

Handreiking

Diversiteit in palliatieve zorgprojecten

Introductie

Het vernieuwen van de palliatieve zorg zodat deze beter aansluit bij wensen en behoeften van mensen in de laatste levensfase en hun naasten, vraagt om reflectie op de vraag voor *wie* de vernieuwing goede palliatieve zorg brengt. Door rekening te houden met de diversiteit van de patiëntenpopulatie zullen uitkomsten van zorgvernieuwingsprojecten zoveel mogelijk ten goede komen aan *alle* gebruikers van de palliatieve zorg.

Het doel van deze handreiking is u te helpen rekening houden met de diversiteit van de patiëntenpopulatie. U brengt in kaart wat uw project daar op dit moment aan doet en op welke punten verbetering mogelijk is. Aandacht voor diversiteit betekent rekening houden met factoren die er aan bijdragen dat bepaalde patiënten ondervertegenwoordigd zijn in palliatieve zorgprojecten én de palliatieve zorg in het algemeen. U kijkt naar factoren die binnen uw project relevant zijn, waarbij specifieke aandacht wordt gevraagd voor factoren die spelen bij de groeiende groep patiënten met een migratieachtergrond.

De term ondervertegenwoordigde groepen is afgeleid van het Engelse *underserved groups* waarmee populaties worden aangeduid waarvoor toegang en kwaliteit van zorg inadequaat zijn. Hierbij spelen factoren als taal, religie, cultuur, etniciteit, migratiegeschiedenis, opleidingsniveau, sociaaleconomische status, fysieke of verstandelijke beperking, aandoening, leeftijd, sekse, gender en seksuele voorkeur een rol. Deze factoren kunnen ook samen gaan en zo de kwetsbare positie van een groep versterken.

Instructie

De handreiking is gestructureerd naar drie projectfasen: 1) de opzet van het project; 2) de uitvoering van het project; 3) het delen van opbrengsten en resultaten uit het project. Aan de hand van drieëntwintig stellingen krijgt u een beeld van de mate waarin binnen uw project rekening wordt gehouden met diversiteit. Elke stelling heeft drie antwoordmogelijkheden: niet, enigszins, of geheel. U kunt bij elke stelling actiepunten noteren. Wij raden u aan de handreiking gezamenlijk met (een deel van) de projectgroep in te vullen. Het invullen duurt 20 - 30 minuten. Ten slotte vindt u in de bijlage tips en aandachtspunten die u kunnen helpen de aandacht voor diversiteit te vergroten.

Onderbouwing

Deze handreiking is tot stand gekomen als onderdeel van het project *Palliatieve zorgprojecten langs de diversiteitsmeetlat*, een implementatieproject onder het ZonMw programma *Palliantie. Meer dan zorg*. De handreiking is gebaseerd op de *standards for equity in healthcare for migrants and other vulnerable groups* (HPH Taskforce MFH, 2014) en verder ontwikkeld aan de hand van literatuuronderzoek, expertraadpleging en een pilot studie.

Colofon

Handreiking Diversiteit in palliatieve zorgprojecten
Amsterdam, 2018

Dit instrument is tot stand gekomen als onderdeel van het project *Palliatieve zorgprojecten langs de diversiteitsmeetlat*, een implementatieproject onder het ZonMw programma *Palliantie. Meer dan zorg*.



Amsterdam UMC, Universiteit van Amsterdam
Sociale Geneeskunde, Amsterdam Public Health Onderzoeksinstituut
Meibergdreef 9, 1100 DD Amsterdam, The Netherlands

Amsterdam UMC, Vrije Universiteit Amsterdam
Sociale Geneeskunde, Amsterdam Public Health Onderzoeksinstituut
De Boelelaan 1117, 1081 BT Amsterdam, The Netherlands.

1. De opzet van het project

De eerste stap is goed zicht krijgen op de diversiteit onder de patiënten binnen de zorg waar het project zich op richt. Overweeg tijdens de opzet van het project en de projectgroep of, en zo ja welke, extra inspanningen nodig zijn om het project en de zorgvernieuwing te laten aansluiten bij patiënten uit ondervertegenwoordigde groepen. Maak tijdens de projectopzet tevens plannen om te monitoren of de zorgvernieuwing voor alle patiënten passend is.

Doel: Het bepalen van een passende projectopzet die bijdraagt aan een gelijkwaardige uitkomst van verbeterde palliatieve zorg.

1.1	Beschrijven van de diversiteit van de patiëntenpopulatie in de projectaanvraag <small>v.l.n.r. Niet; Enigszins; Geheel; n.v.t.</small>	Actiepunten
	Wij hebben vastgesteld welke ondervertegenwoordigde groepen in ons project extra aandacht behoeven.	
	Wij verantwoorden in de projectaanvraag onze keuzes om wel of geen rekening te houden met ondervertegenwoordigde groepen, hieronder vallen bijvoorbeeld keuzes m.b.t. het budget.	
	Wij beschrijven de implicaties voor het projectresultaat wanneer we ervoor kiezen geen extra inspanningen te verrichten om ondervertegenwoordigde groepen in het project te includeren.	

1.2	Monitoren van het bereik van een diverse patiëntenpopulatie <small>v.l.n.r. Niet; Enigszins; Geheel; n.v.t.</small>	Actiepunten
	Wij nemen factoren* m.b.t. diversiteit mee in onderzoek binnen het project, met als doel te bekijken of uitkomsten en zorgbehoefte verschillen tussen groepen. Bijvoorbeeld als subgroep analyses. * Taal, religie, cultuur, etniciteit, migratiegeschiedenis, opleidingsniveau, sociaaleconomische status, fysieke of verstandelijke beperking, aandoening, leeftijd, sekse, gender en seksuele voorkeur.	

1.3	Het opzetten van een representatieve projectgroep <small>v.l.n.r. Niet; Enigszins; Geheel; n.v.t.</small>	Actiepunten
	Wij maken samenwerkingsafspraken met relevante partijen (experts, ervaringsdeskundigen, etc.) op het gebied van palliatieve zorg aan ondervertegenwoordigde groepen om deze kennis te waarborgen binnen het project.	
	Wij betrekken relevante partijen (experts, ervaringsdeskundigen, etc.) op het gebied van palliatieve zorg aan ondervertegenwoordigde groepen in de projectgroep.	

2. De uitvoering van het project

Gedurende het project wordt gewerkt aan de aansluiting bij ondervertegenwoordigde groepen. Barrières die deelname aan het project en de zorg binnen het project voor deze patiënten in de weg staan worden in kaart gebracht en overwonnen. Hiertoe worden patiënten zelf actief betrokken om mee te denken.

Doel: Het project zo uitvoeren dat alle patiënten gelijkwaardig in staat zijn deel te nemen aan het project en tijdens en na het project goede (verbeterde) zorg te ontvangen.

2.1	Patiënten- en naastenparticipatie v.l.n.r. Niet; Enigszins; Geheel; n.v.t.	Actiepunten
	Wij zoeken in alle fases van het project input van patiënten en naasten, patiënten panels of patiëntenorganisaties, van belang voor ons project.	
	Wij identificeren en overwinnen (ervaren) barrières voor patiënten- en naastenparticipatie door ondervertegenwoordigde groepen.	
	Wij zorgen ervoor dat participatie in het project ook verbeterde toegang tot zorg oplevert voor de betrokken patiënten en naasten uit ondervertegenwoordigde groepen en hun achterban, bijv. d.m.v. voorlichting of hulp bij navigatie door het (palliatieve) zorgsysteem.	

2.2	Toegang tot (zorg binnen) het project v.l.n.r. Niet; Enigszins; Geheel; n.v.t.	Actiepunten
	Wij spreiden de zorglocaties waar het project wordt uitgevoerd zodat ook ondervertegenwoordigde groepen worden bereikt.	
	Wij gaan na of vooroordelen bij derden (bijv. zorgverleners) zorgen voor bias in de werving van ondervertegenwoordigde groepen en werken aan het wegnemen van deze bias.	
	Wij houden bij het vragen van informed consent rekening met laaggeletterdheid, lage gezondheidsvaardigheden en cultuur.	
	Wij testen of informatiematerialen aansluiten op het gebied van taal, taalniveau en cultuursensitiviteit.	
	Wij testen meetinstrumenten op validiteit m.b.t. taal, taalniveau en cultuursensitiviteit.	
	Wij zetten assistentie in om consentprocedures, vragenlijsten of interviews waar nodig mondeling, in eenvoudige of de eigen taal, af te nemen.	

2.3	Kwaliteit van zorg binnen het project v.l.n.r. Niet; Enigszins; Geheel; n.v.t.	Actiepunten
Wij informeren actief naar vragen en knelpunten m.b.t. palliatieve zorg aan ondervertegenwoordigde groepen bij zorgorganisaties en zorgverleners betrokken in het project.		
Wij bieden training in <i>diversiteitsresponsief</i> werken aan betrokken zorgorganisaties en zorgverleners tijdens het project. *diversiteitsresponsief werken is persoonsgerichte zorg waarbij rekening wordt gehouden met groepskenmerken die kwetsbaarheid vergroten.		

3. Delen van opbrengsten & resultaten uit het project

Na afloop van het project wordt de verbeterde palliatieve zorg, inclusief de inzet om aan te sluiten bij ondervertegenwoordigde groepen, verduurzaamd. De ervaring van het werken aan inclusieve zorgvernieuwingsprojecten wordt gedeeld met andere projectleiders en onderzoekers.

Doel: Stimuleren dat aandacht voor diversiteit van de patiëntenpopulatie in de palliatieve zorg ook na afloop van en buiten het project wordt bevorderd.

3.1	Implementeren van opbrengsten uit het project <small>v.l.n.r. Niet; Enigszins; Geheel; n.v.t.</small>	Actiepunten
	Wij overleggen over onze resultaten met patiënten panels- of organisaties die representatief zijn voor de patiëntenpopulatie in ons project.	
	Wij delen relevante bevindingen over ondervertegenwoordigde groepen als resultaten uit het project, op een respectvolle manier.	
	Wij koppelen resultaten uit het project op een begrijpelijke manier terug aan ondervertegenwoordigde groepen.	
	Wij hebben in de aanbevelingen of brede implementatie van (onderdelen uit) het project aandacht voor ondervertegenwoordigde groepen.	

3.2	Delen van ervaringen met diversiteit in het zorgvernieuwingsproject <small>v.l.n.r. Niet; Enigszins; Geheel; n.v.t.</small>	Actiepunten
	Wij delen leerpunten en goede ervaringen m.b.t. inclusie van ondervertegenwoordigde groepen met derden (andere onderzoekers, projectleiders, netwerken, samenwerkingspartners, etc.) om inclusie in palliatieve zorgprojecten te bevorderen.	
	Wij stimuleren aandacht voor (groeiende) diversiteit van de patiëntenpopulatie in de palliatieve zorg bij derden (andere onderzoekers, projectleiders, netwerken, samenwerkingspartners, etc.).	

Bijlage Tips & aandachtspunten

1. De opzet van het project

De ZonMw [Checklist Aandacht voor diversiteit in onderzoek](#). Een algemene checklist voor aanvragers en referenten met vragen van algemene aard geschikt voor de gehele breedte van het door ZonMw gefinancierde onderzoek.

Betrekken van ondervertegenwoordigde groepen

Denk bij het contact zoeken met ondervertegenwoordigde groepen na over samenwerking op lange termijn en investeer in een duurzame relatie met sleutelpersonen en hun gemeenschap.

Betrek sleutelpersonen vanaf het begin! Ga zo blanco mogelijk het gesprek aan. Te laat betrekken of het advies naast u neer leggen kan de relatie (en de zorg) schaden.

Voor het onderhouden van de relatie is het terugkoppelen van bevindingen nadat het project is afgerond van belang, neem dit op in de tijdlijn van het project.

Keuzes m.b.t. tijdsinvestering, timing en het budget kunnen de inclusie van patiënten uit ondervertegenwoordigde groepen faciliteren. Houd rekening met:

- de extra tijd en inspanning die het kost om te werven;
- timing bijv. i.v.m. religieuze vieringen;
- het vrijmaken van budget voor vertaalkosten of inzet van interviewers.

Monitoren van het bereik van een diverse patiëntenpopulatie

Het onderzoeksdesign maakt het betrekken van kleine groepen meer of minder mogelijk. Patiënten uit bepaalde groepen zijn door lage respons vaak ondervertegenwoordigd in groot kwantitatief onderzoek. Overwin barrières m.b.t. schaalgrootte door gebruik van secondary data aangevuld met kleinschaliger kwalitatief onderzoek.

Een procesevaluatie biedt de mogelijkheid om er op een systematische manier achter te komen wat goed gaat en wat (nog) minder goed gaat bij een interventie. Neem de vraag of de zorgvernieuwing aansluit bij ondervertegenwoordigde groepen op als onderdeel in de procesevaluatie.

Etniciteit wordt vaak uitgevraagd door de respondent zichzelf te laten indelen en/of door het volgen van de CBS definitie en te vragen naar geboorteland van respondent, geboorteland van vader en moeder van de respondent.

*Bij het gebruik van etniciteit als variabele is het belangrijk om ook andere, samenhangende factoren in acht te nemen. Etnische verschillen in prevalenties en zorgbehoefte kunnen gevolg zijn van factoren als sociaaleconomische status, migratiegeschiedenis, culturele identiteit en discriminatie die met etniciteit samenhangen.

Representatieve projectgroep

Wanneer diversiteit een grote rol speelt is het raadzaam afgevaardigden van zelforganisaties te betrekken in de projectgroep. Er bestaan bijvoorbeeld verschillende organisaties die patiënten van niet-westerse migratieachtergrond vertegenwoordigen, zie dit [overzicht](#). Zowel Stichting Lezen & Schrijven als Stichting

ABC hebben [taalambassadeurs](#). En Roze50+ heeft [ambassadeurs](#) die gesprekken aangaan met zorg- en welzijnsinstellingen

2. De uitvoering van het project

Patiënten participatie

Denk bij het opzetten van patiëntenparticipatie na over de vraag *what's in it for them*. Probeer een win-win situatie te creëren, bijvoorbeeld door:

- bijdrage aan (duurzaam) verbeterde toegang tot zorg voor de gemeenschap (bijv. d.m.v. voorlichting);
- het geven van een vergoeding of andere waardering voor inbreng van patiënten;
- gedeeld eigenaarschap van ontwikkelde (cultuursensitieve) onderdelen met zelforganisaties.

Maak als projectgroep laagdrempelige inbreng mogelijk door flexibel te zijn in tijd en locatie van afspraken en praktische barrières (zoals geld voor transport) zoveel mogelijk weg te nemen.

Er bestaan zelforganisaties voor patiënten uit verschillende ondervertegenwoordigde groepen. Zo zijn er meerdere organisaties die patiënten van niet-westerse migratieachtergrond vertegenwoordigen, zie dit [overzicht](#). Hebben zowel Stichting Lezen & Schrijven als Stichting ABC [taalambassadeurs](#). En heeft Roze50+ [ambassadeurs](#) die gesprekken aangaan met zorg- en welzijnsinstellingen. Betrek hen gedurende het project, bijvoorbeeld voor de werving.

De [handreiking patiëntenparticipatie van migranten in onderzoek, kwaliteit en beleid](#) biedt professionals werkzaam in onderzoek, kwaliteit of beleid handvatten om participatie in te zetten en uit te voeren binnen de eigen organisatie.

Toegang tot (zorg binnen) het project

Werving

Let op eventuele 'gatekeeper bias': De zorgverlener als poortwachter kan de toegang tot gezondheidsonderzoek beperken vanwege de overtuiging dat bepaalde patiënten (bijv. patiënten met een niet-westerse migratieachtergrond en mensen in lagere sociaaleconomische groepen) niet de tijd, interesse of mogelijkheid hebben om deel te nemen, of slechte communicatievaardigheden hebben.

Overkom gatekeeper bias door de zorgverlener (meer) te betrekken bij het onderzoeksproject en inzicht in belang van inclusie van patiënten uit ondervertegenwoordigde groepen te vergroten. Óf ontwikkel materialen die direct aan de patiënt gegeven kunnen worden.

Vergroot kans op inclusie van patiënten met een niet-westerse migratieachtergrond door potentiële deelnemers te werven via iemand uit de eigen groep, of een vertrouwde zorgverlener.

Neem de tijd voor de werving. Geef patiënten tijd eerst de zorgboodschap te verwerken en introduceer later pas het project/onderzoek.

Zowel palliatieve zorg als wetenschappelijk onderzoek zijn mogelijk onbekend en abstract, sluit aan bij de belevingswereld van de patiënt en check of het goed over komt. Uitleg kan enthousiasmeren, ook kan het helpen te benadrukken dat andere patiënten ermee geholpen zijn.

Consent

Houd bij het vragen van informed consent rekening met mogelijke onbekendheid of onwennigheid hierover onder patiënten met een niet-westerse migratieachtergrond of laag opleidingsniveau. Gebrek aan kennis van het onderzoeksproces kan leiden tot achterdocht en wantrouwen. Het kan helpen mondeling consent te vragen, met de mogelijkheid voor extra uitleg.

Ga in gesprek over culturele aspecten die mogelijk van invloed zijn op het geven van consent; aan wie en door wie moet consent worden gevraagd. In sommige situaties van belang zijn niet alleen de patiënt zelf, maar ook de familie om instemming te vragen.

Informatiemateriaal

Maak informatiemateriaal van begrijpelijk taalniveau. Het project zal hierdoor beter toegankelijk worden voor patiënten die laaggeletterd zijn en lage gezondheidsvaardigheden hebben. Gebruik bijvoorbeeld de [factsheet](#) 'eenvoudige taal voor laaggeletterden' van Stichting Lezen & Schrijven of de [Checklist Toegankelijke Informatie](#) van Pharos.

[Testpanels](#) van stichting ABC beoordelen teksten op taal. Het Testpanel bestaat uit Taalambassadeurs: mensen die zelf vroeger moeite hadden met lezen en die getraind zijn om kritisch te kijken naar teksten.

Maak informatiemateriaal cultuursensitief door met (vertegenwoordigers van) de doelgroep in gesprek te gaan over de culturele betekenis, geschiktheid en relevantie van de materialen. Maak onderscheid tussen termen uit de palliatieve zorg, zoals sedatie en euthanasie, duidelijk en leg ze goed uit.

Overweeg materialen en meetinstrumenten te vertalen. Let hierbij op dat de vertaling niet te formeel is, instrueer vertalers om eenvoudige taal te gebruiken. Om er zeker van te zijn dat een vertaling goed aansluit is naast *initial of forward translation*, ook *back translation* door vertalers onbekend met de originele versie gewenst. Lees in dit [artikel](#) over het gehele proces van cross culturele adaptatie.

Op deze [pagina](#) heeft Pharos meerdere voorlichtingsmaterialen over palliatieve zorg verzameld, waaronder materialen in verschillende talen geschikt voor voorlichting van mensen met een migratieachtergrond.

In onderzoeksprojecten kunnen inclusiecriteria worden gesteld die bepaalde patiënten onbedoeld kunnen uitsluiten, bijvoorbeeld beheersing van de Nederlandse taal. Zoek in dit geval alternatieve manieren om de doelgroep te betrekken. Bijvoorbeeld door te werken met tweetalige onderzoeksassistenten die kunnen worden ingezet als (etnisch-gematchte) interviewers.

Kwaliteit van zorg binnen het project

Vergroot kwaliteit van zorg door betrokken zorgverleners [training](#) over effectief communiceren met laaggeletterden aan te bieden of hen te trainen in cultuursensitief werken. Het is belangrijk dat kennis wordt aangeboden over cultuurspecifieke factoren die kunnen spelen onder patiënten met een niet-westerse migratieachtergrond én dat wordt gewerkt aan het vergroten van (communicatie) vaardigheden van professionals. Zie dit [artikel](#) voor een framework van essentiële culturele competenties.

Via CME-Online hebben mensen met een abonnement toegang tot de [e-learning interculturele palliatieve zorg](#).

Bekijk de [praktische aanbevelingen](#) uit het project 'In gesprek over leven en dood' over palliatieve zorg aan mensen met een migratieachtergrond, om richting te geven aan de invulling van zorgpraktijk of zorgonderwijs.

Wees ook alert op diversiteit onder zorgprofessionals. Zorgprofessionals die zelf tot een bepaalde groep behoren kunnen helpen bij het betrekken van patiënten in het project. Maar hun positie kan ook lastig zijn, doordat ze beide achtergronden kennen (die van de patiënt en het zorgsysteem). Tegelijkertijd kunnen we er niet automatisch vanuit gaan dat bijvoorbeeld de zorgverlener met een migratieachtergrond automatisch cultuur sensitief werkt.

3. Delen van opbrengsten & resultaten uit het project

Een goede borging van resultaten begint al bij de start van een vernieuwingstraject. Zorg er gedurende het project voor dat professionals én organisatie in het veranderingsproces mee worden genomen. Op deze [pagina](#) van ZonMw vindt u alles wat u nodig hebt om een eigen implementatieplan te maken waarmee u een vernieuwing in uw praktijk kan invoeren.

Zorg ervoor dat de uitkomsten van een onderzoeksproject waarin u informatie ophaalt over en m.b.v. patiënten uit ondervertegenwoordigde groepen ook weer bij deze gemeenschappen terecht komt.

Bedenk van tevoren of de uitkomsten van het project een weerslag kunnen hebben op bepaalde groepen. Overleg eventueel met (afgevaardigden van) deze groep hoe resultaten het beste naar buiten gebracht kunnen worden.

Bespreek de mogelijkheid van gezamenlijke communicatie / publicatie over het onderzoek met betrokken zelforganisaties.