titel Handreiking Patiëntenparticipatie van migranten in Onderzoek, Kwaliteit en Beleid

Auteurs A.Dorgelo, S.Pos, H.Kosec

Adviseurs De handreiking is samengesteld door het CBO en Pharos i.s.m. Netwerk van Organisaties van Oudere Migranten (NOOM) en Stichting Interculturele Gezondheidszorg Nederland (SIGN).



Met dank aan De leden van het deskundigenpanel afkomstig uit de organisaties Allochtone WMO-raad Dordrecht, Cliëntenraad GGZ Amersfoort, INSISEAN, Zorgbelang Zuid- Holland, Hulp Nú, Patiëntenpanel AMC, Lize, MEE Rotterdam en het CBO.

Speciale dank aan Merlijn van Schayk voor haar bijdrage aan het literatuuronderzoek.

Uitgave CBO en Pharos

Contactpersonen Annemiek Dorgelo, CBO: a.dorgelo@cbo.nl

Helena Kosec, Pharos: h.kosec@pharos.nl

Deze publicatie is mogelijk gemaakt door ZonMw en het VSB fonds



ZonMw

VSBfonds,
iedereen doet mee

Vormgeving Studio Casper Klaasse, Amsterdam

Druk adMercurius, Almere

© CBO in samenwerking met Pharos, Utrecht 2013. Overname van (gedeelten) tekst is toegestaan, mits met juiste bronvermelding. Indien tekst gebruikt wordt voor commerciële doelstellingen dient altijd vooraf schriftelijke toestemming verkregen te worden.

HANDREIKING

PATIËNTENPARTICIPATIE

VAN MIGRANTEN

IN ONDERZOEK, KWALITEIT

EN BELEID

Annemiek Dorgelo

Sarah Pos

Helena Kosec

CBO/PHAROS

INHOUD

Samenvatting	6
1 Inleiding	7
1.1 Aanleiding handreiking	7
1.2 Doel en doelgroep handreiking	8
1.3 Leeswijzer	8
 Deel 1	
2 Migranten patiëntenparticipatie	11
2.1 Waarom migranten patiëntenparticipatie	11
2.2 Wanneer is migranten patiëntenparticipatie nuttig?	12
2.3 Wat levert migranten patiëntenparticipatie op?	12
2.4 Waarom migranten patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit van zorg en beleid?	13
2.5 Wat moeten we weten voor succesvolle patiëntenparticipatie?	13
 3 Resultaten uit de literatuur en uit de praktijk	15
3.1 Binnenland	15
Beleid	15
Kwaliteitsbeleid	16
Onderzoek	17
Quick scan	17
Leren van werkzame principes vanuit de praktijk	18
3.2 Buitenland	20
3.2.1 (Nationaal) Beleid	20
3.2.2 Kwaliteitsbeleid	22
3.2.3 Onderzoek en educatie	25
 Deel 2	
4 Checklists cultureel sensitieve patiëntenparticipatie	29
4.1 Achtergrond Checklists	29
4.2 Voor wie?	29

4.3	Waarvoor?	29
4.3.1	Waarvoor kunt u de checklists niet gebruiken?	30
4.4	Hoe te gebruiken?	30
4.4.1	Indeling	30
4.4.2	Scores	31
	Checklist voor onderzoeksinstellingen	32
	Checklist voor Kwaliteitsbeleid	32
	Checklist voor (Nationaal) Beleid	33
 Deel 3		
5	Stappenplan patiëntenparticipatie migranten	35
5.1	Inleiding	35
5.2	Stappenplan	35
Stap 1	Doel en meerwaarde participatie van migranten bepalen	35
Stap 2	Rollen, kennis, vaardigheden en motivatie van de participanten (doelgroep kennen)	36
Stap 3	Welke migranten groep wilt u laten participeren?	38
Stap 4	Werving van de participanten	40
Stap 5	Niveau van participatie	42
Stap 6	Participatie instrument kiezen	45
Stap 7	Organisatie toerusten	47
Stap 8	Uitvoering	49
Stap 9	Evaluatie	49
Stap 10	Bestendinging	49
 Literatuur		51
Bijlage 1 – Promising Practices		54
Bijlage 2 – Checklist voor onderzoeksinstellingen, Checklist voor Kwaliteitsbeleid, Checklist voor (Nationaal) Beleid		60

SAMENVATTING

De toegankelijkheid en kwaliteit van zorg is voor migranten vaker ontoereikend dan voor autochtonen in Nederland. Gezien de voorspelde groei van migrantengroepen in Nederland in de komende jaren, en de hogere ziektelast en -kosten bij deze groep vergeleken bij de autochtone bevolking, is het van belang de kwaliteit en effectiviteit van zorg voor migranten te vergroten. Actieve betrokkenheid, ofwel participatie, van migrantengroepen in onderzoek, beleid en kwaliteitsbeleid in de gezondheidszorg kan hier aan bijdragen.

Tot op heden zijn er nog geen overzichten van werkzame initiatieven die helpen patiëntenparticipatie van migrantengroepen te vergroten binnen onderzoek, beleid en kwaliteitsbeleid. Met deze handreiking wordt er getracht kennis op dit gebied te bundelen en een instrument aan te reiken met als doel het vergroten van patiëntenparticipatie van migranten binnen de terreinen onderzoek, kwaliteit en beleid van de gezondheidszorg. De doelgroep van deze handreiking wordt gevormd door professionals die werken binnen de bovengenoemde terreinen in bijvoorbeeld ziekenhuizen, cliëntenraden, of bij universiteiten.

De handreiking is opgesteld in samenwerking met een panel van migranten. Het is gebaseerd op onderzoek, op praktijkvoorbeelden, op groepsgesprekken met de doelgroep en op interviews met verschillende representanten van organisaties uit het veld die goede ervaringen hebben met diverse vormen van patiëntenparticipatie door migranten.

Met de handreiking worden er drie verschillende groepen bediend, die verschillende informatiebehoeften hebben. Om deze reden zijn onderdelen los te lezen en te gebruiken. Naast de inleiding bestaat de handreiking uit drie verschillende onderdelen: een verkorte weergave van het literatuuronderzoek dat in het kader van dit project is uitgevoerd, een checklist waarmee een professional kan toetsen hoe zijn of haar organisatie al bezig is met patiëntenparticipatie van migranten en een stappenplan waarin handvaten worden gegeven hoe u als professional aan de slag kunt met het vergroten van patiëntenparticipatie van migranten binnen uw organisatie. In het stappenplan worden ook diverse veelbelovende voorbeelden gegeven.

1 INLEIDING

Voor u ligt de handreiking patiëntenparticipatie van migranten in onderzoek, kwaliteit en beleid.

Pharos en het CBO, in samenwerking met migrantenorganisaties NOOM en SIGN, hebben de krachten gebundeld om op basis van een literatuuronderzoek, praktijkvoorbeelden en een deskundigenpanel deze handreiking te ontwikkelen om participatie van cultureel diverse groepen in onderzoek, kwaliteit en beleid in de zorg te vergroten. Door samen te werken met NOOM en SIGN is er door CBO en Pharos zelf ook getracht bij te dragen aan een actievere participatie van migranten (patiënten)organisaties in onderzoek, kwaliteit en beleid. Deze handreiking brengt de bevindingen van dit samenwerkingstraject samen. ZonMw heeft de ontwikkeling van deze handreiking gefinancierd.

De handreiking is een eerste aanzet tot ondersteuning van professionals. Aanvullingen zijn welkom. U kunt deze mailen naar CBO of Pharos: Annemiek Dorgelo of Helena Kosec

1.1 Aanleiding handreiking

Deze handreiking is ontwikkeld om te voorzien in ontbrekende informatie en ontbrekende overzichten over werkzame initiatieven en elementen van patiëntenparticipatie in onderzoek, beleid en kwaliteitsbeleid van migrantengroepen in Nederland (Leys e.a. 2007, Crocket et al. 2008, Scheidegger et al. 2007, Guignon et al. 2005, Kamtsiuris et al. 2007).

Informatie en overzichten die inzicht geven in de wijze waarop actieve betrokkenheid, ofwel participatie, van niet-westerse patiënten vergroot kan worden, is van belang om de toegankelijkheid en kwaliteit van zorg te vergroten (Tonk, 2008). Tot op heden is de kwaliteit en toegankelijkheid van zorg voor migrantengroepen vaker ontoereikend dan voor autochtone groepen (Seeleman e.a. 2008). Dit is niet wenselijk. Zorg dient voor alle groepen toegankelijk te zijn en *alle* bevolkingsgroepen moeten invloed uit kunnen oefenen in zowel onderzoek, beleid als kwaliteitsbeleid (ZonMw, 2011). Tot op heden is dit niet het geval. Migrantengroepen zijn nog beperkt betrokken bij besluiten in onderzoek, beleid en kwaliteitsbeleid in de zorg (Grit en van de Bovenkamp 2008, De Graaf en Eitjes 2004).

De beperkte toegankelijkheid op zich is niet alleen onwenselijk, het brengt ook een verhoging van zorgkosten met zich mee door de toenemende ziektelast in deze groep. Migrantengroepen gaan de komende jaren een steeds groter aandeel uitmaken van de Nederlandse bevolking (van 20% in 2010 naar 29% in 2050).

Tegelijkertijd ligt de ziektelast in deze migranten patiëntengroep 22% hoger vergeleken met de autochtone bevolking (Verweij e.a. 2010). Migratie lijkt een risicofactor op het gebied van fysieke en psychische gezondheid (CSO, NOOM 2012). Het is voor te stellen dat gezien de groeiende niet-westerse bevolking en de 22% hogere ziektelast de kosten voor de gezondheidszorg verder zullen stijgen.

De beperkte toegankelijkheid en kwaliteit van zorg voor migranten wordt onder andere veroorzaakt doordat bestaande initiatieven en zorgstructuren nog onvoldoende aansluiten bij de beleving van ziekte en zorg van niet-westerse patiënten (Graaf 2004, Hartman e.a. 2009, Van Vliet e.a. 2006). Het betrekken van patiënten met verschillende culturele achtergronden, ofwel actieve participatie, is van belang om de zorg beter te kunnen implementeren en beter aan te laten sluiten bij de behoeften van alle patiënten in Nederland. Hiermee kan de kwaliteit en effectiviteit van de zorg vergroot worden (ZonMw 2011, Bovenkamp e.a. 2008, NIGZ, Mikado, Verweij Jonker Instituut, Pharos 2010, 2011, 2012). Om deze reden is het van belang om informatie en inzicht te verkrijgen in elementen en werkzame initiatieven op het gebied van migranten patiëntenparticipatie voor de terreinen onderzoek, kwaliteit en beleid in Nederland.

1.2 Doel en doelgroep handreiking

Het doel van deze handreiking is om professionals binnen onderzoek, kwaliteit en beleid te ondersteunen bij het actief laten participeren van patiënten met een cultureel diverse achtergrond. Bij onderzoek kan er gedacht worden aan universiteiten en andere onderzoeksinstituten in Nederland die binnen hun onderzoek ook patiënten met een andere dan de Nederlandse achtergrond willen betrekken. Wat betreft het kwaliteitsbeleid en het (nationaal)beleid zijn doelgroepen voor deze handreiking bijvoorbeeld ziekenhuizen die allochtonen willen betrekken bij het vormgeven van hun kwaliteitsbeleid of patiëntenverenigingen die ook de stem van de allochtone patiënt naar voren wil brengen. Deze handreiking kan echter ook geschikt zijn voor kleinschaligere instanties die te maken hebben met patiënten van diverse achtergronden zoals huisartsenpraktijken.

1.3 Leeswijzer

De handreiking is zo geschreven dat u de verschillende onderdelen ook afzonderlijk kunt gebruiken. Wanneer u direct aan de slag wilt met het vergroten van patiëntenparticipatie van migranten, kunt u deel 1 en deel 2 overslaan en zich richten op het stappenplan. Wilt u echter wat meer achtergrondinformatie over patiëntenparticipatie van migranten, dan kunt u het beste deel 1 lezen. Wilt u

weten hoe de stand van zaken binnen uw organisatie is op het gebied van patiënten-participatie van migranten, dan is het invullen van de 3 checklists in de bijlage een goed begin. Zie ook onderstaande toelichting op de indeling.

Indeling handreiking

1 Stand van zaken in binnen en buitenland

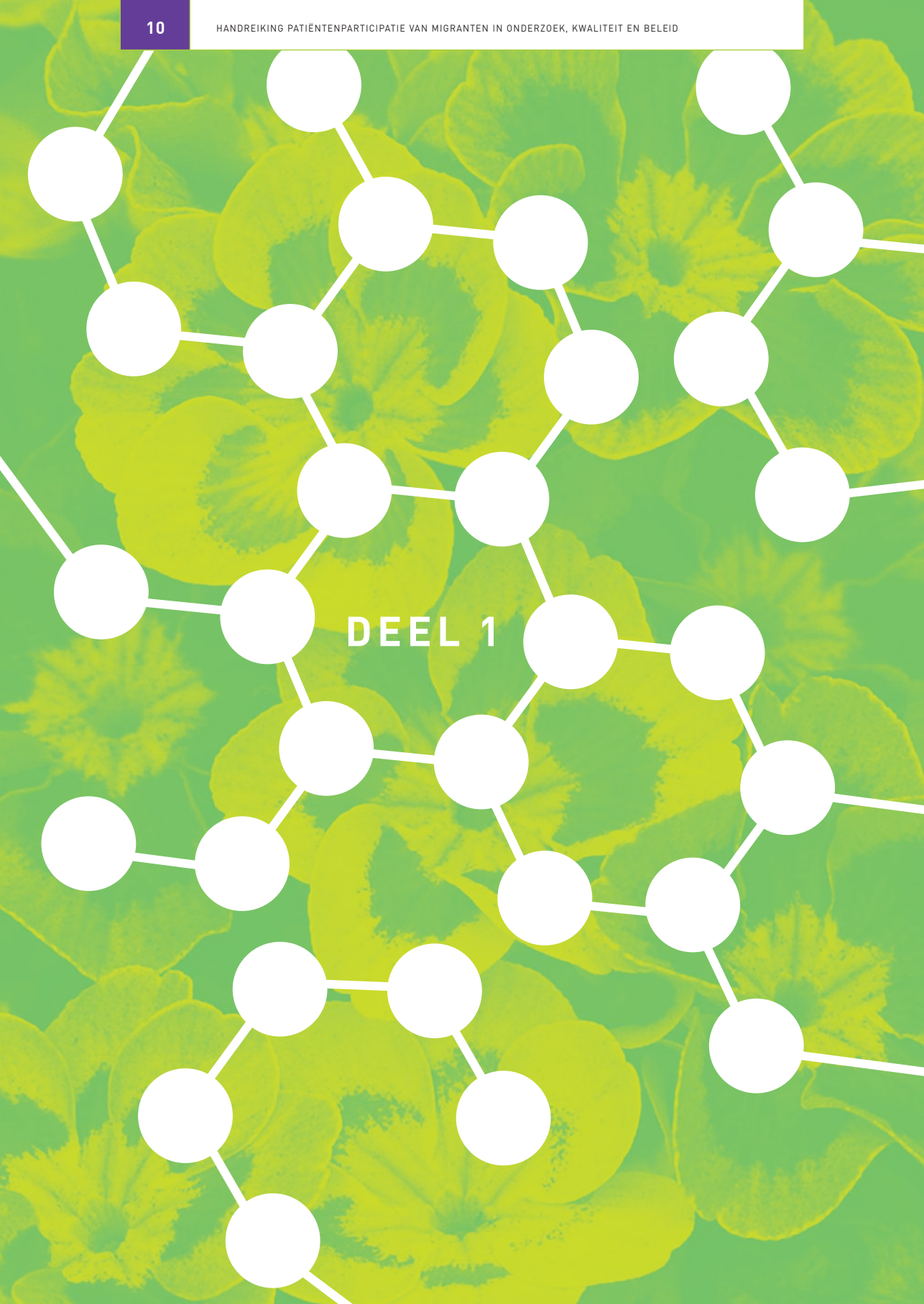
In het eerste onderdeel wordt er toegelicht wat we binnen deze handreiking onder de migranten patiëntenparticipatie verstaan en wat het belang is van migranten patiëntenparticipatie. Daarnaast wordt er een overzicht gegeven van de stand van zaken van patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid in binnen-en buitenland vanuit de literatuur. Dit geeft u inzicht over de huidige kennis over effectieve methoden, succesfactoren en verbeterpunten over migranten patiëntenparticipatie.

2 Checklist Cultureel sensitieve patiëntenparticipatie

In het tweede onderdeel van deze handreiking worden 3 checklists beschreven. Deze checklists staan in de bijlage. De checklists zijn bedoeld voor organisaties die de participatie van migranten patiënten willen verhogen. De checklists geven aan in hoeverre een organisatie op de goede weg is als het gaat om patiëntenparticipatie door migranten en wat er in de organisatie nog verbeterd kan worden.

3 Stappenplan voor verbeteren van cultureel sensitieve patiëntenparticipatie

In deel drie van de handreiking wordt er een stappenplan beschreven dat handvatten biedt om als organisatie direct aan de slag te gaan met het bevorderen van patiëntenparticipatie door migranten. Binnen dit stappenplan worden voorbeelden beschreven van patiëntenparticipatie door migranten.



DEEL 1

2 MIGRANTEN PATIËNTEN-PARTICIPATIE

In deze handreiking wordt er gesproken van patiëntenparticipatie wanneer ervaringsdeskundigheid wordt ingezet in besluitvormingsprocessen. Patiëntenparticipatie wordt gedefinieerd als deelname van patiënten(organisaties) aan onderzoek, beleid en kwaliteit van zorg als partner naast wetenschappers, beleidsmakers en professionals. Hierbij wordt de unieke ervaringsdeskundigheid van patiënten(organisaties) benut met als doel de kwaliteit van zorg te vergroten (ZonMw 2011, CBO 2009).

Er zijn vele vormen van participatie bekend. Grofweg maken wij een onderscheid naar meer passieve vormen van participatie en actieve vormen van participatie. Passieve vormen van participatie zijn gericht op het informeren van patiënten (zoals publiciteit, gratis telefoonnummer en geschreven informatiebronnen), raadplegen en consulteren (bijvoorbeeld vragenlijsten, en focusgroepen). Bij actieve vormen van participatie is de patiënt betrokken bij besluitvormingsprocessen, er is partnerschap in activiteiten en de regie ligt (mede) bij de patiënt (geven of organiseren van conferenties, publieke hoorzittingen, workshops, deelname aan commissies etc.). In deze handreiking richten wij ons alleen op actieve participatie.

Wanneer we in deze handreiking spreken over migranten patiëntenparticipatie dan bedoelen we dat er migranten/niet-westerse allochtonen/etnische groepen/cultureel diverse groepen/diversiteit/seldom heard groups/minorities betrokken worden. De term migrant werd door het deskundigenpanel als de prettigste omschrijving gedefinieerd, om die reden gebruiken wij deze term in deze handreiking. Uiteraard bestaat 'de' migrant niet. Migranten vormen een zeer heterogene groep.

2.1 Waarom migranten patiëntenparticipatie

Patiënten kijken met andere ogen naar zorg dan onderzoekers, kwaliteitsmedewerkers, bestuurders van zorginstellingen en nationale beleidsmakers op het gebied van zorg. Zij bezitten ervaringsdeskundigheid die uniek is en die te maken heeft met:

- Hun persoonlijke situatie (e.g. ziekte, behandeling, herstel, kennis, vaardigheden, beschikbare middelen)
- Hun omgeving (e.g. mantelzorg, ervaringen met zorg van familie, vrienden)

Patiënten kennen de zorginstelling en geboden zorg als geen ander en kunnen aangeven wat goed loopt en wat minder goed loopt. Onderzoekers weten veel

over onderzoeksmethodieken en relevante gegevens betreffende ziekten en behandelmethodes. Kwaliteitsmedewerkers en bestuurders van ziekenhuizen bezitten kennis over richtlijnen en kwaliteitssystemen om de kwaliteit van diagnostiek en behandelmogelijkheden te verbeteren en efficiënter te maken. Beleidsmakers bezitten kennis over gezondheidsbeleid en gezondheidssystemen. Voor een goede zorg en optimaal functioneren van het gezondheidssysteem is zowel ervaringsdeskundigheid als professionele kennis onontbeerlijk (CBO 2012).

Zoals eerder aangegeven lukt het tot op heden nog onvoldoende om patiënten met een cultureel diverse achtergrond actief te laten participeren in onderzoek, kwaliteit en beleid in de zorg terwijl dat juist voor deze groep van belang is (zie ook bijlage 1). Migranten ervaren relatief vaak cultuur- en taalproblemen in communicatie met zorgverleners met als gevolg dat zij zich niet serieus genomen voelen. Het wederzijds begrip tussen migranten en zorgverleners en de therapietrouw is lager dan onder niet migranten. Migranten geven minder feedback op de kwaliteit van de zorg en nemen veel minder deel aan verbetertrajecten in de zorg. Ook ervaren vele migranten belemmeringen in het maken van eigen keuzes en het voeren van eigen regie in de zorg. Het verhogen van patiëntenparticipatie door patiënten met verschillende culturele achtergronden kan daar verandering in brengen. Patiëntenparticipatie voor deze groep is van belang om de zorg beter aan te laten sluiten bij de behoeften van alle patiënten in Nederland (Van Berkum en Smulders, Pharos 2010). Daarmee kan de kwaliteit en effectiviteit van zorg verbeteren (Pharos, 2011; Pharos 2013).

2.2 Wanneer is migranten patiëntenparticipatie nuttig?

Het is van belang te beseffen dat niet alle kennis en informatie van patiënten in de zorg bruikbaar is. Eenmalige ervaringen die niet met anderen gedeeld worden, zijn doorgaans minder betrouwbaar en worden niet gezien als een specifieke ervaringsdeskundigheid. Iedere patiënt heeft zijn eigen specifieke wensen, behoeften, problemen en emoties. Dé migranten patiënt bestaat niet. Dit verklaart ook waarom informatie over eenmalige participatie van één patiënt niet voldoende is (CBO 2012). Pas als de kennis wordt opgedaan door herhaalde ervaringen met het lichaam, de aandoening en met de gezondheidszorg en vervolgens wordt gedeeld, bijvoorbeeld in een patiëntenorganisatie, ontstaat unieke en bruikbare ervaringsdeskundigheid (Caron-Flinterman 2005).

2.3 Wat levert migranten patiëntenparticipatie op?

Patiëntenparticipatie vereist een aanzienlijke investering zowel van patiënten als van instellingen die patiënten erbij willen betrekken. Instellingen moeten middelen en kennis beschikbaar stellen en voorbereidingen treffen om patiën-

ten te raadplegen. De vraag doet zich voor waarom zij dat zouden doen. Op welke opbrengst kunnen zij rekenen als ze investeren in participatie?

In de literatuur worden verschillende redenen genoemd voor patiëntenparticipatie:

- Verbeteren van de kwaliteit van zorg en het vergroten van de kans op nieuwe oplossingen
- Legitimatie geven aan te nemen beslissingen
- Vergroten van empowerment van patiënten
- Verbeteren van implementatiekansen van de te nemen besluiten
- Verhogen van de efficiency en effectiviteit van het zorgsysteem (ibmg 2008, Kosec, 2012)

2.4 Waarom migranten patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit van zorg en beleid?

Onderzoekers, beleidsmedewerkers en kwaliteitsmedewerkers in de zorg hebben kennis van aanpalende terreinen van belang voor de kwaliteit van zorg. Op elk van deze terreinen is voor een optimaal functioneren zowel professionele deskundigheid als ervaringsdeskundigheid nodig. Er zijn verschillen binnen deze drie terreinen wat betreft migranten patiëntenparticipatie, maar ook overeenkomsten. Aangezien de terreinen elkaar aanvullen, maar ook gezien de overlap tussen de terreinen richt deze handreiking zich op de drie terreinen: onderzoek, kwaliteit van zorg en (nationaal) beleid.

Bij onderzoek gaat het om onderzoek in de gezondheidszorg, volgens de 6 samenhangende domeinen, zoals opgezet volgens het NIVEL (2011), namelijk gezondheid en ziekte, verwachtingen en ervaringen van patiënten, het zorgproces, aanbod en organisatie van zorg, structuur en sturing van zorg en uitkomsten van zorg. Bij kwaliteit ligt de nadruk op (para)medische richtlijnen en kwaliteitsinstrumenten van instellingen in de gezondheidszorg. Bij beleid wordt gekeken naar het gezondheidsbeleid op nationaal, regionaal, lokaal en instellingsniveau.

2.5 Wat moeten we weten voor succesvolle patiëntenparticipatie?

Om patiënten actief te laten participeren in onderzoek, kwaliteit van zorg en (nationaal)beleid is het van belang om te weten wat effectieve methoden zijn, of op zijn minst, welke activiteiten als succesvol worden ervaren door professionals in de zorg en door patiënten. Hiervoor is inzicht in effectiviteit van patiëntenparticipatie nodig. Hiermee bedoelen we de mate waarin de vooraf gestelde doelen van patiëntenparticipatie bereikt zijn, maar ook de mate waarin de gebruikte participatie methoden hebben bijgedragen aan de inbreng en de

invulling van het patiënten perspectief. Naast de effectiviteit is het ook van belang te weten hoe toepasbaar patiëntenparticipatie is. Hiermee bedoelen we de mate waarin patiëntenparticipatie in onderzoek, beleid en kwaliteit realiseerbaar zijn.

Om inzicht te krijgen in de effectiviteit en toepasbaarheid is er voor deze handreiking een literatuuronderzoek uitgevoerd in de (inter)nationale literatuur naar effectieve vormen en voorbeelden van migranten patiëntenparticipatie. Tevens is er een quick scan in Nederland uitgevoerd naar praktijkvoorbeelden en succeservaringen van professionals in onderzoek, kwaliteit en beleid én zijn er panelbijeenkomsten gehouden met migranten (patiënten)organisaties voor de inbreng van het patiëntenperspectief.

3 RESULTATEN UIT DE LITERATUUR EN UIT DE PRAKTIJK

Uit de gevonden literatuur, de uitgevoerde Quick Scan maar ook op basis van ervaringsdeskundigheid uit de praktijk blijkt dat effectieve methoden gericht op migranten patiëntenparticipatie op het terrein van beleid, kwaliteitsbeleid en onderzoek nog amper voor handen zijn. Kennis op dit terrein is binnen het gezondheidssysteem als geheel nog beperkt zowel wat betreft effectiviteit evenals toepasbaarheid. Slechts enkele instituten en organisaties hebben op dit terrein substantiële kennis en ervaring opgedaan. Door deze kennis en ervaring te bundelen kunnen andere organisaties binnen het gezondheidssysteem veel leren. Er zijn verschillende factoren gevonden in de literatuur in binnen- en buitenland welke migranten patiëntenparticipatie kunnen stimuleren dan wel belemmeren. Opvallend was dat deze factoren gevonden in de literatuur grotendeels in overeenstemming waren met de resultaten van de Quick Scan en de ervaringsdeskundigheid van het deskundigenpanel. In dit onderdeel van de handreiking presenteren we deze resultaten en laten we per onderdeel de daaruit voorkomende beïnvloedende factoren zien die op de verschillende niveaus terug kwamen.

3.1 Binnenland

Beleid

Het idee dat patiënten ervaringsdeskundigheid bezitten en in de gelegenheid gesteld moeten worden deze deskundigheid in te brengen in de zorg is in Nederland pas in de afgelopen decennia tot stand gekomen. De ontwikkeling in wetgeving heeft er voor gezorgd dat patiënten(organisaties) een stem krijgen in organisatie- en (kwaliteits)beleid van de zorg en de zorginstellingen meer vraaggericht moeten werken (CBO 2012): klachtrecht van cliënten in de zorgsector (1995), de wet medezeggenschap cliëntenzorginstellingen (1996), de kwaliteitswet zorginstellingen (1996) en de wet marktverordening (2006). Daarnaast wordt er de laatste jaren vanuit de overheid niet alleen van patiënten gevraagd hun stem te geven, maar er wordt ook verwacht dat patiënten hun eigen keuzes maken in de zorg en hun eigen verantwoordelijkheid kunnen nemen wat betreft hun gezondheid. In de laatste beleidsnota's worden deze ontwikkelingen voortgezet. De invloed van cliënten en de positie van cliënten in de zorg wil het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport verder versterken (VWS 2008, CBO 2012, Regeerakkoord 2012, Pharos Programma Mi-

grant als Klant 2011, 2012, 2013). Patiënt ervaringsdeskundigheid, evenals patiëntenparticipatie, krijgt daardoor een steeds belangrijkere rol. In Nederland zijn als gevolg van bovenstaande ontwikkelingen in de laatste decennia structuren op het gebied van patiëntenparticipatie opgezet zoals patiëntenorganisaties, waarin ook migranten zouden kunnen participeren.

Stimulerende en beperkende factoren van invloed op migranten patiëntenparticipatie in beleid

- Wetten klachtrecht van cliënten in de zorgsector (1995), de wet medezeggenschap cliëntenzorginstellingen (1996), de kwaliteitswet zorginstellingen (1996) en de wet marktverordening (2006) (+)
 - Marktwerking (+)
 - Mondigheid patiënten (+/-)
 - Focus huidig beleid op versterken patiëntenparticipatie (+)
- *(-) = negatieve invloed, (+) = positieve invloed
-

Kwaliteitsbeleid

Van belang is te beseffen dat in Nederland de nadruk ligt op patiëntenparticipatie in georganiseerd verband. Belangrijke beslissingen in de zorg worden genomen in samenwerking tussen zorgaanbieders, zorgverzekeraars en koepels van patiëntenorganisaties. De Nederlandse patiëntenorganisaties kennen een sterk gelaagde structuur die hen goed in staat stelt tot collectieve actie. Zij worden geacht de diversiteit van de patiëntenpopulatie te weerspiegelen.

Wanneer er echter gekeken wordt in de Nederlandse literatuur is een belangrijke conclusie dat slechts een gering aantal patiëntenorganisatie rekening houdt met culturele diversiteit. In het specifiek, het bestaan van migranten patiënten. Terwijl 26% van de respondenten aangeeft dat er beleid gevoerd wordt ten aanzien van migranten, onderhoudt slechts 12% de daartoe benodigde contacten, krijgt 9% relevante signalen over specifieke problemen en wensen van migranten patiënten/cliënten en heeft 5% een gericht aanbod om deze groepen binnen de achterban daadwerkelijk te bereiken. Van de landelijke patiëntenorganisaties hebben slechts enkelen echt ervaring met migranten (De Graaff & Eitjes, 2004).

Stimulerende en beperkende factoren die een rol spelen bij gebrek aan participatie van migranten in patiëntenverenigingen zijn (Tabibian & Gorter (2005), De Graaff & Eitjes, 2004)

- Gebrek aan tijd/geld/mensen om specifiek beleid te ontwikkelen (-)
- Er wordt geen rekening gehouden met het bestaan van allochtone patiënten (-)
- Binnen de organisaties weinig kennis over behoeften, wensen en belevingswereld van de patiënten (-)

- Oplossingen worden gezocht in bestaande werkwijzen en structuren (-)
 - De benodigde contacten worden niet onderhouden (-)
 - Geen gericht aanbod om de groep en/of achterban te bereiken (-)
 - Er worden geen relevante signalen over specifieke problemen en wensen van alloch-tone patiënten/cliënten ontvangen (-)
 - Geen ervaring met allochtone groepen (-)
- *[-] = negatieve invloed, [+] = positieve invloed

Onderzoek

Er zijn de afgelopen jaren verschillende onderzoeksinitiatieven opgezet. Er wordt in Nederland onderzoek gedaan naar patiëntenparticipatie in de praktijk, maar er lijkt weinig onderzocht te worden hoe migranten actief kunnen participeren in onderzoek in zorg. Althans er is geen literatuur en informatie over gevonden in het kader van deze handreiking. Dit beeld wordt ook weergegeven in een Quick Scan uitgevoerd in het kader van deze handreiking.

Quick Scan

Professionals in onderzoek, beleid en kwaliteitsbeleid van zorg hebben verschillende initiatieven in Nederland opgezet (Leys e.a. 2007). Er zijn echter geen overzichten bekend van werkzame principes gericht op migranten op deze drie terreinen. Het ontbreekt aan informatie welke participatiemethoden gericht op niet-westerse patiënten geschikt zijn voor welk doel en onder welke voorwaarden. Wel blijkt uit de Quick Scan naar toegepaste patiëntenparticipatiemethodieken (bijlage 1) dat er op dit moment verschillende initiatieven in Nederland bestaan op het gebied van onderzoek, kwaliteitsbeleid en beleid die participatie van migrantengroepen of cultureel diverse groepen vergroten: 34 van de 59 respondenten gaven aan dergelijke activiteiten te verrichten. Een nog kleiner aantal maakt daarbij gebruik van specifieke methodieken (n=24). Geen van deze initiatieven is nog geëvalueerd.

Uit deze Quick Scan blijkt verder dat binnen organisaties die kwaliteitsbeleid verrichten er in verhouding het meest aan migranten patiëntenparticipatie wordt gedaan (76,6%). Ter vergelijking, binnen de bevroegden die met name actief zijn op onderzoek verricht 56,5% activiteiten op het gebied van migranten patiëntenparticipatie en 48,5% binnen instellingen die actief zijn op beleid. Ook wanneer alle drie de typen organisaties (kwaliteit, beleid, onderzoek) worden samengenomen worden er in verhouding meer patiëntenparticipatie activiteiten binnen kwaliteitsbeleid verricht (43,5%) dan binnen de terreinen beleid (34,7%) en onderzoek (21,7%).

Van alle organisaties die deel hebben genomen aan de Quick Scan gaven 30 organisaties aan specifieke activiteiten en methodieken te hanteren om migranten te betrekken (24 daarvan gebruiken een specifieke methodiek). Wanneer migranten participeren, doen zij dit doorgaans op het niveau van informeren en consulteren (15). Soms is er sprake van het inzetten van migranten in

een adviserende rol. Relatief weinig organisaties en instellingen zetten activiteiten in om migranten te betrekken bij besluitvormingsprocessen in de zorg (7). Er zijn geen voorbeelden gevonden van participatie op de hoogste treden van de participatieladder: als partner of als opdrachtgever die samen met de professional besluiten neemt.

Binnen (koepels van) categorale patiëntenorganisaties en onder regionale zorgbelangen zijn relatief veel (12) migranten participatie activiteiten en methodieken gevonden gericht zowel op kwaliteitsverbetering als op beleid. Ook een aantal kenniscentra en onderzoeksinstellingen spannen zich in om migranten erbij te betrekken. Soms doen ze dat door migranten te betrekken bij het meebepalen van het onderzoeksthema, mede-indienen van een onderzoeksopzet, interviews af te nemen en resultaten van het onderzoek mede te presenteren. In verhouding hebben minder zorgverleners deelgenomen in de Quick Scan en er zijn relatief weinig voorbeelden van patiëntenparticipatie door migranten in zorginstellingen gevonden (5). Dit geldt in nog sterkere mate voor zorgverzekeraars en farmaceuten. Een mogelijke oorzaak zou kunnen liggen in het feit dat deze organisaties zich niet specifiek op migranten te richten, maar op de gehele doelgroep inclusief migrantengroepen.

Stimulerende of beperkende factoren van invloed op migranten patiëntenparticipatie vanuit de Quick Scan

- Bestaan van verschillende initiatieven in Nederland op dit moment (+)
- Ad hoc participatie (-)
- Beperkte associatie patiëntenparticipatie met dienstverlening aan migranten (-)

*(-) = negatieve invloed, (+) = positieve invloed

De meeste participatievormen die voor migranten ingezet worden zijn (ad hoc) focusgroepen, panels, rondetafelgesprekken en in mindere mate werkgroepen. Er zijn in de Quick Scan geen voorbeelden gevonden van migrantenparticipatie in landelijke, regionale of lokale gezondheidscommissies. Ook zijn er geen voorbeelden gevonden van gebruik van minder gebruikelijke participatievormen zoals 'mystery guests'. Uit interviews met de organisaties blijkt dat patiëntenparticipatie door migranten nog relatief vaak wordt geassocieerd met specifieke dienstverlening aan migranten, zoals voorlichtingen.

Leren van werkzame principes vanuit de praktijk

Omdat er nog beperkt inzicht is in wat werkt in beleid, kwaliteitsbeleid en onderzoek wat betreft migranten patiëntenparticipatie in zorg kunnen we nog veel leren van overzichten van initiatieven vanuit de zorgpraktijk bekend (Pharos, Mikado, NIGZ, Verweij Jonker Instituut). Deze initiatieven laten zien hoe belangrijk actieve participatie van niet-westerse patiënten kan zijn voor hun ziekte en gezondheid en daarmee van invloed op het gebruik van zorg. De lage

toegankelijkheid van zorg uit zich onder andere in een lagere patiënttevredenheid onder niet-westerse patiënten in zowel eerste en tweede lijn (Devillé e.a. 2006). Factoren die een rol spelen in de lagere toegankelijkheid van zorg, lagere patiënttevredenheid en hogere ziektelast zijn cultuurbepaalde visies op gezondheid en ziektebeleving (Gailly 2008). Hoe de patiënt is of haar ziekte ervaart is mede bepalend hoe een patiënt omgaat met de klachten, welke zorg zij denken nodig te hebben (Beune e.a. 2008, Van Dellen e.a. 2007). Door actieve deelname aan projecten krijgen de patiënten meer invloed op hun leven, ze leren met hun ziekte om te gaan en daarbij hun eigen kracht te ontdekken (Tonk 2008). Vooral bij niet-westerse patiënten lijkt dit van belang. Migranten hebben veelal een andere ziektebeleving vanuit hun culturele achtergrond. De ervaring leert dat migranten doorgaans gewend zijn aan meer traditionele verhoudingen tussen patiënt en arts en minder bekend zijn met patiënten rechten en inspraakrecht (Graaf 2004, Pharos Migratie en gezondheid Feiten en cijfers 2011). Het aanbod van de gezondheidszorg sluit onvoldoende aan bij niet-westerse patiënten. Als voorbeeld hiervan kunt u denken aan het bevolkingsonderzoek screening op borstkanker. De participatiegraad van niet-westerse migranten vrouwen is lager dan de autochtone bevolking (Hartman e.a. 2009, Pharos Migratie en gezondheid Feiten en cijfers 2011). Ook in de internationale literatuur zijn er vele voorbeelden bekend dat de opkomst lager is onder lagere SES groepen, een groep waarin ook veel niet-westerse migranten in voorkomen (Crocket et al. 2008, Scheidegger et al. 2007, Guignon et al. 2005, Kamtsiuris et al. 2007). Bij deze initiatieven wordt nog veel gedacht vanuit begrippen en principes vanuit de professional (Van Vliet e.a. 2006) en niet vanuit de niet-westerse patiënt.

Stimulerende en belemmerende factoren voor migranten patiëntenparticipatie in de praktijk

- Weinig informatie beschikbaar over doelgroep participatie migranten (-)
- Verschillen in ziektebeleving (+/-)
- Gewend zijn aan meer traditionele verhoudingen tussen patiënt en arts (-)
- Minder bekend zijn met patiënten rechten en inspraakrecht (-)
- Denken vanuit begrippen en principes vanuit de professional (-)
- Weinig sprake van gezondheidsbeleid specifiek gericht op migranten(-)

*(-) = negatieve invloed, (+) = positieve invloed

Bovenstaande resultaten laten zien dat patiëntenparticipatie door migranten in de zorg in Nederland zich nog in de kinderschoenen bevindt. Meerdere van de bevraagde organisaties geven aan net te zijn gestart of er meer aan te willen doen. Er is dus wel beweging op dit terrein in Nederland en initiatieven worden of zijn opgestart. Met deze handreiking willen we organisaties op het gebied van onderzoek, beleid en kwaliteitsbeleid binnen Nederland ondersteu-

nen om initiatieven op het gebied van migranten patiëntenparticipatie te starten en te leren van de ervaring die er is.

Niet alleen willen we leren van initiatieven en ervaringen binnen Nederland. Ook ervaringen in het buitenland worden mee genomen. Om deze reden volgt in de volgende paragraaf een overzicht van gevonden initiatieven vanuit de buitenlandse literatuur.

3.2 Buitenland

Wanneer naar de buitenlandse literatuur gekeken wordt, blijkt dat ook hier weinig te vinden is over effectieve migranten participatiemethoden. Er zijn 20 bronnen gevonden in wetenschappelijke databases en websites van internationale overheden die activiteiten gericht op migranten patiëntenparticipatie beschrijven: 6 bronnen over (nationaal) beleid, 5 over kwaliteitsbeleid en 9 over onderzoek. Het zijn artikelen en rapporten over procesevaluaties van participatiemethoden en/of discussedocumenten. In een aantal gevallen worden voorbeelden van participatiemethoden beschreven. Wat betreft de bewijskracht is de gevonden internationale literatuur met name gebaseerd op ervaringsdeskundigheid van professionals in de zorg en in een enkel geval gebaseerd op Case Series. Op basis van de beschikbare gegevens kan er daardoor weinig gezegd worden over het participatieniveau en de effectiviteit. Wel is het mogelijk om methodieken te bespreken die als een goed voorbeeld worden gezien en om factoren te noemen die gezien worden als belemmerend of stimulerend voor de participatie van migranten (Dorgelo, Pos, van Schaik, Kosec 2012).

3.2.1 (Nationaal) Beleid

In de United Kingdom is er vanaf de jaren zeventig gestart met zogenoemde Patient and Public Involvement (PPI) in de vorm van gezondheidsraden. Deze gezondheidsraden werden bekritiseerd vanwege geografische variaties en het onvermogen om de diversiteit binnen de gemeenschap te vertegenwoordigen. Via reguliere kanalen werd geprobeerd om etnische minderheden te bereiken, wat grote moeite kostte. Er bleken geen migranten pleitbezorgers en migranten sleutelfiguren te zijn of lokale fora die als link tussen de professionals en migrantengroepen konden dienen. Als ze er waren, was er te weinig menskracht beschikbaar en geen tijd om mee te werken. Minderheden hadden geen toegang tot lokale services die hun belangen behartigden of betrokken waren bij besluitvorming. Cultuur sensitieve pleitbezorging was nog niet voorhanden en moest nog worden opgezet (Rai-Atkins 2002).

Inmiddels zijn er verschillende structuren opgezet om patiënten een platform te geven, maar blijft cultureel sensitiviteit een uitdaging in de United Kingdom en ook andere landen zoals Ierland en Australië (Andersson 2007, Ray-Atkins 2002, Radermacher 2008, Opinion Leader Research 2006). Zo

heeft de Nationale Gezondheidsservice (NHS) in de UK lokale forums opgezet (Local Involvement Networks (LINKS)), waarmee ze nieuwe mogelijkheden willen creëren om vrijwilligers en de gemeenschap te betrekken, inclusief moeilijk bereikbare groepen (Andersson 2007). In Australië zijn ook diverse structuren en initiatieven opgezet om patiëntenparticipatie te vergroten. Bijvoorbeeld, het betrekken van gemeenschappen met verschillende talen en culturen (culturele en linguïstisch diverse communities (CALD)) in raden en besturen van gezondheidsservices voor ouderen (Australian Government 2006, Radermacher 2008). Naast het opzetten van beleidsstructuren op meer lokaal niveau zijn er net zoals in Nederland wetten op nationaal niveau waarin klachtrecht van patiënten is vastgelegd. In Australië moeten ze de patiënt laten weten dat deze mogelijkheid bestaat (Australian Government 2006, Radermacher 2008). In Ierland bestaat er een feedback-policy wat inhoudt dat elke organisatie die gezondheidszorg levert feedback van de user moet vragen. Er moet een programma zijn die hier in voorziet (HSE 2010).

De ervaring met verschillende beleidsinitiatieven op dit lokaal en nationaal niveau laat zien dat het als moeilijk ervaren wordt om migrantengroepen te bereiken, laat staan actief te laten participeren. Volgens een van de auteurs van het rapport over de National Health Service (Andersson et al 2007), Anna Coote zijn lokale statutaire organisaties in de UK, maar ook de nationale vrijwilligers sector, tot op heden niet in staat effectief een stem te geven aan mensen die het meest kwetsbaar zijn in de samenleving. Ze spreekt over 'seldom heard groups' waar ook etnische minderheden en vluchtelingen onder vallen. Sommige van deze groepen vermijden contact en andere worden gewoonweg niet gezien totdat ze in de problemen komen. Het is volgens haar zowel een logistieke als een financiële uitdaging om deze groepen te bereiken. Ook wordt er in het rapport van Andersson et al (2007) gesteld dat wanneer patiënten en het publiek echt een stem wordt gegeven in de activiteiten van NHS, dit betekent dat de diensten binnen een land kunnen verschillen aangezien de behoeften en zorgen van mensen binnen een land ook verschillen. Wanneer dit wordt geaccepteerd en goed wordt uitgevoerd zal PPI volgens Andersson et al. ervoor zorgen dat de diensten van de gezondheidszorg aan een diversiteit van behoeften zal voorzien.

Stimulerende en belemmerende factoren (Nationaal) Beleid

- Via reguliere services etnische minderheden proberen te bereiken (-)
- Beschikbaarheid migranten pleitbezorgers en migranten sleutelfiguren (-)
- Te weinig menskracht en tijd (-)
- Minderheden hadden geen toegang tot lokale services die hun belangen kunnen behartigen of betrokken waren bij besluitvorming (-)
- Groepen worden niet gezien omdat bepaalde groepen contact vermijden of omdat ze geen problemen opleveren (seldom heard groups) (-)
- Oplossingen worden gezocht in bestaande werkwijzen en structuren (-)

- Er wordt te weinig kennis en capaciteit benut vanuit de gemeenschap (-)
 - Cultuursensitieve pleitbezorging (+)
 - Wetten die klachtrecht van patiënten regelen en wetten die verplichten dat patiënten om feedback worden gevraagd. Bijvoorbeeld in Australië en Ierland (+)
 - Gezondheidsdiensten binnen een land kunnen laten verschillen omdat behoeften en zorgen van mensen binnen een land ook kunnen verschillen (+)
 - Een lokale aanpak (+)
 - Gemeenschap wordt empowered (+)
 - Gezondheidsprofessionals gaan een partnerschap aan met de gemeenschap (+)
 - Gezondheidsprofessionals worden opgeleid om in gemeenschappen te werken (+)
 - Inzet van pleitbezorgers en migranten sleutelfiguren (+)
- *[-] = negatieve invloed, [+] = positieve invloed

De oplossing die in verschillende bronnen naar voren komt is een lokale aanpak waarbij de gemeenschap empowered wordt (community engagement, community empowerment), er aangesloten wordt bij lokale structuren en organisaties, er ondersteunende beleidsmaatregelen op lokaal en nationaal niveau beschikbaar moeten zijn participatie van (migranten)patiënten te bevorderen, health professionals een partnerschap met de gemeenschap aan moeten gaan en de ondersteuning krijgen in opleiding en de organisatie om in communities te werken. Voldoende tijd, geld en mankracht zijn hierbij belangrijke randvoorwaarden. Vrijwilligers- en community organisaties kunnen hierbij een sleutelrol spelen.

3.2.2 Kwaliteitsbeleid

De auteur van 'One service, many Voices' (Lee e.a. 2007) beschrijft het besluitvormingsproces en de praktische stappen die in Australië genomen moeten worden wanneer je consumentenparticipatie wil bereiken van culturele heterogene cliëntengroepen binnen de eerstelijns zorg en -services. Er wordt in het specifiek gesproken over het opzetten van een actieve consumenten referentiegroep om te ondersteunen bij het verkrijgen van begrip en het verminderen van barrières voor in dit geval Alcohol en Drugs (AOD) services. In dit geval het betrekken van een heterogene achtergestelde groep welke individuen van verschillende culturele, taal en educatie achtergronden vertegenwoordigen. Ervaring met deze en andere projecten in Australië met etnische communities leerden dat een Consumer Reference Groups (CRG) nuttig kan zijn als forum voor discussie, debat en actie. Een actieve CRG die regelmatig met de staf praat, kan een deel van de barrières overbruggen die in andere participatiemodellen genoemd worden en kan meer zinvol zijn dan eenmalige raadpleging van de consumenten. De belangrijkste barrières die overbrugd werden zijn het aansluiten bij bestaande structuren zoals aansluitend een cursus Engels, uitgaan van de vaardigheden van de personen en interesses en niet zozeer de afkomst, reke-

ning houden met de achtergronden van de doelgroep (werktijden, moederschap e.d.) en de juiste participatievorm voor het onderwerp kiezen. Bijvoorbeeld in het geval van de AOD hadden de participanten een meer praktische uitvoerende rol voor ogen terwijl het management en personeel hard gewerkt hadden aan mogelijke beslissingsstructuren waar de participanten in konden participeren. Daarom is het goed om ook de taak – en rolverdeling en het opzetten van benodigde structuren af te stemmen met de participanten. Daarnaast wordt er aangegeven dat de organisatie klaar moet zijn voor participatie. Dit betekent in het kort dat er commitment moet zijn op management, maar ook op uitvoerend niveau in draagvlak, structuur en middelen. Dit betekent dat het management toestemming moet geven en moet verzekeren dat de CRG onderdeel wordt van de organisatiestructuur. Ook betekent dit dat er een plan opgesteld moet worden met doelen en taakverdeling welke ook afgestemd moeten worden met de CRG. De doelen kunnen in grote lijnen vastgesteld worden door het management, maar er moet ruimte zijn voor de CRG om er zelf richting aan te geven en het verder in hun eigen bewoordingen verder in te vullen. Op organisatorisch niveau kun je denken aan aanvullende strategieën zoals flexibele tijden, aanbieden van kinderopvang, verschaffen van gezonde snacks, het koppelen aan Engelse cursus en/of het plannen na werktijden, aanbieden van vervoer wanneer het voor de participanten moeilijk te bereiken is. Niet alleen op management niveau, maar ook op medewerker niveau zijn er een aantal belangrijke voorwaarden zoals uit de rol van de professional stappen en een gelijkwaardige rol aannemen als de migranten ervaringsdeskundige. Daarnaast is het belangrijk dat de migranten ervaringsdeskundige ook hun voordeel ermee kunnen door. Bij het voorbeeld van CRG komen de volgende punten naar voren: het uitbreiden van hun sociale netwerk, kennis konden opdoen over het gezondheidssysteem en de verschillende gezondheidsservices die beschikbaar zijn, beter kunnen communiceren met verschillende culturen, sommige pakten vrijwilligerswerk en een aantal vonden een baan. Het droeg bij aan hun zelfvertrouwen waardoor ze zelf beter in staat waren zaken op te pakken (Lee e.a., 2007). Een barrière was de verschillende niveaus van Engels binnen de groep. De mensen die nog op Engelse cursus zaten of die het slecht spraken schaamden zich voor het stellen van vragen. Ook met lezingen van gasten moest er gevraagd worden om het niveau Engels aan te passen aangezien het grootste gedeelte van de groep Engels als 2e taal hebben en niet als 1e.

In een handleiding voor gezondheidsorganisaties in Ierland (HSE 2010) wordt aangegeven hoe een gezondheidsorganisatie participatie vorm kan geven. Het document is bedoeld voor alle partijen in Ierland die publieke gelden ontvangen en gezondheidszorgdiensten aanbieden. Het belangrijkste wat uit dit document blijkt is dat service gebruikers niet altijd evenveel betrokken willen worden bij elke gezondheidszorgprobleem. Ze willen op een gepaste manier betrokken worden. Verschillende manieren van betrokkenheid zijn gepast op verschillende momenten. In deze guide wordt hierbij Arstein's approach (1969) gebruikt.

Gebaseerd op Arnstein's ladder van participatie groeperen ze de methoden voor user involvement in 5 groepen: 1. Information 2. Consultation 3. Partnership 4. Delegation 5. Control. Ze raden aan niet 1 methode te kiezen. De een is niet beter dan de ander. Het is belangrijk om goed te overwegen wat je met de user involvement wil bereiken en op basis daarvan de methode te kiezen.

Stimulerende en belemmerende factoren Kwaliteitsbeleid

Beleidsniveau

- Opzetten van een actieve consumenten referentiegroep om te ondersteunen bij het verkrijgen van begrip en het verminderen van barrières voor in dit geval Alcohol en Drugs (AOD) services (+)
- Een Consumer Reference Groups (CRG) kan nuttig zijn als forum voor discussie, debat en actie (+)
- Een actieve CRG die regelmatig met de staf praat, kan een deel van de barrières overbruggen die in andere participatiemodellen genoemd worden en kan meer zinvol zijn dan eenmalige raadpleging van de consumenten (+)
- Aansluiten bij bestaande structuren (+)
- Uitgaan van de vaardigheden van de personen en interesses en niet zozeer de afkomst (+)
- Rekening houden met de achtergronden van de doelgroep (werktijden, moederschap e.d.) (+)
- De juiste participatievorm voor het onderwerp kiezen (+)
- Taak – en rolverdeling en het opzetten van benodigde structuren af te stemmen met de participanten (+)

Organisatieniveau 'De organisatie moet klaar zijn voor participatie'

- Commitment op management, maar ook op uitvoerend niveau in draagvlak, structuur en middelen (+)
- Het management moet toestemming geven en moet verzekeren dat de CRG onderdeel wordt van de organisatiestructuur (+)
- Er moet een plan opgesteld worden met doelen en taakverdeling welke afgestemd moeten worden met de CRG (+)
- De doelen kunnen in grote lijnen vastgesteld worden door het management, maar er moet ruimte zijn voor de CRG om er zelf richting aan te geven en het verder in hun eigen bewoordingen verder in te vullen (+)
- Op organisatorisch niveau kun je denken aan aanvullende strategieën zoals n flexibele tijden, aanbieden van kinderopvang, verschaffen van gezonde snacks, het koppelen aan Engelse cursus en/of het plannen na werktijden, aanbieden van vervoer wanneer het voor de participanten moeilijk te bereiken is (+)

Medewerkersniveau

- Uit de rol van de professional stappen (+)
- Een gelijkwaardige rol aannemen als de migranten ervaringsdeskundige (+)

- De migranten ervaringsdeskundige moet er haar voordeel mee kunnen doen (+)
Bijvoorbeeld: het uitbreiden van hun sociale netwerk, kennis kunnen opdoen over het gezondheidssysteem en de verschillende gezondheidsservices die beschikbaar zijn, beter kunnen communiceren met verschillende culturen, sommige paken vrijwilligerswerk en een aantal vonden een baan. Het droeg bij aan hun zelfvertrouwen waardoor ze zelf beter in staat waren zaken op te pakken (Lee e.a., 2007)
 - Het Engels-niveau aan passen wanneer nodig (+)
 - Service gebruikers op een gepaste manier betrekken. Verschillende manieren van betrokkenheid zijn gepast op verschillende momenten (+)
- *[-] = negatieve invloed, [+] = positieve invloed

3.2.3 Onderzoek en educatie

Op het gebied van onderzoek en educatie zijn er in internationale literatuur negen bronnen gevonden over Community Based Participatory Research in de UK en de USA (Savage e.a. 2006). Deze vorm wordt in de verschillende bronnen als een goed voorbeeld beschreven om participatie in onderzoek binnen de gezondheidszorg te bevorderen.

Community Based Participatory Research is onderzoek waarbij patiënten en onderzoekers op gelijke wijze met elkaar samenwerken en op deze manier vorm geven aan het onderzoek. In verschillende bronnen is er informatie gevonden over deze methodiek. En deze methodiek wordt op diverse manieren uitgevoerd, maar de kern is steeds hetzelfde. Voorbeelden zijn:

- Urban Research Center
- Community Based Organisation
- Community Research Fieldworkers
- Community Advisory Panel

Binnen de verschillende bronnen komen dezelfde succesfactoren en barrières voor participatie in onderzoek terug (Eisinger e.a. 2001, Parker e.a. 2003, Fletcher e.a. 2006, Marais & Pimatisiwin 2007, Anderson 2007, Yancey e.a. 2006, T. J. McCallum & C. R. Arlien 2005, A. L. Sussman & M. Rivera 2008, Savage e.a. 2006).

Het toepassen van Community Based Participatory Research vormt de basis om cultureel sensitieve interventies op te bouwen. Vier sleutelementen voor deze aanpak is het opbouwen van vertrouwen, samenwerking op basis van gelijkwaardigheid, combinatie training/opleiden van de community en een praktische interventie en ethiek. Vanuit de literatuur benoemen ze de volgende aspecten van belang voor een succesvolle CBPR: een grotere time commitment dan reguliere onderzoeksmethoden, het opzetten van reguliere meetings om vertrouwen op te bouwen, de onderzoekers moeten leren hun taal aan te passen aan de gemeenschap, de partners kunnen van elkaar leren, partners worden als gelijkwaardig beschouwd, de community members hebben vaak toe-

gang tot belangrijke insider informatie, verantwoordelijkheden en macht moeten gedeeld worden, partners moeten onderzoekstraining krijgen alsook training in informed consent en hoe om te gaan met privacy gevoelige informatie.

Naast bovenstaande factoren is er een voorbeeld van storytelling. Deze wordt in twee bronnen genoemd als een goede manier om de participanten te betrekken in onderzoek (bijlage 1, bron 14 en 16). Personen binnen migranten gemeenschappen vertellen vaak verhalen waar in een boodschap is verpakt. De onderzoeker moet deze leren herkennen en leren luisteren naar wat patiënten te zeggen hebben. Dit komt ook naar voren in Community Based Education (CBE).

Community Based Education ofwel leren binnen de gemeenschap is een methode die in de verpleegkunde in de Verenigde Staten wordt gebruikt. Patiëntenparticipatie is hierbij opgenomen in het curriculum van een verpleegkunde opleiding. Op een van de opleidingen in de VS is dit vormgegeven door diabetesverpleegkundigen en diabetes patiënten vanuit de gemeenschap uit te nodigen in de klas om wat te vertellen over hun ervaring. Diabetespatiënten vertelden wat voor hun werkt om hun bloedsuikers op peil te houden en wat zij belangrijk vinden aan ondersteuning.

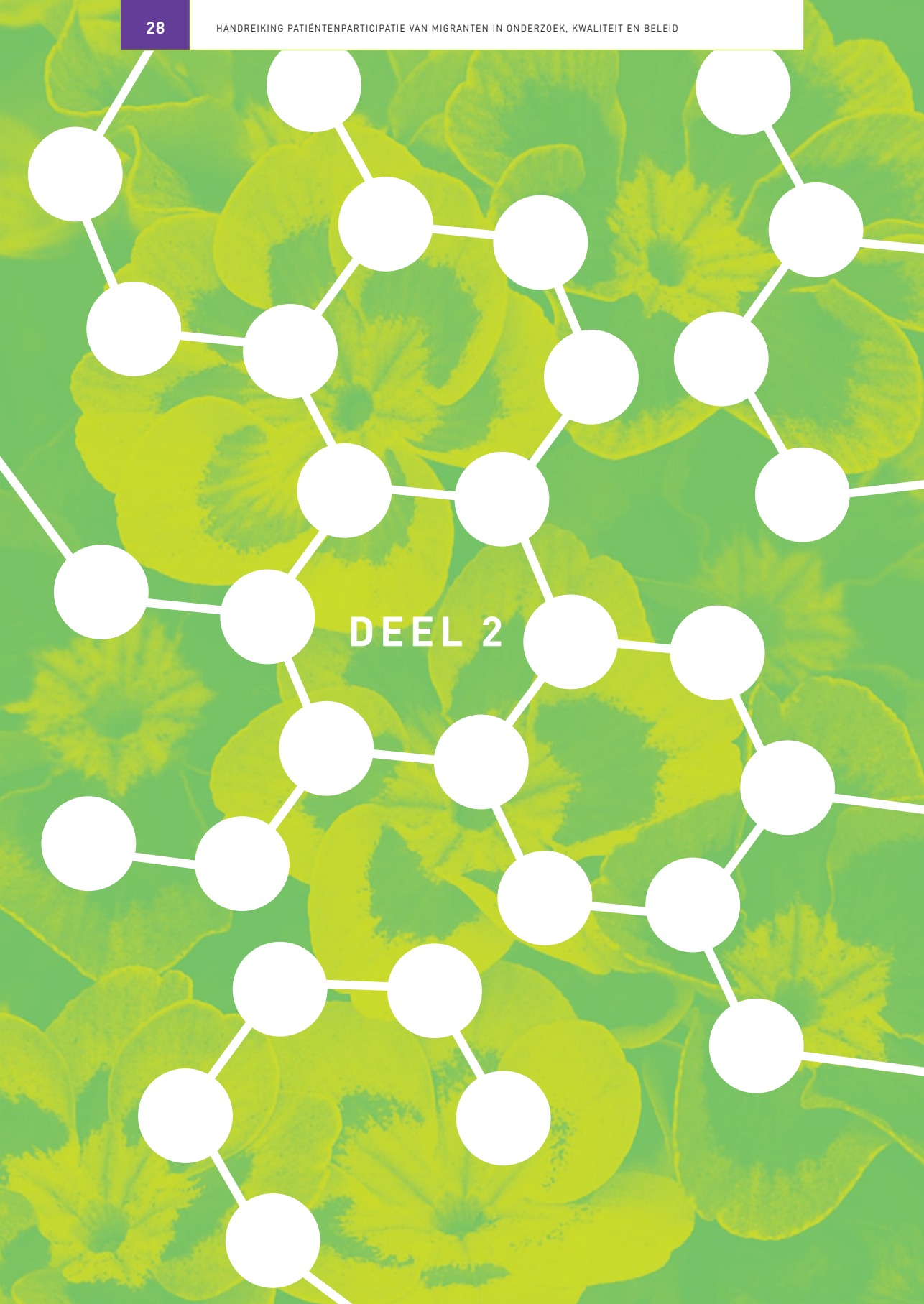
De studenten verpleegkunde mochten op hun buurt vragen stellen aan de diabetespatiënt. Op deze wijze leerden de verpleegkunde studenten hoe een patiënt hun ziekte ervoer en hoe patiënten benaderd willen worden. De patiënten voelden zich gesteund omdat ze hun expertise en ervaring in konden brengen in de klas en dat ze daarnaast invloed mochten uitoefenen op het curriculum.

Wat verder naar voren kwam in de bronnen is dat het deelname de doelgroep te weinig oplevert, er gebrek is aan follow up door het onderzoeksteam en de gegeven adviezen door de participanten niet worden gevolgd door actie. Ook is er structureel te weinig mankracht, geld en middelen gereserveerd om de CBPR en CBE goed te kunnen uitvoeren (Eisinger e.a. 2001, Parker e.a. 2003, Fletcher e.a. 2006, Marais & Pimatisiwin 2007, Anderson 2007, Yancey e.a. 2006, T. J. McCallum & C. R. Arlien 2005, A. L. Sussman & M. Rivera 2008, Savage e.a. 2006). Ook bij onderzoek en onderwijs wordt er veelal gezocht naar oplossingen binnen bestaande denkwijzen en structuren. Onderzoeksinstituten lijken te vervallen in hun eigen structuren en werkwijzen. Ze hebben vaak onvoldoende tijd en geld om een goede band met de gemeenschap op te bouwen waar het onderzoek plaats vindt. Ze gaan geen structurele banden en gaan projectmatig te werk. Ze zijn daarnaast niet gewend om echt samen te werken met de gemeenschap. Ze gaan snel in hun expertise rol zitten en spreken in onderzoekstaal waardoor er niet snel aansluiting wordt gevonden bij de gemeenschap. Deze factoren en andere kunnen migranten participatie in onderzoek stimuleren dan wel bevorderen. De factoren zijn in onderstaand kader nog eens samengevat.

Stimulerende en beperkende factoren voor migranten patiëntenparticipatie in onderzoek

- Een grotere time commitment dan reguliere onderzoeksmethoden (+)
- Het opzetten van reguliere meetings om vertrouwen op te bouwen (+)
- De onderzoekers moeten leren hun taal aan te passen aan de gemeenschap (+)
- De partners kunnen van elkaar leren (+)
- Partners worden als gelijkwaardig beschouwd (+)
- De community members hebben vaak toegang tot belangrijke insider informatie, verantwoordelijkheden en macht moeten gedeeld worden (+)
- Partners moeten onderzoekstraining krijgen alsook training in informed consent en hoe om te gaan met privacy gevoelige informatie (+)
- Personen binnen migranten gemeenschappen vertellen vaak verhalen waar in een boodschap is verpakt (+)
- De onderzoeker moet deze leren herkennen en leren luisteren naar wat patiënten te zeggen hebben. Dit komt ook naar voren in Community Based Education (CBE) (+)
- Het opbouwen van vertrouwen (+)
- Samenwerking op basis van gelijkwaardigheid, combinatie training/opleiden van de community (+)
- Een praktische interventie (+)
- Deelname levert de doelgroep te weinig op (-)
- Er is gebrek aan follow up door het onderzoeksteam (-)
- De gegeven adviezen door de participanten worden niet gevolgd door actie (-)
- Te weinig mankracht, geld en middelen gereserveerd om de CBPR en CBE goed te kunnen uitvoeren (-)
- Veelal gezocht naar oplossingen binnen bestaande denkwijzen en structuren (-)
- Onderzoeksorganisaties lijken te vervallen in hun eigen structuren en werkwijzen (-)
- Onvoldoende tijd en geld om een goede band met de gemeenschap op te bouwen waar het onderzoek plaats vindt (-)
- Onderzoekers gaan geen structurele banden aan (-)
- Niet gewend om echt samen te werken met de gemeenschap. (-)
- Onderzoekers gaan snel in hun expertise rol zitten (-)
- Spreken in onderzoekstaal waardoor er niet snel aansluiting wordt gevonden bij de gemeenschap (-)

*{-} = negatieve invloed, {+} = positieve invloed



DEEL 2

4 CHECKLISTS CULTUREEL SENSITIEVE PATIËNTEN PARTICIPATIE

Dit onderdeel van de handreiking geeft u een instrument in handen om te helpen bepalen welke verbeterpunten er in uw organisatie er zijn wat betreft cultureel sensitieve patiëntenparticipatie. Afhankelijk van uw organisatie kunt u voor één van de volgende instrumenten:

- Checklist cultuur sensitieve participatie in onderzoek
- Checklist cultuur sensitieve participatie in kwaliteitsbeleid
- Checklist cultuur sensitieve participatie in beleid

4.1 Achtergrond Checklists

De gevonden literatuur over effectieve migranten patiëntenparticipatie, de praktijk voorbeelden en de ervaring vanuit het deskundigenpanel ten behoeve van deze handreiking laten zien dat dé methode voor het actief betrekken van migranten patiënten in besluitvormingsprocessen niet voor handen is. Alhoewel er niet één methode voor handen is, wat overigens ook niet gewenst is, kunnen we wel leren van alle ervaringen met migranten patiëntenparticipatie in binnen en buitenland. De leerpunten, succesfactoren en aandachtspunten zijn bij elkaar gebracht en verwerkt in checklists voor onderzoek, kwaliteitsbeleid en beleid gepresenteerd in dit onderdeel.

4.2 Voor wie?

Deze checklists zijn bedoeld voor onderzoeksinstellingen, zorginstellingen, patiëntenverenigingen en overheidsinstellingen die migranten patiënten óók actief willen laten participeren in hun organisatie. Professionals die werken op beleidsniveau in onderzoeksinstellingen, werken aan nationaal/regionaal/lokaal beleid in de zorg of die werken aan patiënten en/of kwaliteitsbeleid in instellingen kunnen dit instrument in zetten.

4.3 Waarvoor?

De checklists zijn een instrument voor zelfreflectie instrument op organisatie-niveau. Ook kan het gebruikt worden als discussie instrument. Het kan dan

door verschillende personen in de organisatie worden ingevuld, waarna er een discussie volgt over de toegekende waarden. Wanneer u bekend bent met het begrip migranten patiëntenparticipatie (hoofdstuk 1) en de beschikbare kennis met betrekking tot dit onderwerp (hoofdstuk 2), kunt u dit onderdeel inzetten als startpunt om migranten patiëntenparticipatie in uw organisatie te verbeteren. Met de checklist relevant voor uw organisatie, kunt u in kaart brengen met welke belangrijke factoren van migranten patiëntenparticipatie uw organisatie al rekening houdt en welke punten nog verbeterd kunnen worden. De checklist helpt u aan de ene kant om bewust te worden van factoren van belang bij het opzetten van cultureel sensitieve patiëntenparticipatie in uw organisatie. Aan de andere kant geeft het aanknopingspunten voor verbetering van de culturele sensitiviteit van patiëntenparticipatie in uw organisatie. Met deze verbeterpunten kunt u vervolgens aan de slag met behulp van het stappenplan in hoofdstuk 4.

4.3.1 Waarvoor kunt u de checklists niet gebruiken?

De checklists zijn gebaseerd op de beschikbare ervaringen vanuit (inter)nationale literatuur en de praktijkervaring van zorgprofessionals en ervaringsdeskundigen. De lijsten zijn qua gevonden factoren niet uitputtend. Het zijn geen gevalideerde beoordelingsinstrumenten.

De checklist heeft niet als doel het informeren van migranten patiënten te verbeteren, maar heeft het doel om de betrokkenheid te vergroten van migranten patiënten bij besluiten over onderzoek, beleid en kwaliteit in de vorm van meedenken, meewerken en meebeslissen (NIGZ, 2011). Hierbij kunt u denken aan het samen schrijven van onderzoeksvoorstellen, een migrantengroep een vaste plek geven in een advies orgaan van het ziekenhuis of bijvoorbeeld een samenwerkingsverband aan gaan met migranten patiëntengroepen om kwaliteitsbeleid in uw organisatie door te ontwikkelen.

Met de checklist is het niet te beoordelen of de organisatie (on)voldoende cultureel sensitieve patiënten participatie toepast. Ook is het niet bedoeld om in te zetten in de behandelkamer.

De uitkomsten van deze checklist geeft u nog geen inzicht in hoe u participatie van migranten patiënten kunt vergroten. Hiervoor kunt u het stappenplan doorlopen in het volgende hoofdstuk.

4.4 Hoe te gebruiken?

4.4.1 Indeling

Er zijn verschillende checklists opgesteld. Er is er een voor onderzoeksinstellingen, één voor kwaliteitsbeleid en één voor (nationaal) beleid. Elke checklist bestaat uit een algemeen deel, welke toepasbaar is voor elke instelling, en een onderdeel met factoren specifiek voor het terrein.

Elke checklist bestaat verder uit drie kolommen. De eerste kolom geeft weer om wat voor factoren van cultureel sensitieve patiëntenparticipatie het gaat en verwijst naar mogelijke relevante stappen in het volgende hoofdstuk. De tweede kolom geeft de specifieke vragen waarmee u kunt reflecteren op uw organisatie. In de derde kolom kunt u aangeven in welke mate uw organisatie daar naar uw idee aan voldoet. Hiervoor wordt er een schaal gehanteerd van 1 tot 5, waarbij 1 betekent *voldoet totaal niet aan de beschreven factor* en 5 betekent *voldoet geheel aan de beschreven factor*. In de vierde kolom kunt u de gekozen waarde motiveren. Dit is aan te raden om keuzes en onderbouwing terug te kunnen lezen en eventueel te bediscussiëren met uw collega's.

4.4.2 Scores

De punten waarbij u 1 tot en met 3 heeft ingevuld, zijn punten ter verbetering. De punten waar u een 4 of 5 heeft ingevuld, zijn aspecten waar uw organisatie al rekening mee houdt. De verschillende waarden die u invult bij de vragen geeft u inzicht in de mate waarin de punten nog verbetering behoeven. Dit kan helpen bij het maken van een keuze welk aspect ten behoeve van cultureel sensitieve patiëntenparticipatie u eerst aan wil pakken.

Voorbeeldvraag

De organisatie weet of de relevante migranten patiënten al dan niet een vertrouwensrelatie hebben met de organisatie.

U kiest bijvoorbeeld 3 omdat u denkt dat er een goede band is met bijvoorbeeld een sleutelfiguur van de Turkse gemeenschap, maar er is nog geen goede band met de Marokkaanse gemeenschap.

U geeft 3 aan in het vakje score. In het vak toelichting, noteert u waarom u voor deze score kiest zodat u het ook aan uw collega kunt uitleggen of omdat u dit op een later moment terug kunt lezen.

Uiteindelijk heeft u bijvoorbeeld vraag 2, 5, 6 en 18 beantwoord met een 2 en de andere vragen beantwoord met een 3 of meer. De vragen waar u het minst op scoort kunnen de punten zijn waarmee u het eerst aan de slag gaat. Zie ook het stappenplan.

Note: Er is een verwijzing naar de stappen bij de verschillende punten. Deze verwijzingen zijn niet allesomvattend. Afhankelijk van de situatie kunnen mogelijk meer stappen relevant zijn dan aangegeven bij het verbeterpunt. Per punt is het belangrijk dat u zelf kritisch blijft nadenken wat in uw situatie van toepassing is.

Checklist voor onderzoeksinstellingen

Elk wetenschappelijk onderzoek bestaat uit een aantal fases waarin (migranten)patiënten betrokken kunnen worden. Dat zijn de volgende fases:

- Onderwerp identificeren
- Prioriteiten stellen
- Onderzoeksvraag formuleren
- Onderzoeksdesign beoordelen
- Onderzoek uitvoeren
- Gegevens analyseren en interpreteren
- Informatie verspreiden
- Evalueren

Binnen deze fases kunnen patiënten op verschillende mogelijkheden hun kennis en ervaring inbrengen, bijvoorbeeld door een onderzoeksvoorstel te beoordelen, patiënteninformatie te schrijven, interviews af te nemen, de achterban vragen om vragenlijsten en rapporten in te vullen, onderzoek te helpen monitoren en onderzoeksresultaten te helpen (ZonMw 2006).

Met behulp van de checklist in de bijlage kunt u bepalen welke verbeterpunten er zijn voor uw onderzoeksinstelling.

Checklist voor Kwaliteitsbeleid

Om de kwaliteit van de zorg voor alle doelgroepen te garanderen is het van belang om in kwaliteitstrajecten ook migranten patiënten te betrekken. Onderstaande checklist biedt kwaliteitsfunctionarissen in ziekenhuizen, huisartsenpraktijken en andere zorginstellingen handvaten om in de kwaliteitsverbetering ook de patiënt met een andere achtergrond een plek te geven.

Op basis van de kwaliteitscyclus volgens Deming zijn bij kwaliteitsbeleid een aantal fases te onderscheiden waarin (migranten)patiënten betrokken kunnen worden. Dat zijn de volgende fases:

- Plan: plannen maken en doelstellingen formuleren
- Do: plannen uitvoeren en registreren procesgegevens
- Check: plannen vergelijken met realisatie en deze bespreken
- Act: plannen en doelstellingen actualiseren en bijsturen

Binnen deze fases kunnen patiënten op verschillende mogelijkheden hun kennis en ervaring inbrengen, bijvoorbeeld door een beleidsvoorstel te beoordelen, patiënten informatie te schrijven, interviews af te nemen, de achterban vragen om vragenlijsten en rapporten in te vullen, kwaliteitsbeleid te helpen monitoren te helpen verspreiden.

Met behulp van de checklist in de bijlage kunt u bepalen welke verbeterpunten er zijn voor uw onderzoeksinstelling.

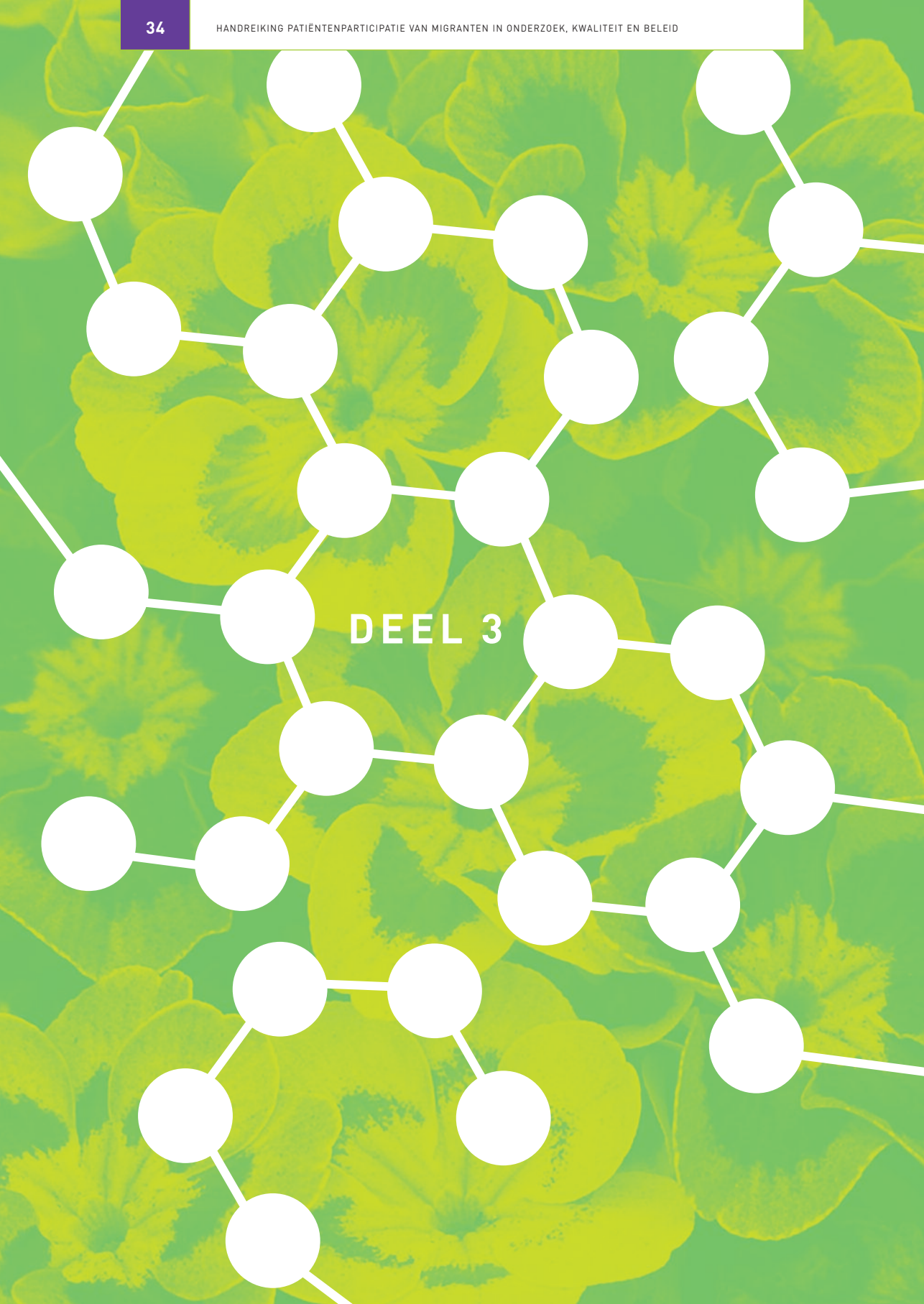
Checklist voor (Nationaal) Beleid

Ook op het gebied van nationaal en gemeentelijk beleid kan rekening worden gehouden met de wensen, verwachtingen, kennis en ervaring van migranten patiënten. Beleidsmakers kunnen hun voordeel doen met onderstaande checklist.

Het ontwikkelen van beleid is een cyclisch proces en bestaat uit een aantal fases waarin (migranten)patiënten betrokken kunnen worden. Dat zijn de volgende fases:

- Agendavorming
- Beleidsvoorbereiding
- Beleidsbepaling
- Beleidsuitvoering
- Terugkoppeling
- (Beleidsbeëindiging)

Binnen deze fases kunnen patiënten op verschillende mogelijkheden hun kennis en ervaring inbrengen, bijvoorbeeld door een beleidsvoorstel te beoordelen, patiënten informatie te schrijven, interviews af te nemen, de achterban vragen om vragenlijsten en rapporten in te vullen, kwaliteitsbeleid te helpen monitoren te helpen verspreiden. Met behulp van de checklist in de bijlage kunt u bepalen welke verbeterpunten er zijn voor uw onderzoeksinstelling binnen de verschillende fases.



DEEL 3

5 STAPPENPLAN PATIËNTENPARTICIPATIE MIGRANTEN

5.1 Inleiding

In deel 2 van deze handreiking vindt u de checklists voor onderzoek, kwaliteitsbeleid en (nationaal)beleid. Aan de hand van deze checklists kunt u zien hoe uw organisatie scoort wat betreft migranten patiëntenparticipatie. Tevens kunt u met behulp van deze checklists zien welke factoren u in acht dient te nemen als u patiëntenparticipatie door migranten wilt verbeteren. In dit deel van de handreiking wordt er uitgelegd hoe u dat stapsgewijs kunt doen en worden er concrete tips en voorbeelden gegeven.

Dit stappenplan biedt handvaten voor de voorbereiding en uitvoering van patiëntenparticipatie door migranten binnen onderzoekstrajecten in de zorg, kwaliteitsbeleid in de zorg en (nationaal) beleid in de zorg. De verschillende stappen zijn gebaseerd op de vermelde literatuurbronnen en op de interviews die gehouden zijn met projectleiders van voorbeeldprojecten.

5.2 Stappenplan

In dit stappenplan is per stap weergegeven welke vragen u kunt stellen en/of wat u kan doen om de stap te kunnen zetten. Waar mogelijk wordt een voorbeeld van een bestaand project of initiatief weergegeven.

Als u gestart bent met de Checklist, kunt u de verbeterpunten als uitgangspunt nemen bij onderstaande stappen. Elk punt van de Checklist verwijst naar de relevante stappen in het stappenplan. De punten waarbij u een score van 1 tot en met 3 heeft ingevuld, zijn punten ter verbetering.

Het kan natuurlijk ook zijn dat u alleen het stappenplan wil doorlopen. Dit kunt u doen door onderstaand stappen door te lopen.

Stap 1 Doel en meerwaarde participatie van migranten bepalen

De volgende vragen zijn van belang om te beantwoorden, waar mogelijk in overleg met collega's of een projectteam:

- Waarom wilt u een migranten doelgroep betrekken?
- Gaat het om een participatietraject binnen onderzoek, kwaliteitsbeleid of algemeen beleid?
- Wat verwacht u van de participatie van migranten?

- Binnen welke termijn verwacht u resultaten te zien van migranten participatie?
- Welk budget heeft u voor participatie van migranten?
- Is het gezien de tijd en middelen realistisch wat u verwacht van de participatie?

Voordat u begint aan een traject waarbij u migranten patiënten wilt betrekken, is het van belang om te bepalen waarom u deze doelgroep wilt betrekken. Heeft u bijvoorbeeld bepaalde ervaringsdeskundigheid nodig? Wilt u toegang tot een bepaalde doelgroep? Wat voor resultaten verwacht u te bereiken en is dat realistisch gezien de beschikbare tijd en middelen? Deze fase heeft tot doel om helder te krijgen wat het doel van het participatieproject is en met welke resultaten u aan het eind van het traject tevreden zult zijn. Het is goed om deze doelstellingen en resultaten smart te omschrijven. Het beste kunt u dit doen door middel van het maken van een plan van aanpak. Voor ondersteuning bij het opzetten van een plan van aanpak verwijzen we u naar Preffi. Hiernaast kunt u de verbeterpunten vanuit de checklist van deel 2 van de handreiking gebruiken die kunnen helpen bepalen waar u zich op wil richten en wat de meerwaarde van participatie zou kunnen zijn.

Stap 2 Rollen, kennis, vaardigheden en motivatie van de participanten (doelgroep kennen)

De inzet en de rol van de participanten kan op verschillende manieren worden vormgegeven. Welke rol er gevraagd wordt, heeft invloed op de benodigde kennis en vaardigheden van de participant. Ook de motivatie van de migrant kan verschillen waarom hij of zij deelneemt. Ook over deze vragen is het van belang om van tevoren na te denken.

De vragen die in deze fase dus beantwoord moeten worden zijn de volgende:

- Welke rol verwachten we van de participant?
- Welke kennis en vaardigheden heeft deze participant nodig?
- Wat is de motivatie van de participant om deel te nemen?

Kennis en vaardigheden migranten

- Ervaringsdeskundigheid (in staat zijn eigen ervaring te verbinden met die van anderen)
- Patiëntenvertegenwoordigers dienen hun achterban te raadplegen
- Mondigheid en assertiviteit
- Bereid zijn zich op langere termijn te committeren

Een van de deelnemers aan het panel van deskundige migranten vertelde het volgende

Om als migrant succesvol te participeren moet je initiatief tonen, jezelf kunnen presenteren, een assertieve houding aannemen en voor belangen van je landgenoten opkomen. Je moet jezelf durven invecchten in de 'witte' organisatie. Belangrijk is dat je niet

als excuus Truus gebruikt wordt. Dat kan je voorkomen door andere mensen van je achtergrond te betrekken zodat je niet de enige migrant in een witte omgeving bent. Ook moet je zorgen dat je jezelf aan de afspraken houdt en dat je blijft participeren ondanks alle tegenslagen. In de platforms en klankbordgroepen waaraan ik deel neem zie ik dat sommige migranten een of twee keren komen en dan nooit meer. De reden daartoe is dat ze weinig interesse hebben en een andere beleving van zaken. Bij het Platform mantelzorg (in Amsterdam) zag ik dat mensen eenmalig aanwezig waren en zich weer snel terugtrokken in hun families.

Om succesvolle participatie van migranten te bevorderen dienen ook zorgprofessionals een bepaalde houding aan te nemen. Zij moeten in samenspraak op een bewuste manier actief op zoek gaan naar migrantenverenigingen, stichtingen en moskeeën. Er bestaan zo veel migrantenorganisaties, die moet je als zorgprofessionals betrekken en raadplegen.

Vertegenwoordiging in ‘witte’ groepen

- Minimaal twee vertegenwoordigers van migranten in een ‘witte’ werk- of focusgroep
- De voorzitter van de werk- of focusgroep en leden daarvan zijn het eens met de deelname van migranten

Een van de deelnemers verwoordde de betrokkenheid van migranten in het onderzoek als volgt

In de voorbereiding van het onderzoeksvoorstel werd een migrantenorganisatie actief betrokken en staat als mede indiener op het voorstel. Deze organisatie blijft als adviseur betrokken bij de begeleiding van het onderzoeksproces. Daarnaast worden migrantenrespondenten uitgenodigd deel te nemen aan een klankbordgroep tijdens het onderzoeksproject. Onze tweede klankbordgroep bestaat uit allochtone zorgverleners die eveneens hun advies uitbrengen op verschillende momenten tijdens het onderzoeksproces.

Migrant patiënten kunnen betrokken worden bij verschillende kwaliteitstrajecten:

- Trajecten gericht op kwaliteitsbeleid van zorg instellingen in het algemeen
- Het ontwikkelen van (medische) standaarden, richtlijnen, protocollen en andere kwaliteitscriteria in de zorg
- Het ontwikkelen van de inkoop criteria die zorgverzekeraars hanteren het contracteren van zorginstellingen.

Binnen trajecten gericht op kwaliteitsbeleid kunnen migranten patiënten input leveren door deel te nemen aan advies- en cliëntenraden. Ook kunnen ze betrokken worden bij het kenbaar maken van hun patiëntenervaringen, bij-

voorbeeld door middel van Consumer Quality Index (cq-i). Tevens kunnen migranten bijdrage leveren aan het verbeteren van zorg door gebruik te maken van hun patiëntenrechten, met name het klachtenrecht.

Binnen het (wetenschappelijk) onderzoek kunnen (migranten)patiënten organisatie een bijdrage leveren als:

- De samenwerkingspartner
- De onderzoeker
- De opdrachtgever
- De financier

Stap 3 Welke migranten groep wilt u laten participeren?

Voor stap 3, welke migrantengroepen wilt u laten participeren, kunt u de vragen vanuit de checklist gebruiken. Het is van belang dat u uw migranten doelgroep goed kent, zodat u op basis hiervan de juiste keuze kunt maken wat betreft participatieniveau en in te zetten participatie- instrument. De volgende vragen zijn daarnaast van belang om te stellen en te beantwoorden:

- Gaat het hier om een specifieke patiëntengroep?
- Gaat het om een bepaalde leeftijdsgroep?

Wilt u sleutelfiguren betrekken uit een bepaalde groep? Let hierbij op dat uw keuze voor de participanten passen bij uw doel met migrantenparticipatie. Wilt u bijvoorbeeld als resultaat een klankbordgroep die meewerkt aan de ontwikkeling van een onderzoeksvoorstel, met kennis en vaardigheden op het thema, dan kunt u wellicht het beste een sleutelfiguur inzetten. Kiest u participanten die aan dezelfde criteria als de einddoelgroep voldoen? Of kiest u participanten die hier wel mee bekend zijn, maar zelf een andere positie innemen, bijvoorbeeld sleutelfiguren binnen allochtone (zelf)organisaties of binnen andere organisaties (zoals een allochtone leerkracht op een basisschool)? Uw keuze heeft invloed op de wijze waarop deze participanten een bijdrage zullen/kunnen leveren aan uw project. Sleutelfiguren hebben vaak een hoger opleidingsniveau en kunnen al gewend zijn om een actieve bijdrage te leveren aan de opzet en uitvoering van projecten.

Sleutelfiguren zijn bij uitstek geschikt om de belangen van de einddoelgroep te behartigen, bijvoorbeeld in formele overlegorganen. Maar sleutelfiguren worden door de einddoelgroep vaak geassocieerd met de organisatie waaraan zij zijn verbonden. Zij zijn dan ook niet altijd voor alle leden van de einddoelgroep goede representanten.

Om goede aansluiting te vinden met de einddoelgroep kan het daarom soms beter zijn te werken met vertegenwoordigers van deze einddoelgroep. Het is belangrijk dat de keuze voor de participanten goed aansluit bij het doel van de

participatie. Een actoranalyse kan hierbij helpen (zie bijvoorbeeld). Met een actoranalyse kunt u bepalen welke sleutelfiguren en -organisaties een rol spelen rondom een bepaald thema of in een bepaalde situatie. Op die manier wordt duidelijk welke actieve participanten u zou kunnen betrekken bij de uitwerking van uw projectplannen.

Wat zijn goede sleutelfiguren?

Bij het zoeken naar intermediairs die een brug kunnen vormen tussen jou en de oudere migrant is het belangrijk om uit te vinden welke positie iemand in de gemeenschap inneemt. Het kan gaan om een geestelijk leider, een vrouw die veel informele ondersteuning biedt aan ouderen, een jonge professional met een groot netwerk. Voor jou is het prettig als de sleutelfiguur goed Nederlands spreekt, maar het feit dat iemand een Molukse of Turkse achtergrond heeft, een goede beheersing van de Nederlandse taal heeft en bovendien ook goed begrijpt wat jouw wensen zijn is niet voldoende om iemand als sleutelfiguur in te schakelen. Een goede band en goede contacten met oudere migranten en affiniteit met hun leefwereld zijn belangrijker!

Bron: Brochure Cliëntenparticipatie van oudere migranten, CSO, NOOM, Nationaal Programma Ouderenzorg, 2012).

Voorbeeld: oudere migranten

Specifiek voor oudere migranten is er in het kader van het Nationaal Programma Ouderenzorg door de koepel van ouderenorganisaties (cso) het project Krachtig Cliëntenperspectief geïnitieerd. Eén van de thema's hierbinnen was de cliëntenparticipatie van oudere migranten. Onderzoek heeft aangetoond dat oudere migranten over het algemeen een slechtere gezondheid hebben dan ouderen die in Nederland geboren zijn. Migratie is een risicofactor voor problemen op het gebied van fysieke en psychisch gezondheid. Om die reden vormen oudere migranten een kwetsbare groep die extra aandacht verdienen. In onderstaand kader wordt een goed voorbeeld gegeven van ouderen participatie van migranten patiënten (Cliëntenparticipatie van oudere migranten, cso, NPO, 2012).

Ouderen Netwerk van Vu MC en AMC

Een goed voorbeeld van participatie van oudere migranten is het Ouderen Netwerk van Vu MC en AMC (Kring Ouderen Zorg – KOZ). In het kader van dat netwerk is een klankbordgroep Ouderemigrant opgericht. Aan de klankbordgroep nemen 10-12 migranten met verschillende achtergronden deel. Veelal zijn dat sleutelfiguren met veel kennis over migranten zoals Freddy May van NOOM. NOOM heeft via eigen netwerken mensen voor de Klankbordgroep geworven. Met andere woorden NOOM geeft invloed gehad op de samenstelling van deze klankbordgroep. De klankbordgroep heeft als taak onderzoekers te adviseren en waar mogelijk de toegang tot de doelgroep verschaffen. De in-

breng vanuit Klankbordgroep wordt serieus genomen en is medebepalend voor de vorming en inrichting van het onderzoek. Dat heeft onder andere te maken met de kwaliteit van de participerende migranten. Dat zijn mensen die zich niet aan de kant laten zetten en die in staat zijn hun stempel te drukken. Dat zij serieus genomen worden blijkt onder ander uit de terugkoppeling van de besluiten en resultaten. Tot nu toe heeft de klankbordgroep advies gegeven over de onderzoeksvragen en de aanpak van het onderzoek. Onderzoekers gebruiken dit advies om het onderzoek op de juiste wijze vorm te geven en te verrichten. Zij bevragen migranten over hun zorgbehoeftes door middel van interviews. Die worden afgenomen door mensen uit de eigen gemeenschap die talen van migranten spreken en inzicht hebben in hun beleveniswereld. De interviewers worden opgeleid en ondersteund door de onderzoekers. Het goed functioneren van een klankbordgroep heeft te maken met de continuïteit en een open houding van de deelnemers. Voor hun inbreng ontvangen de deelnemers een vrijwilligersvergoeding. De betrokkenheid van migranten binnen verschillende onderdelen en niveaus van het onderzoek: in de Klankbordgroep, als interviewers en als medewerkers heeft als effect dat migranten als geheel hun stempel drukken op dit onderzoek. Het Ouderen netwerk is een initiatief van twee jaar. Volgend jaar wordt het afgerond. Bij dit onderzoek zijn vanuit het AMC Karien Stronks en Dunia Rosenmöller betrokken.

Stap 4 Werving van de participanten

Wanneer u bepaald heeft welke specifieke groep u wilt betrekken bij de ontwikkeling of uitvoering van uw beleid of onderzoek is de volgende stap om de beoogde doelgroep te gaan werven. Belangrijke vragen hierbij zijn:

- Welke wervingskanalen kan ik gebruiken?
- Welke inhoud moet ik mijn wervingsboodschap meegeven?

Wervingskanalen

De werving van participanten kan gebeuren via:

- Intermediairs: het benaderen van allochtonen verloopt vaak effectiever door de inzet van intermediairs. Intermediairs zijn bijv. sleutelfiguren uit de doelgroep zelf, of contactpersonen van buurthuizen of scholen. Het inschakelen van vrouwelijke (allochtone) intermediairs heeft de voorkeur bij het benaderen van allochtone vrouwen. Dat kan bijvoorbeeld bij vrouwenontmoetingsplekken.
- Een persoonlijke benadering, bijvoorbeeld door reeds betrokken sleutelfiguren uit de doelgroep zelf, werkt veelal het beste. De participanten kunnen bijvoorbeeld geworven worden tijdens een koffieochtend of computerles in één van de buurthuizen. Doordat de participanten direct vragen kunnen stellen raken zij sneller geïnteresseerd en betrokken. Vaak zijn hiervoor meerdere gesprekken nodig.
- Via allochtone (zelf)organisaties: deze organisaties organiseren bijvoorbeeld bijeenkomsten en feesten, maar hebben soms ook een advies- en ondersteuningsfunctie. Zij onderhouden al contacten met (een deel van) de einddoelgroep.

- Via internet en sociale media: allochtone jongeren maken veelvuldig gebruik van het internet. Internetsites die zich richten op allochtone jongeren (marok-koplein.nl, turkpop.nl, et cetera) kunnen goed gebruikt worden voor het bereiken van de jongeren. Allochtone jongeren kunnen het beste benaderd worden als deskundigen op een bepaald terrein. Maak bij jongeren geen overduidelijk onderscheid tussen allochtoon en autochtoon.
- Via migrantenmedia: de eigen lokale radio- en televisiezenders genieten met name onder de eerste generatie de voorkeur. Kijk op voor een overzicht van migrantenmedia of op de website van Wereldjournalisten, www.wereldjournalisten.nl/migrantenmedia en op de website van Mira Media, www.mira-media.nl.
- Via informele kanalen, zoals via 'homeparties', via familieleden, bekenden of burens. Geïnteresseerden kunnen zo met de projectleider in contact gebracht worden.

Communicatievorm en inhoud

- Mondelinge en zo weinig mogelijk schriftelijke communicatie
- Telefonisch contact en geen gebruik van formulieren
- Inzetten van verschillende communicatiekanalen
- Gebruik van eigen taal en/of inzetten van een tolk
- Open vragen stellen en globaal ingaan op verschillende thema's
- Gebruik van beeldend materiaal
- Tijdens overleggen geen strakke vergaderschema gebruiken, informeel structureren
- Kiezen voor een dynamische, interactieve werkwijze: korte presentatie of inleiding en veel ruimte voor de stem van deelnemers.

Voorbeeld

Hoe bereik je migranten. Folder van Pharos voor Centra voor Jeugd en gezin over het bereiken van allochtone jeugd. De folder is een stappenplan voor CJG's om drempels naar de doelgroep te verlagen. Aan de CJG's worden de volgende aanbevelingen gedaan. Inventariseer het bereik onder verschillende groepen:

- Leg contact met migranten en zelforganisaties en betrek hen bij beleidsvorming
- Werk vindplaatsgericht, zo mogelijk met intermediairs
- Bevorder deskundigheid en pas de randvoorwaarden aan

De folder bevat ook een ABC van interculturalisatie:

- Analyse – Breng in kaart wat reeds goed gaat en wat nog verder ontwikkeld kan worden

Breng allereerst in kaart wat goed gaat en wat nog beter kan in het werken met jongeren en ouders met een migrantenachtergrond. Denk daarbij aan de toegankelijkheid, de deskundigheid van de medewerkers, de werkwijze en het personeelsbeleid. Welke kansen en moeilijkheden bestaan bij cliënten en welke bij potentiële cliënten? Welke

moeilijkheden en kansen ervaren zorg- en dienstverleners? Hoe gaan zij op dit moment hiermee om?

Beleid en visie – Formuleer een visie en beleidsvoornemens, stel prioriteiten

Voor interculturalisering is het van belang dat het management van het CJG inziet dat het de kwaliteit, legitimiteit en acceptatie van de hulp vergroot. Draagvlak voor dit veranderingsproces is nodig om het proces goed te voltooien. Daarom is het goed om in dit stadium een gezamenlijke visie te formuleren en het beleid in grote lijnen uit te zetten.

Communicatie – Bespreek de visie met de doelgroep en het personeel

Betrek de verschillende migrantengroepen bij de beleidsvorming en communiceer voornemens met het personeel. Dit is positief voor de bekendheid en het imago van het CJG en vergoot de betrokkenheid van het personeel.

Doen – Maak een concreet plan van aanpak

Na alle voorbereidingen er concreet plan van aanpak nodig om voornemens te realiseren. Formuleer op de thema's toegankelijkheid, deskundigheid, werkwijze en personeelsbeleid precies wat gerealiseerd met worden. Formeel haalbare resultaatverwachtingen en volg de vooreringen nauwgezet.

Evalueer

Interculturalisering is geen tijdelijk project met tijdelijke oplossingen. Door structureel aandacht te besteden aan etnisch-culturele diversiteit in het personeelsbeleid, de methodiek, deskundigheid, de randvoorwaarden, het cliëntenbestand enzovoorts, wordt duurzaam een hoge kwaliteit van hulp- en dienstverlening tot stand gebracht. Diversiteit integreren in kwaliteitsbeleid is allen mogelijk als het management dat aanstuurt. Evalueer daarom tussentijds en veranker wat goed gaat in beleid (Sproet & van Wieringen, 2011).

Stap 5 Niveau van participatie

Op basis van uw doel met de migrantenparticipatie, de doelgroep en de resultaten die u voor ogen heeft, kunt u het geschikte participatieniveau kiezen en het geschikte participatie instrument.

Bijvoorbeeld u wilt als resultaat iemand die u toegang kan geven tot de doelgroep, met kennis en vaardigheden op het thema, dan kunt u wellicht het beste een sleutelfiguur inzetten.

De vraag is vervolgens op welk niveau u wilt dat de sleutelfiguur participeert. Wilt u betrokkenheid via consultatie? Of wilt u dat de sleutelfiguur ook betrokken is bij besluitvormingsprocessen? Om te bepalen welk niveau van participatie u bij uw doel past, kunt u de participatieladder van Pretty gebruiken. Wilt u bijvoorbeeld dat de migranten groep functioneel participeert?

In onderstaand kader wordt de participatieladder van Pretty weergegeven waarin de verschillende niveaus van participatie worden toegelicht. Actieve participatie begint bij niveau 4.

Participatieladder van Pretty: niveaus van participatie

- 0 Geen participatie
Mensen worden niet geïnformeerd over plannen; alleen over de activiteiten waar ze bij betrokken zijn.
- 1 Passieve participatie
Professionals hebben volledige controle over het programma, de planning en de organisatie van activiteiten, het leggen van contacten en zijn verantwoordelijk voor de financiering. Mensen worden geïnformeerd over plannen.
- 2 Participatie via informatie
Mensen worden geïnformeerd over het programma en de activiteiten en worden betrokken via het stellen en beantwoorden van vragen.
- 3 Participatie via consultatie
Mensen worden geconsulteerd over het programma en er wordt geluisterd en gehandeld naar hun visie als de professionals dat nodig achten. De besluitvorming ligt bij de professionals.
- 4 Functionele participatie
Mensen zijn meer betrokken bij het proces van besluitvorming. Ze doen actief mee aan de ontwikkeling van programma's en activiteiten. Professionals hebben de controle in handen en nemen uiteindelijke besluiten.
- 5 Interactieve participatie
Mensen zijn betrokken in een partnership met professionals in planning en implementatie van activiteiten. Besluiten worden gezamenlijk gemaakt en mensen leveren hulpbronnen aan.
- 6 Zelf-mobilisatie
Professionals staan op de achtergrond in het programma. Mensen maken onafhankelijke keuzes, leggen hun eigen contacten en hebben volledige controle over planning en implementatie van activiteiten. De meeste financiering wordt gevonden door mensen zelf, die ook controle hebben over de besteding.

Voor een actieve participatie van patiënten worden een aantal voorwaarden gesteld. Deze voorwaarden zijn afgeleid van door de NPCF ontwikkelde selectie criteria voor de vertegenwoordiging van patiënten in panels (Patiënten betrekken bij de zorg in het ziekenhuis – Een Handboek, CBO 2009). Dat zijn de volgende voorwaarden:

- 1 Ervaringsdeskundigheid, toegang hebben tot recente concrete ervaringen van patiënten (als patiëntvertegenwoordiger, als patiënt of als direct betrokkenen).
- 2 In staat zijn om aan te geven welke specifieke knelpunten er zijn in de zorg, behandelings voorlichting rond de eigen aandoening.

- 3 Breder kunnen denken dan de eigen situatie. Dat betekent dat een patiënt zich kan verplaatsen in 'medepatiënten' en in staat is zijn eigen specifieke ervaringen te vertalen naar algemene verbeterpunten.
- 4 Op de hoogte van actuele ontwikkelingen in de behandeling en voorlichting.
- 5 Bereid en in staat zijn om aan de geplande activiteiten mee te doen.
- 6 Bereid om schriftelijk en telefonisch binnen de afgesproken termijnen te reageren op vragen en/of teksten.
- 7 Bereid en in staat zijn tegenover artsen, hulpverleners, beleidsmakers, etc. kwaliteitsopvattingen en ideeën toe te lichten en zo nodig te verdedigen.
- 8 De afvaardiging moet in zijn geheel zoveel mogelijk de doelgroep/'betrokken patiënt' vertegenwoordigen. Het is een pre wanneer de patiënt relatie heeft met een patiëntenorganisatie.

Vele migranten zullen niet in staat zijn op eigen kracht aan deze voorwaarden te voldoen. Migrantengroepen hebben doorgaans een laag opleidingsniveau en een gebrekkige kennis van de Nederlandse taal. Vaak hebben ze specifieke opvattingen over ziekte en zorg. Opvattingen over ziekten worden soms uit schaamte in eigenfamiliekring gehouden. Migrantengroepen maken nauwelijks deel uit van patiëntenorganisaties. De verwachtingen ten aanzien van professionals in de zorg zijn ook anders en vaak ingegeven door een meer traditionele, hiërarchische denkwijze. Het referentiekader van migrantengroepen is doorgaans ook anders. De kennis over Nederlands zorgsysteem en behandel mogelijkheden is beperkt. Dat maakt het voor migrantengroepen moeilijk actief en naast professionals te deelnemen in besluitvormingsprocessen.

Het betrekkelijk klein aantal migrantengroepen dat wel kennis en vaardigheden bezit om op een hoger participatieniveau deel te nemen, wordt vaak overvraagd. In relatie tot deze vertegenwoordigers wordt wel eens gesproken over zogeheten tokenisme. De vertegenwoordiger staat altijd in de kijker. Hij wordt wat anders bekeken en behandeld dan andere deelnemers. De zogenaamde tokenmechanismen spelen daarbij steeds in het nadeel van de vertegenwoordiger die de druk voelt om het beter en anders te doen dan de gemiddelde deelnemer.

Bovenstaande betekent dat overheden, organisaties en instellingen en migrantengroepen extra dienen te investeren in participatietrajecten. Overheden, organisaties en instellingen kunnen deze trajecten effectiever maken door voldoende tijd en middelen beschikbaar te stellen en beproefde methodieken bewust in te zetten. Cruciaal daarbij is dat zij migrantengroepen vertegenwoordigers adequaat weten in te schatten en ondersteunen. Van migrantengroepen mag verwacht worden dat zij hun ervaringsdeskundigheden graag willen delen en bereid zijn ontbrekende kennis en vaardigheden te doen.

Migrantengroepen die op hogere treden van actieve participatie deel nemen kunnen worden ondersteund om:

- Ambities te bepalen
- Mogelijkheden te verkennen

- Zichtbaar te zijn
- Weten wat er speelt (ook binnen gezondheidszorg en patiëntenbeweging)
- Ondernemingszin te ontwikkelen
- Dialoog te zoeken zonder afstand te nemen van hun specifieke invalshoeken
- Zelf initiatief te nemen
- Krachten te bundelen

Stap 6 Participatie instrument kiezen

Afhankelijk van het gekozen participatieniveau in stap 3, kiest u voor een passend instrument. In onderstaand overzicht wordt per niveau van participatie aangegeven welke instrumenten er mogelijk zijn en welke kennis en vaardigheden er nodig zijn om deze instrumenten te kunnen gebruiken.

In het schema op p. 46 staan de participatieniveaus, de instrumenten en kennis en vaardigheden. In de lichte tint staan de passievere vormen van participatie aangegeven. Actievere vormen van participatie verdienen de voorkeur en zijn in de volle tint aangegeven.

Goed is om te beseffen dat de meer actieve vormen van participatie veelal ook meer opleveren voor de organisatie, maar ook voor de sleutelfiguur of de migranten patiënt. Het levert hoogstwaarschijnlijk ook meer structurele banden op en positievere ervaringen op.

Positieve aspecten van patiëntenparticipatie (argumenten voor patiëntenparticipatie)

- Kwaliteit: verbeteren van (kwaliteits)instrumenten, aandacht voor (psycho)sociale aspecten, beter leesbare instrumenten
- Betrokkenheid: versterkt de positie van patiënt, maakt de zorg patiëntgericht, scherpt het denken van zorgprofessionals
- Uitvoering: maakt de (kwaliteitsinstrumenten) implementatie makkelijker
- Kosten: maakt de zorg doelmatiger en goedkoper

Voor migranten wegen alle deze aspecten zwaar. De aandacht voor psychosociale aspecten bijvoorbeeld biedt aan hen de kans om aandacht te vragen voor cultuur en taal gerelateerde factoren. De manier waarop de betrokkenheid wordt uitgewerkt opent de mogelijkheid voor de versterking van de positie en zeggenschap van migranten patiënt.

Patiëntenparticipatie kan ook negatieve aspecten hebben (argumenten tegen patiëntenparticipatie)

- Kwaliteit: Verlies van eenduidigheid en focus
- Betrokkenheid: onzekerheid van patiënten over hun kennis en kunde, patiëntenparticipatie is bedreigend voor zorgaanbieders
- Uitvoering: patiëntenparticipatie is methodologisch ingewikkeld (patiënten

Niveau participatie	Instrumenten	Kennis en vaardigheden
Informatie	Folder verspreiden Informatie of themabijeenkomst Vast agendapunt	• (Passieve) Kennis van de Nederlandse taal • Belangstelling in ziekten en gezondheidszorg • Bereid en in staat aan geplande activiteiten mee te doen
Consultatie	Interviews Focusgroepen Shadowing	• Ervaringsdeskundigheid • In staat zijn knelpunten te benoemen (actieve kennis van de Nederlandse taal)
Advies	Spiegelbijeenkomsten Klankbordgroep Patiëntenpanels Consumer Reference Groups Feedback Policy	• Breder denken dan eigen situatie • In staat zijn oplossingsgericht te denken • Op de hoogte van actuele ontwikkelingen • Bereid om schriftelijk en/of telefonisch op tijd te reageren • Assertieve houding ten aanzien van professionals
Partnerschap	Patiënten in besturen Patiënten in adviesraden Patiënten in verbeterteams Community Based Participatory research Community Based Education Local Involvement Groups Cultureel en linguïstisch diverse communities (CALDS) Community Research Field-workers (onderzoeksmedewerkers vanuit de gemeenschap)	• Naast goede kennis van de Nederlandse taal ook andere (communicatie)vaardigheden • In staat zijn degelijke kennis over ziekten en gezondheid op te doen • Proactief, zelfbewust
Regie bij patiënt	Team van patiënten dient subsidie-aanvraag voor onderzoek in Team van patiënten richt een voorziening op Stedelijk onderzoekscentrum (Urban Research Centre)	• Ondernemend • Brede epidemiologische kennis en kennis over zorgsysteem • Lid patiëntenorganisatie

Meer informatie over kennis en vaardigheden nodig om te participeren op een bepaald niveau is te vinden in Deel 1 onderdeel 3.2 Resultaten uit de literatuur en uit de praktijk – Buitenland, pagina 20-27.

niet representatief voor hun achterban, wetenschappelijk bewezen manier van samenwerken met patiënten ontbreekt) de bijdrage van patiënten is niet professioneel (zij hebben er niet voor studeert, weten geen prioriteiten in te brengen) patiëntenparticipatie vertraagt het werkproces (misverstanden, vertragingen, compromissen) inbreng van patiënten voegt weinig toe

- Kosten: de kosten van participatie staan niet in verhouding tot de baten, maakt de zorg duurder

Het kennisniveau van de participant is ook een punt waar rekening mee gehouden moet worden in uw keuze. Is de participant die u voor ogen heeft in staat om te participeren op het niveau wat u wilt? Zo niet, bent u bereid om de participant te trainen bijvoorbeeld? Is het een structurele vorm van participatie of ad hoc.

Daarnaast is het ook van belang om aan de participant te vragen wat hij of zij wil en kan. Op welk niveau wil hij/zij participeren? Met welke kennis en vaardigheden wil en kan de migranten patiënt bijdragen. Wat wil de participant dat het oplevert? Wat is zijn/haar voordeel? Het is van belang voor migranten patiënten, maar ook voor sleutelfiguren om ze als partner te beschouwen en ook hun kennis en ervaringsdeskundigheid te erkennen en er dus niet alleen naar te vragen, maar ook overeenstemming te hebben op de wijze en niveau waarop er wordt geparticipeerd.

Als er een niveau van participatie is gekozen, kan er ook een participatie instrument gekozen worden. Het instrument kies je op basis van het doel, de doelgroep, het niveau van participatie, de rol.

In de tabel vindt u instrumenten en initiatieven die uitgevoerd en beschreven zijn in de internationale literatuur. In bijlage 1 vindt u daarnaast een aantal instrumenten en initiatieven die in Nederland in ontwikkeling zijn, zogenoemde promising practices. Deze kunnen relevant en interessant zijn voor de toekomst en staan nu nog in de kinderschoenen.

Stap 7 Organisatie toerusten

Voordat er over gegaan kan worden op de uitvoering is het van belang om de organisatie toe te rusten. Hierbij zijnde randvoorwaarden van belang. Wanneer worden bijeenkomsten georganiseerd, welke vergoeding staat hier tegenover? Hoe zijn de rollen tussen de participanten en de professionals verdeeld? Samenvattend gaat het hier over:

- Tijd, geld en menskracht
- Taken en rollen participanten en professionals
- Materiële randvoorwaarden
- Locaties gebruiken waar mensen regelmatig bij elkaar komen
- Tijden van activiteiten aanpassen aan doelgroepen
- Mogelijkheden voor kinderopvang regelen voor de kinderen van participanten
- Vrijwilligersvergoeding regelen

- Speciaal budget reserveren voor patiëntenparticipatie door migranten bij relevante activiteiten
- Goede samenwerking binnen (lokale) ketens
- Reële planning maken (extra tijd reserveren voor het leggen en onderhouden van contacten)

Draagvlak op organisatie niveau:

‘De organisatie moet klaar zijn voor participatie’

- Commitment op management, maar ook op uitvoerend niveau in draagvlak, structuur en middelen
- Het management moet toestemming geven en moet verzekeren dat participatie onderdeel wordt van de organisatiestructuur
- Er moet een plan opgesteld worden met doelen en taakverdeling welke afgestemd moeten worden met de participanten
- De doelen kunnen in grote lijnen vastgesteld worden door het management, maar er moet ruimte zijn voor de participanten om er zelf richting aan te geven en het verder in hun eigen bewoordingen verder in te vullen
- Bereidheid om aan migranten krediet/persoonlijke waardering te geven (bv. sleutelfiguren meenemen naar congressen)
- Bereidheid om voor de inzet van migranten een symbolisch materiële blijk van waardering te geven
- Bereid zijn om migranten te ondersteunen bij het verwerven van kennis en vaardigheden om goed te participeren
- Goede bereikbaarheid buiten werktijden en in het weekend, geen ‘9 tot 5 mentaliteit’ van de professional

Voorbeeld

‘Wij maken sites voor migrantengroepen en werken daar in samen met communities uit de eigen migrantengroep. Bij projecten betrekken we expliciet migrantengroepen. We ontwikkelen E-tools voor migranten zoals Z-app, E-tools voor zelfmanagement voor migranten met een VB met diabetes.’

Er zijn geen voorbeelden van migranten in Nederland gevonden die deel nemen aan commissies van gezondheidsraden of groepen van experts die zich buigen over relevante gezondheidswetten. Op het nationale niveau worden patiëntenorganisaties uitgenodigd om in de Tweede Kamer commissies en op het ministerie van vws hun visie te geven over te nemen beslissingen. In onze inventarisatie is er geen voorbeeld gevonden van het betrekken van migranten bij dergelijke trajecten. Over opbrengst en effect van migrantenparticipatie is nog weinig bekend. Er zijn wel goede voorbeelden in de buitenlandse literatuur gevonden, hiervoor verwijzen we u naar hoofdstuk 3 van deze handreiking.

Stap 8 Uitvoering

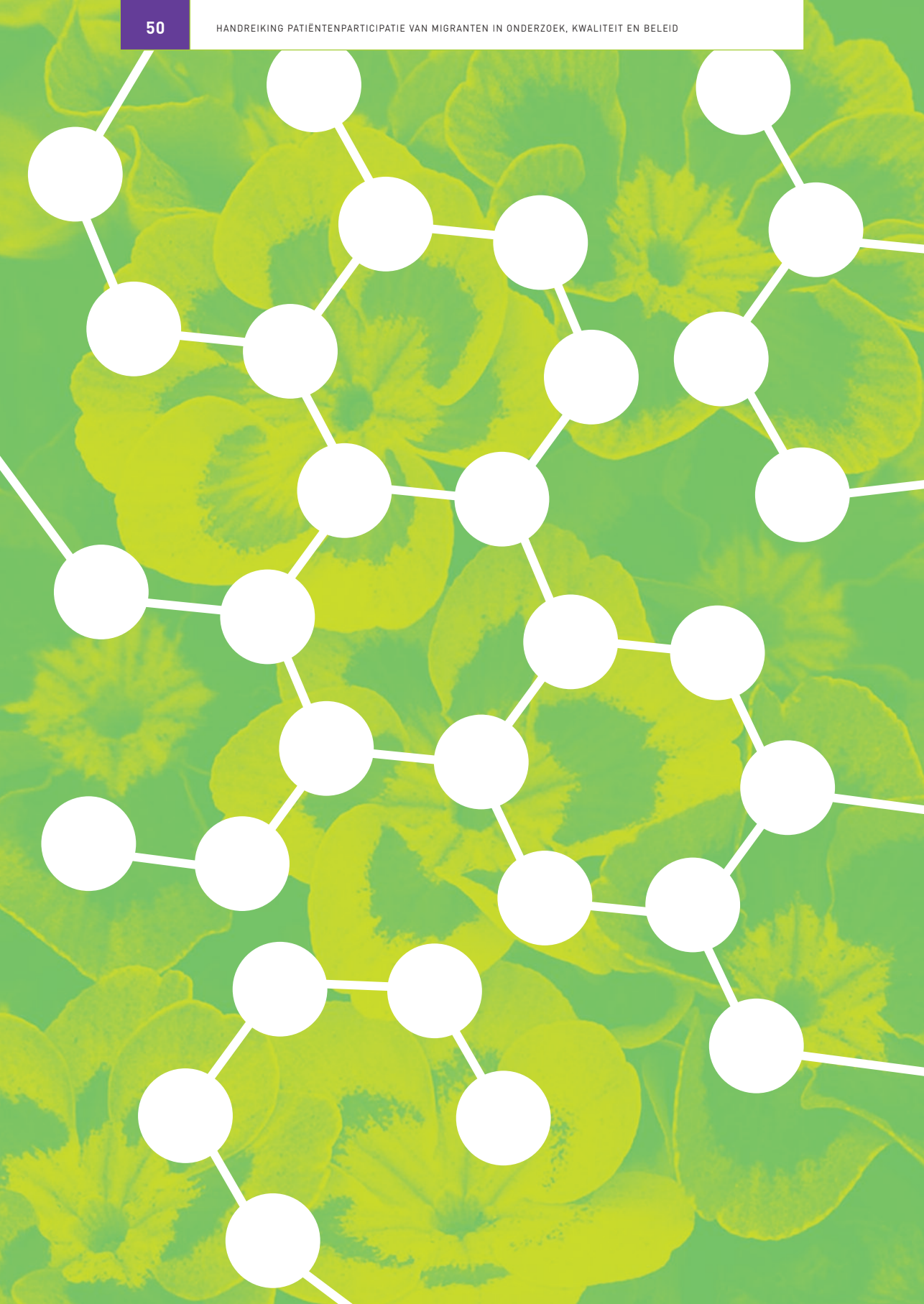
Op basis van stap 1 tot 7 kan er begonnen worden met de uitvoering van patiëntenparticipatie.

Stap 9 Evaluatie

Wanneer er een activiteit of meerdere activiteiten hebben plaatsgevonden in het kader van patiëntenparticipatie door migranten, is het van belang om te evalueren hoe dit is verlopen samen met de participanten. In de meeste gevallen zal een procesevaluatie hier het meest geschikt voor zijn. Het doel van een procesevaluatie is om een goed beeld te krijgen van de verschillende aspecten van een project: de sterke en zwakke kanten. Procesevaluatie zorgt voor een leerervaring die je kunt gebruiken om de interventie onderweg en achteraf te verbeteren. In een procesevaluatie ga je na wat er feitelijk gebeurt, zoals wie doet wat, wanneer, waar en hoe, voor wie? Je evalueert hoe het gehele proces of onderdelen verlopen zijn en je krijgt feedback op het uitvoeringsproces. Daarvoor vergelijk je de feitelijke gebeurtenissen met de gebeurtenissen zoals je die van tevoren hebt vastgesteld in het plan van aanpak (Kok et al. 2005). Wat hierbij belangrijk is, is dat de migranten participanten de resultaten vanuit de evaluatie terugzien in voor hen begrijpelijk taal. Daarnaast is het belangrijk dat zij zien dat er wordt geluisterd naar hen feedback. Dit betekent dat er actief opvolging moet zijn naar aanleiding van de evaluatie en veranderingen zichtbaar moet zijn (Eisinger & Senturia 2003; Fletcher e.a. 2006).

Stap 10 Bestendiging

Patiëntenparticipatie door migranten is een doorlopend proces. Het is niet de bedoeling, dat het ingezet wordt als een eenmalig project. Om deze doelgroep continu te betrekken is het van belang om het onderwerp op te nemen binnen het beleid van de betreffende organisatie. Hiervoor dient er betrokkenheid en draagvlak te zijn bij het hoger kader. Het is dus van belang om het onderwerp geregeld onder de aandacht te brengen van het hoger kader. Daarnaast is het essentieel dat er actief contact onderhouden wordt met de participanten. Houdt ze op de hoogte van ontwikkelingen op het gebied van onderzoek, kwaliteitsbeleid of beleid. Een lokale aanpak waarbij lezingen, presentaties op markten en moskeeën worden gehouden bijvoorbeeld, maar ook waarbij de participanten uitgenodigd worden op bijeenkomsten zijn hierbij van belang. Wederzijdse meerwaarde van participatie vormen hierbij de sleutel tot succes (Anderson e.a 2007; Eisinger & Senturia 2003; Savage e.a. 2006).



LITERATUUR

- Anderson, N.L.R., Ruiz Calvillo, E. and Fongwa, M.N. (2007). *Community-Based Approaches to Strengthen Cultural Competency in Nursing Education and Practice*. J Transcult Nurs 2007 18: 49S.DOI: 10.1177/1043659606295567.http://tcn.sagepub.com/content/18/1_suppl/49S.
- Andersson, E., Tritter, J. and Richard Wilson (Editors) (2007). *Healthy Democracy. The future of involvement in health and social care*. London: Involve and NHS National Centre for Involvement.
- Australian Government, National Health and Medical research council, December 2005. *Cultural competency in health: A guide for policy, partnerships and participation*. © Commonwealth of Australia 2006 ISBN Print: 1864963026.www.ag.gov.au/cca.
- Bartels, K., *Kleurrijk spiegelen in de eerste lijn- Spiegelbijeenkomsten met allochtone zorggebruikers*, Folder, Pharos en Zorggroep Almere.
- Berkum, M.T.M. van & Smulders, E.M.C. (2010), *Migranten, preventie en gezondheidszorg*. Utrecht: Stichting Pharos.
- Bovenkamp, H., van de, Grit, K. & Bal, R. (2008). *Inventarisatie patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid*, instituut Beleid & Management Gezondheidszorg, Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam.
- Brinkhorst, T., Posma E., Lobenstein, S. (2009). *Patiënten betrekken bij de zorg in het ziekenhuis – Een Handboek*, CBO, 2009.
- CBO, 2012. *Patiënten betrekken bij de zorg in het ziekenhuis: een handboek*. (wordt herzien).
- Clëntenparticipatie van Oudere Migranten, csO, noom, *Nationaal Programma ouderenzorg*, 2012.
- Diversiteit en participatie in zorg en onderzoek, *Mediator special*, ZonMw, 2011.
- Draak, M. den, Hosper, K., Kosec, H. en Wieringen, J. van (2012). *Migratie en gezondheid – Feiten en cijfers*. Utrecht: Stichting Pharos.
- Eisinger & Senturia (2003). *Doing Community Drive Research: A Description of Seattle Partners for Healthy Communities Journal of Urban Health: Bulletin of the New York Academy of Medicine*. Vol78, no.3, September 2001E. Parker, et. J. Community against asthma. examining the Partnership Process of a Community-based Participatory Research Project. Gen Intern Med 2003; 18: 558-567.
- Fletcher, F., McKennitt, D., Baydala, L. et.al. (2006). *Community Capacity Building: An Aboriginal Exploratory Case Study*. School of Public Health Faculty of Extension, University of Alberta. (accessed 2012).
- Gekleurd Beleid – Hoe bereiken patiëntenorganisaties de allochtone kankerpatiënt? NFK Nederlandse federatie van Kankerorganisaties, Querido, Amsterdam 2001.

- Gemeentelijk gezondheidsbeleid met participatie van allochtonen, GGD Nederland, TNO, Pacemaker in global health, Van Wieringen & Thomas, 2003.
- Handboek patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek, ZonMw, Reuma patiëntenbond, vsoP Alliantie voor erfelijkheidsvraagstukken, 2006.
- Health Service Executive (HSE). 2010. *Achieving excellence in clinical governance. Service User Involvement: Your service, your say*. Ireland. (accessed May 2012).
- Journal of aboriginal and Indigenous Community Health 5 (2), (accessed 2012).
- Keizer B. (2012). Exchanging knowledge on participation of health consumers and patients in research, quality and policy, ZonMw.
- Kosec, H., Hosper, K., Wieringen, J. van, Tuk, B., Muijsenberg, M., van den en Schoevers, M. (2011), *Migratie en gezondheid – Feiten en cijfers*. Utrecht: Stichting Pharos.
- Kosec, H. (2012) *Patiëntenorganisaties bekenen kleur* (2012). Utrecht: Stichting Pharos, Phaxx nummer 3.12 pag. 16.
- Lee, S.K., Thompson, S.C. & Amorin-Woods, D. (2009). *One service, many voices: enhancing consumer participation in a primary health service for multicultural women*. Centre for International Health, Curtin University of Technology. Womens Health Services, Perth. Quality in Primary Care 17:63-69.
- Leidelsemeijer, K. (2012). *Buurtparticipatie en leefbaarheid*, RIGO Research en Advies bv: Amsterdam 2012.
- Marais & Pimatisiwin, 2007. *Participatory Public Health Research: the Process of Community Engagement in Research Partnership*. In: A Journal of Aboriginal and indigenous Community Health.
- Mccallum, T.J. & Arlien, C.R. (2005). *Enhancing the matching model of recruitment through focus groups*. Department of Psychology, Case Western Reserve University, Cleveland, OH and Department of Veteran's Affairs, Pittsburgh, PA, USA (Received 6 June 2005; accepted 11 August 2005).
- Meije, D., van Hoof, F. (2011). *Clëntenraadpleging bij zorginkoop in de ggz – Rapportage Tweede Evaluatie*, Trimbos instituut.
- Mertens H., van der Zwet, R. (2009). *Het versterken van de maatschappelijke participatie van oudere migranten*, Movisie.
- Minster, R. van, Sok K., Verschelling, M., Lucassen A. (2012). *Clëntenparticipatie in de voorbereiding van de awbz-transitie*, Movisie.
- Pharos (2011). *Jaarbericht* www.pharos.nl/documents/doc/jaarbericht%20opharos%202011%20low-res.pdf
- Pharos (2013). *Jaarplan*. www.pharos.nl/nl/over-pharos/wat-wij-doen/jaarplan-2013.
- Pelt van K., L. Singels, K. van de Laar., *Handreiking participatie allochtonen in gezondheidsbevordering*, NIGZ, 2011.
- Raats I., R. van den Brink, F. de Wit, *Handboek patiënten-/clëntenparticipatie – Verbeteren van de zorg samen met patiënten/clënten*, CBO a TNO company, Tweede herziening, 2012.
- Radermacher, H., Feldman, S. & Browning, C. 2008. *Review of literature con-*

- cerning the delivery of community aged care services to ethnic groups.* Mainstream versus ethno-specific services: It's not an 'either or. Healthy Ageing Research Unit. Faculty of Medicine, Nursing and Health Sciences. Monash University & Ethnic communities council of Victoria.
- Rai-Atkins, A. (2002). In association with Anab Ali Jama, Norman Wright, Velma Scott, Chris Perring, Gary Craig and Savita Katbamna. *Best practice in mental health. Advocacy for African, Caribbean and South Asian communities.* Published for the Joseph Rowntree Foundation by The Policy Press, 2002 ISBN 1 86134 394 9.
- Rijksoverheid 2012. *Regeerakkoord: VII Zorg dichtbij.*
- Savage, C.L., Xu, Y, Lee, R., Rose, B.L., Kappesser, M and Anthony, J.S. (2006). *A Case Study in the Use of Community-Based Participatory Research in Public Health Nursing.* Public Health Nursing Vol. 23 No. 5, pp. 472-478. 0737-1209/r 2006, The Authors Journal Compilation r 2006, Blackwell Publishing, Inc.
- Sok K., E. Kok, T. Royers, B. Panhuijzen (2008). *Clëntenparticipatie in beeld – Inventarisatie praktijkvoorbeelden van cliëntenparticipatie*, Movisie en Vilans, Utrecht 2009.
- Sproet, M. & van Wieringen, J. (2011). *Bereik alle doelgroepen optimaal. Op weg naar een cultureelsensitief Centrum voor Jeugd en Gezin.* Pharos, Forum en Mexit.
- Sussman, A.L. & Rivera, M. (2008). *Be Gentle and Be Sincere About It': A Story About Community-Based Primary Care Research.* Department of Family and Community. Medicine, University of New Mexico. Health Sciences Center, Albuquerque. 1105 Net Community Advisory oard, Albuquerque, New Mexico. Ann Fam Med 2008;6:463-465. doi: 10.1370/afm.891.
- vws 2008. PROGRAMMA 'zeven rechten voor de client in de zorg: investeren in de zorgrelatie.
- Yancey, A., Ortega, A. and Kumanyika, S. (2006). *Effective recruitment and retention of minority research participants.* In Annu. Rev. Public Health 2006 27:1-28.
- Van patiënt tot klant – De patiënten beweging in historisch perspectief, NPCF, 2007.
- Versluijs M., *Training richtlijnontwikkeling voor patiëntenvertegenwoordigers*, NPCF 2012.

BIJLAGE 1 – PROMISING PRACTICES

Kwaliteit

Promising Practice 1 - Migranten Tafels van Zorgbelang Zuid-Holland

Zorg belang Zuid-Holland organiseert in verschillende regio's de Migranten tafels: overleggen met vertegenwoordigers van migrantenorganisaties en individuele migranten. Het gaat vaak om migranten in sleutelposities die veel kennis hebben over hun achterban. Zij worden betrokken bij verschillende advies-trajecten van Zorgbelang Zuid- Holland zodat hun perspectief meegenomen kan worden in regulier beleid. Migrantentafels overleggen vier keer per jaar. Soms met zorgaanbieders die vragen hebben of op zoek zijn naar specifiek advies. Migranten uit Migrantentafels worden ook regelmatig gevraagd input te leveren door deel te nemen aan thematische werkgroepen van Zorgbelang Zuid Holland.

In 2012 heeft een migrant uit de Migrantentafel regio West de een bijdrage geleverd aan de richtlijn 'nazorg voor naasten bij overleden patiënten'. Deze richtlijn is ontwikkeld door het netwerk palliatieve zorg. Dankzij de migranten zijn daarin twee belangrijke punten opgenomen:

- De instelling wordt aanbevolen met naasten culturele en religieuze rituelen te bespreken
- De instelling wordt geadviseerd aan naasten ruimte te geven om op eigen manier afscheid te nemen van de overledene

Vanaf april 2012 wordt deze richtlijn geïmplementeerd door de zorginstelling Transmurale zorg Haagland. De richtlijn is consensus based en zal in 2014 herzien worden.

Dankzij hun deelname aan migranten tafels hebben migranten uit dit voorbeeld kunnen participeren bij het ontwikkelen van de genoemde richtlijn. Het ging hierbij om actieve participatie. De migranten hebben hun stempel kunnen drukken op de inhoud van de richtlijn.

Succes elementen van actieve participatie is dit voorbeeld zijn:

- Het beschikken over een poule van migranten waarmee goede relaties zijn opgebouwd
- Betrekken van migranten bij thema's waarin zij verschil kunnen maken, zoals bij de thema's die te maken hebben met culturele of religieuze aspecten

Promising practice 2 – 'Kwaliteit van zorg van uit het perspectief van migranten vluchtelingen; validatie van vier cqi meetinstrumenten en implementatie in de zorg-praktijk' project van het Kwaliteitsinstituut (ckz), Nivel en Pharos

De cq-index is de benaming voor een familie van gestandaardiseerde vragenlijsten (inclusief procedures voor afname, analyse en rapportage) die beoogt ervaringen in de zorg te meten op kwaliteitsaspecten die vanuit het perspectief van de patiënt/cliënt belangrijk zijn. De cq-index is wetenschappelijk onderbouwd en landelijk geaccepteerd. De gegevens die worden verzameld met de cq-index kunnen gebruikt worden voor:

- Keuze-informatie voor consumenten (patiënten/cliënten)
- Het zorginkoopbeleid van zorgverzekeraars
- Het signaleren van verbetermogelijkheden bij zorgaanbieders
- Beleidsinformatie aan cliëntenorganisaties, overheid en toezichthouders

Dit project heeft als doel te waarborgen dat klantenervaringen van migranten in de gezondheidszorg systematisch worden meegenomen in het meten van kwaliteit van zorg.

Het is een kwaliteitstraject in het kader waarvan een bijdrage wordt geleverd aan het inrichten van de gezondheidszorg vanuit het perspectief van migranten.

Betrokken migranten hebben op verschillende manieren en op diverse niveau een actieve bijdrage geleverd aan het ontwikkelen van dit traject.

Ten eerste vanuit de begeleidende werkgroep van het project waarin twee migrantenpatiëntenorganisaties en het noom participeren. Aan deze werkgroep nemen verder ook het Npcf, Zorgbelang Nederland en het loc deel aan. Werkgroep leden hebben bij voorkeur een migrantenachtergrond. Deze werkgroep is betrokken bij het besluitvormingsprocessen binnen het project.

Ten tweede zijn migranten bij dit project betrokken door middel van de Klankbordgroep. Deze groep is samengesteld uit migrantenpatiënten en -cliënten en vertegenwoordigers van migrantenorganisaties. De Klankbordgroep wordt nauw betrokken bij het nemen van besluiten binnen dit project. Onder andere over in te zetten werkvormen en -materialen.

Verder worden migranten respondenten bij het project betrokken middels focusgesprekken en cognitieve interviews. In deze rol geven ze mede vorm en inhoud aan meetinstrumenten die voor kwaliteitsverbetering in de zorg gebruikt worden (cq-index vragenlijsten). Om een bijdrage te kunnen leveren aan de kwaliteit van de zorg vanuit het perspectief van migranten is in het kader van dit project eerst het onderzoek verricht naar de vier al ontwikkelde cqi meetinstrumenten voor ziekenhuiszorg, kraamzorg, thuiszorg en huisartsenzorg vanuit perspectief van migranten.

In dit deel van het project werd de aandacht gericht op het onderzoeken, testen en aanpassen van de vier vragenlijsten met het oog op gebruik door migranten. Onderzocht werd of de inhoud van de bestaande vragenlijsten aansluit bij wat migranten en vluchtelingen als kwaliteitsaspecten van zorg

belangrijk vinden. De vier cq1 vragenlijsten zijn vervolgens daarop aangepast. De resultaten van dit deel van het project zijn verwerkt in het rapport 'Culturele validatie van vier cq1 meetinstrumenten'.

In het tweede deel van het project (2013) worden in samenspraak met migranten uit de Klankbordgroep methodieken en materialen ontwikkeld die ondersteunend zijn voor migranten om de meetinstrumenten te kunnen gebruiken. Hiermee wordt de participatie, regie en medezeggenschap vergroot van migranten/vluchtelingen en cliëntenorganisaties bij meet- en verbetertrajecten in de zorg.

Promising Practices 3 - Verbeteren van oncologische zorg en groepsconsulten in ziekenhuizen van CBO

cbo voert momenteel een kwaliteitsverbetering traject voor oncologische zorg in vier ziekenhuizen uit. Bij dat traject worden ook patiënten geconsulteerd. Een ziekenhuis in Amsterdam wil de oncologische zorg specifiek voor migranten verbeteren. Samen met dat ziekenhuis onderzoekt cbo hoe migranten van meet af aan bij het verbetertraject betrokken kunnen worden. De inzet is dat migranten actief mee denken over geconstateerde knelpunten en mogelijke oplossingen. Om dit te bereiken wordt gedacht aan het oprichten van een migrantenpanel voor consultatie bij het nemen van belangrijke stappen binnen het project.

Dit project loopt al anderhalf jaar en zal nog driekwart of anderhalf jaar in beslag nemen. cbo zoekt samen met de ziekenhuizen uit hoe het vorm en inhoud kan geven aan patiëntenparticipatie.

In veel ziekenhuizen ontvangen patiënten relevante informatie door middel van zogenaamde groepsconsulten. Aan deze groepsconsulten nemen relatief veel allochtonen deel. Als ze de taal niet goed spreken, dan helpen ze elkaar onderling. Soms wordt er een tolk ingeschakeld.

Een aantal ziekenhuizen heeft cbo gevraagd of het niet beter zou zijn voor migranten en laag geletterden om specifieke groepsconsulten aan te bieden. Er wordt verondersteld dat informatie beter wordt opgenomen onder peers. Peers zouden meer invloed hebben dan de arts (alleen).

Voor (allochtone) kinderen met overgewicht en hun ouders worden ook groepsconsulten aangeboden. Ouders spreken weinig Nederlands, hun kinderen juist goed. De vraag is hoe kan je met deze groepen efficiënt werken?

cbo begeleidt dergelijke artsen in ziekenhuizen (Rotterdam, Amsterdam) om dit soort groepsconsulten aan te bieden.

Beleid

Promising Practice1 – Digitale Toolkit allochtonen en kanker, ontwikkeld door de Nederlandse Federatie van kankerpatiëntenorganisaties (NFK) in coproductie met SESAM Academie, SAK en Odyssee

SAK (Stichting Allochtonen en Kanker) en Odyssee (training en coaching) waren nauw betrokken bij het ontwikkelen van de digitale Toolkit. Hun inbreng was medebepalend voor de vorm en de inhoud van de Toolkit. Ondersteuning van vrijwilligers en vrijwilligersorganisaties in het werken met allochtonen

De toolkit geeft een antwoord op de vraag wat een patiëntenorganisatie moet weten om haar diensten toegankelijk te maken voor allochtone patiënten. De toolkit bevat veel informatie, tips en een stappenplan om als vrijwilliger of vrijwilligersorganisatie met allochtonen en diversiteit aan de slag te gaan. De volgende onderdelen komen aan bod:

- Basis informatie (cultuur, religie etc.) Het gaat hierbij om de vragen zoals welke allochtone gemeenschappen zijn er in Nederland, wat kenmerkt de cultuur, hoe kijken niet-westerse allochtonen naar ziekte en zorg en wat zijn de kwetsbare groepen binnen allochtone gemeenschappen?
- Diversiteitsbeleid (opzetten van diversiteitsbeleid, plan van aanpak etc.) Bij het opzetten van diversiteitsbeleid is het nodig de doelgroep nader te definiëren, focus aan te brengen in het beleidsplan. In de Toolkit zijn een aantal hulpvragen opgenomen om dit te kunnen doen. Zoals bijvoorbeeld de vraag voor wie is je dienst bedoeld.
- Voorlichting (informatie behoefte, informatie die aansluit etc.) Hierin wordt uitgelegd hoe biedt je voorlichtingen aan migranten aan en waar je speciaal bij stil moet staan. Uitgebreid wordt stilgestaan bij het samenwerken met migranten sleutelfiguren en migrantenorganisaties. Er worden adviezen en tips gegeven over waar je migranten kan vinden en hoe je ze bij moet betrekken.
- Lotgenotencontact Op dit punt wordt uitgelegd hoe lotgenotencontact gegeven kan worden aan migranten kanker patiënten, in welke vorm en waarop moet gelet worden. Aan patiëntenorganisaties wordt de tip gegeven aan SAK te laten weten dat deze organisatie klaar is om lotgenoten vragen op te vangen. Er wordt vermeld dat de SAK vrijwilliger die de allochtone patiënt doorverwijst, het eerste contact begeleidt om de vertrouwensrelatie te bewaken. Met andere worden hier wordt een migranten patiëntenorganisatie als partner gezien die een duidelijke meerwaarde heeft (het vertrouwen bewaken).
- Belangenbehartiging Het gaat hier om het vergroten van zichtbaarheid van doelgroep migranten met kanker. Er wordt aangegeven welke vragen over kanker extra aandacht behoeven. Er wordt aanbevolen samen met zelforganisaties de (positie van de) allochtone kankerpatiënten te versterken. Ook hier worden zelforganisaties gezien als actieve samenwerkingspartner.

Nederlandse Federatie van kankerpatiëntenorganisaties (NFK) in coproductie met SESAM Academie.

Promising practice 2 – PGO's bekennen kleur – Vertegenwoordiging in reguliere patiënten- en cliëntenorganisaties

Pharos en PGO Support voeren in 2012 en 2013 een traject waarbinnen zij de participatie van migranten in reguliere patiënt- en cliëntorganisaties willen versterken. De focus ligt hierbij op het:

- stimuleren van vertegenwoordiging van migranten in (de besturen van) patiënten- en cliëntenorganisaties;
- versterken van de inbreng van migranten in activiteiten van patiënten- en cliëntenorganisaties;
- vergroten van het aantal migranten in het vrijwilligersbestand van patiënten- en cliëntenorganisaties.

Cruciale rol in dit traject wordt vervuld door twee migranten organisaties (NOOM en Stichting Gezondheid Allochtonen Nederland – SGAN) en een aantal migranten coaches. Zij bepalen mede de inhoud en het proces binnen dit traject en ondersteunen de patiënten organisaties op een intensieve manier bij het bereiken van concrete doelen.

Opzet

Gedurende één jaar krijgen de patiënten organisaties advies en ondersteuning bij het realiseren van een aantal concrete doelen door migranten coaches. Men maakt kennis met bekende strategieën om migranten te bereiken en te betrekken bij de activiteiten. Migrantencoaches reiken best practices aan en geven tips en adviezen. Op twee tot drie momenten tijdens het jaar worden de ervaringen uitgewisseld en ontvangt men feedback op de acties die zijn ingezet. Het betreft een pilotproject met een beperkt aantal PGO organisaties waarbij het nadrukkelijk de bedoeling is dat de ervaringen, inzichten en resultaten ten goede komen aan alle PGO-organisaties. De directe interactie tussen de vertegenwoordigers van de patiëntenorganisaties en migranten coaches, een gelijkwaardige positie en de inbreng vanuit migranten coaches maken dit traject een promising practice.

--	--	--	--

BIJLAGE 2 – CHECKLISTS

CHECKLIST VOOR ONDERZOEKINSTELLINGEN

Onderwerpen	Vragen	Score	Toelichting score
Doel en meerwaarde stap 1	1 Er is binnen uw organisatie een doel vastgesteld wat betreft participatie van migranten in onderzoek.		
Doel en meerwaarde stap 1	2 Binnen uw organisatie is vastgesteld welke resultaten er verwacht wordt met migranten participatie in onderzoek.		
Doel en meerwaarde stap 1	3 De hoofdonderzoeker en het management zijn zich bewust welke extra (tijds)investering nodig is om migranten patiënten te betrekken in onderzoeksactiviteiten en nemen dit in hen doelstelling mee en de termijn waarbinnen het doel wordt gehaald (relaties aangaan kost tijd).		
Doel en meerwaarde stap 1	4 Binnen uw organisatie is het bekend hoe groot het aandeel van migranten patiënten is binnen de beoogde onderzoeksgroep, wat de meerwaarde van participatie helpt te bepalen.		
Doel en meerwaarde stap 1	5 Het empoweren van participanten is als een apart doel benoemd: het is mogelijk om van elkaar te leren.		
Doel en meerwaarde stap 1	6 De doelgroep wordt ingezet als gelijkwaardige partner (patiënt is ook expert).		
Doel en meerwaarde stap 1 en werving stap 4	7 Het doel van het onderzoek is relevant voor de migranten patiënten, wat de meerwaarde voor de patiënt helpt aan te tonen in de werving.		
Doel en meerwaarde stap 1 en keuze participantengroep stap 3	8 De onderzoeksmethodiek is geschikt voor migranten patiënten om in te participeren, wat inzicht geeft in benodigde capaciteiten van de participantengroep.		
Doel en meerwaarde stap 1, werving stap 4, stap en 10 bestendiging	9 Uw onderzoeksinstelling is bereid een bijdrage te leveren aan de gemeenschap van de doelgroep en heeft dit in haar doelstelling opgenomen.		
Doel en meerwaarde stap 1 en organisatie	10 Uw onderzoeksinstelling kan specifieke ondersteuning aanbieden aan doel-		

toerusten stap 7	groepen en houdt hier rekening mee in haar doelstelling en verwachtingen wat betreft migranten patiëntenparticipatie (e.g. Extra beeldend materiaal, communicatietraining).		
Doelgroep stap 2 en werving stap 4	11 In uw onderzoeksinstelling is het bekend of de migranten patiënten in de onderzoeksdoelgroep de organisatie qua naam en doelstelling kennen, wat inzicht geeft in het uitgangspunt voor de werving.		
Doelgroep stap 5 en werving stap 4	12 In uw onderzoeksinstelling is het bekend of de relevante migranten patiënten al dan niet een vertrouwensrelatie hebben met de organisatie, wat inzicht geeft in de mate waarin er nog een relatie opgebouwd moet worden en invloed heeft op het verloop en wijze van werven.		
Doelgroep stap 2, keuze voor participantengroep stap 3, werving stap 4	13 In uw onderzoeksinstelling is het bekend of en welke relevante migranten patiënten affiniteit hebben met het onderwerp, wat helpt om de participantengroep te bepalen en geeft de werving richting.		
Doelgroep stap 2, participantengroep kiest stap 3, participatieniveau 5	14 In uw onderzoeksinstelling is het bekend welke kennis en (taal)vaardigheden de beoogde migranten patiënten hebben ten aanzien van het onderwerp, wat invloed heeft welke migranten het best kunnen participeren en in welke mate ze kunnen participeren.		
Doelgroep stap 2, werving stap 4	15 In uw onderzoeksinstelling is het bekend welke migranten patiëntengroepen binnen de doelgroep minder en of meer geneigd zijn over hun ziekte te praten en geeft daarmee inzicht hoe de werving aangepakt moet worden en welke participanten groep geschikt is of betrokken wil worden.		
Doelgroep stap 2, toerusting van de organisatie stap 7	16 In uw onderzoeksinstelling is het bekend of de beoogde migranten patiënten een vrijwilligersvergoeding willen ontvangen voor betrokkenheid, wat invloed heeft op de organisatorische toerusting van de organisatie.		
Doelgroep stap 2,	17 In uw onderzoeksinstelling is het be-		

keuze participatie-niveau stap 5, keuze participatie-instrument stap 6, toerusting organisatie stap 7	kend hoeveel tijd de migranten participant er voor over heeft om deel te nemen en houdt hier rekening mee in de keuze voor het participatieniveau en -instrument en in het toerusten van de organisatie.		
Doelgroep stap 2 en stap 6 participatie instrument kiezen	18 In uw onderzoeksinstelling is het bekend waar de migranten patiënten groepen het liefst bij betrokken willen worden en houdt hier rekening mee bij de keuze voor het participatie instrument.		
Participantengroep kiezen stap 3	19 In uw onderzoeksinstelling wordt voor meerdere leden van de doelgroep tegelijk gekozen om een representatieve vertegenwoordiging te kunnen hebben.		
Participantengroep kiezen stap 3	20 Uw onderzoeksinstellingen kiest voor migranten patiënten die met name gemotiveerd zijn en de juiste kennis en vaardigheden voor het onderzoeksonderwerp hebben of kunnen leren en kiest niet alleen op achtergrond.		
Werving stap 4	21 Uw onderzoeksinstelling weet op welke wijze de migranten patiënten groepen het liefst benaderd willen worden.		
Werving stap 4	22 In uw onderzoeksinstelling kent men relevante sleutelfiguren en -organisaties welke toegang kunnen geven tot relevante participanten.		
Participatieniveau stap 5	23 In uw onderzoeksinstelling is het bekend in welke mate de migranten patiënten betrokken willen worden bij de activiteiten en houdt hier rekening mee bij het kiezen van het participatieniveau.		
Participatie-niveau vaststellen stap 5/stap 6 instrument kiezen	24 In uw onderzoeksinstelling worden de doelen voor participatie van migranten patiënten samen met de participanten opgesteld.		
Niveau van participatie stap 5	25 Het is in uw onderzoeksinstelling bekend hoe en in welke fases de migranten patiënten participanten betrokken (willen) worden?		
Niveau van participatie	26 Wederzijdse belangen en verwachten		

vaststellen stap 5	over participatie worden tussen onderzoeksinstelling en migranten patiënten participanten besproken.		
Niveau van participatie vaststellen stap 5	27 De doelen, inzet, taakverdeling en verwachte resultaten van zowel onderzoeksinstelling als migranten participanten worden vastgelegd.		
Participatie instrument kiezen stap 6	28 Afhankelijk van het gekozen participatieniveau en de gekozen participantengroep (kennis, vaardigheden en wensen) wordt het meest geschikte participatie instrument gekozen.		
Doelgroep kennen stap 2 en Organisatie toerusten stap 7	29 In uw onderzoeksinstelling is het bekend aan welke overlegstructuur de te betrekken migranten patiënten de voorkeur hebben.		
Doelgroep kennen stap 2 en Organisatie toerusten stap 7	30 In uw onderzoeksinstelling is het bekend op welke locatie(s) de migranten patiënten het liefst af willen spreken.		
Doelgroep kennen stap 2 en werving stap 4, Organisatie toerusten stap 7	31 In uw organisatie is het bekend hoe de migrantengroepen binnen de doelgroep denken over vrijwilligerswerk en houdt hier rekening mee in het benaderen van de participanten en het budget voor participatie.		
Organisatie toerusten stap 7	32 Binnen uw onderzoeksinstelling is er kennis en vaardigheden over geschikte participatiemethoden.		
Organisatie toerusten stap 7	33 Binnen uw organisatie wordt er rekening gehouden met de situatie waar migranten patiënten in leven en de bijbehorende prioriteiten door de organisatie structuur, bereikbaarheid, toegankelijkheid en betrokkenheid er op aan te passen? (e.g. werktijden, bereikbaar met openbaar vervoer, reiskosten).		
Organisatie toerusten stap 7	34 In uw organisatie is het bekend hoeveel migranten in de onderzoeksorganisatie werken.		
Organisatie toerusten stap 7	35 In uw organisatie wordt er rekening gehouden met kennis en verschillen in gezondheidsvaardigheden van de te betrekken patiënten in de verschillende onderzoeksfases, wijze en mate van be-		

	trokkenheid, materiaal gebruik, bewegwijzering, opleiding onderzoekers, opleiding ervaringsdeskundigen.		
Organisatie toerusten stap 7	36 Er is binnen uw organisatie commitment op alle niveaus voor patiëntenparticipatie door de doelgroep.		
Organisatie toerusten stap 7	37 De professionals kunnen boodschappen verpakt in migranten patiëntenverhalen herkennen.		
Uitvoering stap 8	38 De professionals luisteren naar wat patiënten te zeggen hebben?		
Uitvoering stap 8	39 In uw organisatie worden migranten geleerd om te gaan met vertrouwelijke informatie, informeert over en houdt zich aan informed consent en ethische aspecten (conform WMO).		
Uitvoering stap 8	40 In uw organisatie leert men migranten en patiënten om te gaan met specialistische, medisch-technische informatie of maakt het toegankelijk voor de doelgroep (Door middel van aangepast taalgebruik (simpel Nederlands), tolk, beeldend materiaal).		
Evaluatie stap 9	41 In uw onderzoeksinstelling wordt migranten patiëntenparticipatie met alle betrokkenen geëvalueerd.		
Bestendiging stap 10	42 De resultaten worden terug gerapporteerd naar de doelgroep.		
Bestendiging stap 10	43 De resultaten (of de samenvatting daarvan) worden zodanig geschreven dat het ook toegankelijk is voor de doelgroep.		
Bestendiging stap 10	44 De migranten patiënten worden op de hoogte gehouden van de ontwikkelingen op het onderzoeksonderwerp en er worden eventuele samenwerkingsafspraken gemaakt voor de toekomst.		

CHECKLIST VOOR KWALITEITSBELEID

Onderwerpen	Vragen	Score	Toelichting score
Doel en meerwaarde stap 1	1 Er is binnen uw organisatie een doel vastgesteld wat betreft participatie van migranten in kwaliteitsbeleid.		
Doel en meerwaarde stap 1	2 Binnen de organisatie is vastgesteld welke resultaten er verwacht worden met migranten participatie in kwaliteitsbeleid.		
Doel en meerwaarde stap 1	3 In uw organisatie is het bekend hoeveel migranten patiënten gebruik maken van haar dienstverlening en hoe groot het aandeel van potentiële migranten klanten is om de meerwaarde van participatie vast te stellen.		
Doel en meerwaarde stap 1	4 In uw organisatie zijn er structurele vormen voor actieve migranten participatie waarin een diversiteit aan patiëntengroepen als partner kunnen deelnemen.		
Doel en meerwaarde stap 1 en werving stap 4	5 In uw organisatie is het bekend of de migranten patiënten in de doelgroep de organisatie qua naam en doelstelling kennen, wat inzicht geeft in het uitgangspunt voor de werving.		
Doel en meerwaarde stap 1	6 De kwaliteitsmedewerkers en het management zijn zich bewust welke extra (tijds)investering nodig is om migranten patiënten te betrekken in de activiteiten en nemen dit in hen doelstelling mee en de termijn waarbinnen het doel wordt gehaald (relaties aangaan kost tijd).		
Doel en meerwaarde stap 1, Doelgroep stap 2 en werving stap 4	7 In uw organisatie is het bekend of de relevante migranten patiënten al dan niet een vertrouwensrelatie hebben met de organisatie, wat inzicht geeft in de mate waarin er nog een relatie opgebouwd moet worden en invloed heeft op het verloop en wijze van werven.		
Doelgroep stap 2 en keuze voor participatieinstrument stap 6	8 In uw organisatie is het bekend welke diensten migranten gebruiken en waar de migranten patiënten groepen het liefst inspraak in willen hebben.		

Doelgroep stap 2, keuze voor participantengroep stap 3, werving stap 4	9 In uw organisatie is het bekend of en welke relevante migranten patiënten affiniteit hebben met het kwaliteits-thema, wat helpt om de participantengroep te bepalen en geeft de werving richting.		
Doelgroep stap 2, participantengroep kiezen stap 3, participatieniveau 5	10 In uw organisatie is het bekend welke kennis en (taal)vaardigheden de beoogde migranten patiënten hebben ten aanzien van het onderwerp, wat invloed heeft welke migranten het best kunnen participeren en in welke mate ze kunnen participeren.		
Doelgroep stap 2, werving stap 4	11 Binnen uw organisatie is het bekend welke migranten patiëntengroepen binnen de doelgroep door cultuur gerelateerde factoren en taboes gehinderd worden om over hun ziekte te praten.		
Doelgroep kennen stap 2 en Organisatie toerusten stap 7	12 In uw organisatie is het bekend aan welke overlegstructuur de te betrekken migranten patiënten de voorkeur hebben.		
Doelgroep kennen stap 2 en Organisatie toerusten stap 7	13 In uw organisatie is het bekend op welke locatie(s) de migranten patiënten het liefst af willen spreken.		
Doelgroep kennen stap 2 en Organisatie toerusten stap 7	14 Binnen uw organisatie is het bekend hoe de migrantengroepen binnen de doelgroep denken over vrijwilligerswerk.		
Doelgroep stap 2, keuzeparticipatieniveau stap 5, keuze participatieinstrument stap 6, toerusting organisatie stap 7	15 In uw organisatie is het bekend hoeveel tijd de migranten participant er voor over heeft om deel te nemen en houdt hier rekening mee in de keuze voor het participatieniveau en -instrument en in het toerusten van de organisatie.		
Participantengroep kiezen stap 3	16 Er wordt bij participatie geselecteerd op de interesse en vaardigheden van de migranten patiënt en niet alleen de afkomst.		
Werving stap 4	17 Uw organisatie benadert migranten patiënten voor participatie op de juiste wijze: met respect, open, passend bij doelgroep.		
Werving stap 4	18 Uw organisatie laat migranten patiënten weten dat er mogelijkheden bestaan om actief te participeren in het zorgbeleid.		

Werving stap 4	19 In uw organisatie is het bekend op welke wijze de migranten patiënten groepen het liefst benaderd willen worden.		
Werving stap 4	20 In uw organisatie is het bekend welke relevante sleutelfiguren en -organisaties toegang kunnen geven tot de doelgroep.		
Stap 4 werving en stap 10 bestending	21 Uw organisatie zorgt ervoor dat participatie van migranten patiënten (organisaties) direct concrete resultaten oplevert.		
Participatieniveau kiezen stap 5	22 In uw organisatie is het bekend in welke mate de migranten patiënten betrokken willen worden bij de beleidsactiviteiten.		
Participatie niveau kiezen stap 5 en participatie instrument kiezen stap 6	23 In uw organisatie is er een akkoord opgesteld met de patiënten(organisaties) waar doelen, rollen, expertise en samenwerking in vast zijn gelegd: De doelen kunnen in grote lijnen vastgesteld worden door het management, maar er moet ruimte zijn voor de patiënten om er zelf richting aan te geven en het verder in hun eigen bewoordingen verder in te vullen.		
Participatie instrument kiezen stap 6, organisatie toerusten stap 7	24 In uw organisatie is men in staat de juiste participatievorm voor het kwaliteitsthema te kiezen.		
Organisatie toerusten stap 7	25 In uw organisatie worden patiënten (organisaties) betrokken met bestuurlijk ervaring én met kennis over de culturele achtergrond van patiënten in de doelgroep.		
Organisatie toerusten stap 7	26 In uw organisatie houdt rekening met de situatie waar migranten patiënten in leven en de bijbehorende prioriteiten door de organisatie structuur, bereikbaarheid, toegankelijkheid en betrokkenheid er op aan te passen? (e.g. werktijden, bereikbaar met openbaar vervoer, reiskosten).		
Organisatie toerusten stap 7	27 In uw organisatie is het bekend hoeveel migranten in de organisatie werken.		
Organisatie toerusten stap 7	28 In uw organisatie wordt er rekening gehouden met kennis en verschillen in		

	gezondheidsvaardigheden van de te betrekken patiënten in de verschillende fasen van kwaliteitsbeleid, wijze en mate van betrokkenheid, materiaal gebruik, bewegwijzering, opleiding kwaliteitsmedewerkers, opleiding ervaringsdeskundigen.		
Organisatie toerusten stap 7	29 Binnen uw organisatie is het mogelijk om aan de wensen van participatie van de doelgroep te voldoen buiten de bestaande werkwijzen en organisatie structuren of is de mogelijkheid om aan te sluiten bij de structuren van de migranten doelgroep.		
Organisatie toerusten stap 7	30 Er is commitment op management, maar ook op uitvoerend niveau in draagvlak, structuur en middelen.		
Uitvoering stap 8	31 In uw organisatie wordt de expertise van de patiënten(organisatie) erkend door deze een passende rol te geven.		
Evaluatie stap 9	32 In uw organisatie wordt migranten patiënten participatie met alle betrokkenen geëvalueerd.		
Bestendiging stap 10	33 Op basis van de evaluatie worden eventuele structurele samenwerkingsafspraken gemaakt met de migranten patiënten.		

CHECKLIST VOOR (NATIONAAL) BELEID

Onderwerpen	Vragen	Score	Toelichting score
Doel en meerwaarde stap 1	1 Er is binnen uw organisatie een doel vastgesteld wat betreft actieve participatie van migranten in beleid.		
Doel en meerwaarde stap 1	2 Binnen uw organisatie is vastgesteld welke resultaten er verwacht worden met migranten participatie in beleid voor de organisatie en de migranten patiënten (er moet ook meerwaarde zijn voor de migranten patiënten).		
Doel en meerwaarde stap 1	3 Er is sprake van cultuur sensitieve pleitbezorging: de behoeften van migranten patiënten worden vertegenwoordigd door inzet van een representatieve vertegenwoordiging.		
Doel en meerwaarde stap 1	4 Er is wetgeving of beleid aanwezig die participatie van migranten patiënten waarborgt.		
Doel en meerwaarde stap 1 en werving stap 4	5 Er wordt bekendheid gegeven aan het inspraakrecht en inspraak mogelijkheden onder migranten patiënten.		
Doel en meerwaarde stap 1	6 Er is specifiek gezondheidsbeleid gericht op migranten of moeilijk bereikbare/zelden gehoorde groepen, zoals het rekening houden met de verschillen in ziektebeleving tussen cultureel diverse groepen, taalondersteuning, vanuit patiëntervaring denken en niet vanuit principes en begrippen van de professional.		
Doel en meerwaarde stap 1 en werving stap 4	7 In uw organisatie is het bekend of de migranten patiënten in de doelgroep de organisatie qua naam en doelstelling kennen, wat inzicht geeft in het uitgangspunt voor de werving.		
Doel en meerwaarde stap 1	8 De beleidsmedewerkers in uw organisatie zijn zich bewust welke extra (tijds) investering nodig is om migranten patiënten te betrekken in de beleidsactiviteiten en nemen dit in hen doelstelling mee en de termijn waarbinnen het doel wordt gehaald (relaties aangaan kost tijd).		

Doel en meerwaarde stap 1, Doelgroep stap 2 en werving stap 4	9 In uw organisatie is het bekend of de relevante migranten patiënten al dan niet een vertrouwensrelatie hebben met de organisatie, wat inzicht geeft in de mate waarin er nog een relatie opgebouwd moet worden en invloed heeft op het verloop en wijze van werven.		
Doelgroep stap 2, keuze voor participantengroep stap 3, werving stap 4	10 In uw organisatie is het bekend of en welke relevante migranten patiënten affiniteit hebben met het beleidsthema, wat helpt om de participantengroep te bepalen en geeft de werving richting.		
Doelgroep stap 2 en keuze voor participatie instrument stap 6	11 In uw organisatie is het bekend waar de migranten patiënten groepen het liefst inspraak in willen hebben.		
Doelgroep stap 2, participantengroep kiezen stap 3, participatieniveau 5	12 In uw organisatie is het bekend welke kennis en (taal)vaardigheden de beoogde migranten patiënten hebben ten aanzien van het onderwerp, wat invloed heeft op welke migranten het best kunnen participeren en in welke mate ze kunnen participeren.		
Doelgroep stap 2, werving stap 4	13 Binnen uw organisatie is het bekend welke migranten patiëntengroepen binnen de doelgroep door cultuur gerelateerde factoren en taboes gehinderd worden om over hun ziekte te praten.		
Doelgroep kennen stap 2 en Organisaties toerusten stap 7	14 In uw organisatie is het bekend op welke locatie(s) de migranten patiënten het liefst af willen spreken.		
Doelgroep kennen stap 2 en Organisatie toerusten stap 7	15 Binnen uw organisatie is het bekend hoe de migrantengroepen binnen de doelgroep denken over vrijwilligerswerk.		
Doelgroep stap 2, keuze participatie- niveau stap 5, keuze participatieinstrument stap 6, toerusting organisatie stap 7	16 In uw organisatie is het bekend hoeveel tijd de migranten participant er voor over heeft om deel te nemen en houdt hier rekening mee in de keuze voor het participatieniveau en -instrument en in het toerusten van de organisatie.		
Participantengroep kiezen stap 3	17 Er wordt bij participatie geselecteerd op de interesse en vaardigheden van de migranten patiënt en niet alleen de afkomst.		
Werving stap 4	18 In uw organisatie benadert men mi-		

	granten patiënten die participeren op de juiste wijze: met respect, open, passend bij doelgroep.		
Werving stap 4	19 In uw organisatie is het bekend op welke wijze de migranten patiënten groepen het liefst benaderd willen worden.		
Werving stap 4, toerusten van organisatie stap 7	20 De organisatie kent relevante sleutelfiguren en -organisaties welke toegang kunnen geven tot de doelgroep.		
Stap 4 werving en stap 10 bestending	21 In uw organisatie wordt ervoor gezorgd dat participatie van migranten patiënten(organisaties) direct concrete resultaten oplevert.		
Participatieniveau kiezen stap 5	22 In uw organisatie is het bekend in welke mate de migranten patiënten betrokken willen worden bij de beleidsactiviteiten.		
Participatie niveau kiezen stap 5 en participatie instrument kiezen stap 6	23 In uw organisatie is er een akkoord opgesteld met de patiënten(organisaties) waar doelen, rollen, expertise en samenwerking in vast zijn gelegd: De doelen kunnen in grote lijnen vastgesteld worden door het management, maar er moet ruimte zijn voor de patiënten om er zelf richting aan te geven en het verder in hun eigen bewoordingen verder in te vullen.		
Participatie instrument kiezen stap 6	24 De gemeenschap wordt empowered door participatie.		
Participatie instrument kiezen stap 6	25 Er zijn lokale multiculturele structuren beschikbaar waarbij aangesloten kan worden door migranten patiënten (lokale aanpak).		
Participatie instrument kiezen stap 6	26 Er wordt gestimuleerd dat gezondheidsprofessionals een partnerschap aan gaan met de gemeenschap.		
Participatie instrument kiezen stap 6	27 Er wordt samengewerkt tussen etnisch specifieke, multiculturele en mainstream services.		
Organisatie toerusten stap 7	28 In uw organisatie wordt er rekening gehouden met de situatie waar migranten patiënten in leven en de bijbehorende prioriteiten door de organisatie		

	structuur, bereikbaarheid, toegankelijkheid en betrokkenheid er op aan te passen? (e.g. werktijden, bereikbaar met openbaar vervoer, reiskosten).		
Organisatie toerusten stap 7	29 In uw organisatie is het bekend hoeveel migranten in de organisatie werken.		
Organisatie toerusten stap 7	30 In uw organisatie wordt er rekening gehouden met kennis en verschillen in gezondheidsvaardigheden van de te betrekken patiënten in de verschillende fasen van kwaliteitsbeleid, wijze en mate van betrokkenheid, materiaal gebruik, bewegwijzering, opleiding kwaliteitsmedewerkers, opleiding ervaringsdeskundigen.		
Organisatie toerusten stap 7	31 Binnen uw organisatie is het mogelijk om aan de wensen van participatie van de doelgroep te voldoen buiten de bestaande werkwijzen en organisatie structuren of is de mogelijkheid om aan te sluiten bij de structuren van de migranten doelgroep.		
Organisatie toerusten stap 7	32 Er is commitment op management, maar ook op uitvoerend niveau in draagvlak, structuur en middelen.		
Organisatie toerusten stap 7	33 Er worden health professionals ondersteund in opleiding, middelen en steun van management. Bijvoorbeeld door Community Based Education.		
Uitvoering stap 8	34 In uw organisatie wordt de expertise van de patiënten(organisatie) erkend door deze een passende rol te geven.		
Uitvoering stap 8	35 Er is tijd, geld en middelen gereserveerd om participatie van diverse culturele groepen te kunnen waarborgen.		
Evaluatie stap 9	36 In uw organisatie wordt migranten patiënten participatie met alle betrokkenen geëvalueerd.		
Bestendiging stap 10	37 Op basis van de evaluatie worden eventuele structurele samenwerkingsafspraken gemaakt met de migranten patiënten.		



HANDREIKING PATIËNTENPARTICIPATIE VAN MIGRANTEN IN ONDERZOEK, KWALITEIT EN BELEID

De toegankelijkheid en kwaliteit van zorg is voor migranten vaker ontoereikend dan voor autochtonen in Nederland. Gezien de voorspelde groei van migrantengroepen in Nederland in de komende jaren, en de hogere ziektelast en -kosten bij deze groep vergeleken bij de autochtone bevolking, is het van belang de kwaliteit en effectiviteit van zorg voor migranten te vergroten. Actieve betrokkenheid, ofwel participatie, van migrantengroepen in onderzoek, beleid en kwaliteitsbeleid in de gezondheidszorg kan hier aan bijdragen. Deze handreiking biedt u als professional werkzaam in onderzoek, kwaliteit of beleid handvaten om actieve participatie in te zetten en uit te voeren in uw organisatie.