

# Verslag

## Geven en nemen

### Participatie van Allochtone patiënten bij het verbeteren van de kwaliteit van zorg.

Donderdag 16 mei van 15:00 – 17:00 uur

Locatie: 'the Strip'  
Conference Center op de High Tech  
Campus in Eindhoven

Jessica van den Toorn  
Marjan de Gruijter,  
Verwey-Jonker Instituut

### Opening door de middagvoorzitter Hans Boutellier

Hans Boutellier, Algemeen Directeur van het Verwey-Jonker Instituut opent de bijeenkomst en heet de genodigden van harte welkom, ook namens de andere organiserende partijen, Stichting Gezondheid Allochtonen Nederland en Inloophuis De Eik.

De bijeenkomst is het sluitstuk van een project dat het Verwey-Jonker Instituut en Stichting Gezondheid Allochtonen Nederland (SGAN) hebben uitgevoerd met financiering van ZonMw en het VSB Fonds. In het project stond de vraag centraal hoe allochtone Patiënten op een effectieve manier kunnen participeren om de kwaliteit van de zorg te vergroten. In het programma van de middag worden diverse aspecten van deze participatie belicht.

### Waar lopen allochtone patiënten tegenaan in Nederland?

Onderzoeker van het Verwey-Jonker Instituut Marjan de Gruijter interviewt Öznur Bal, een van de vrijwilligers van SGAN over haar ervaringen met de mensen die zij ondersteunt. Zij vertelt waarom allochtone patiënten soms niet de zorg krijgen die ze nodig hebben. Men is vaak onvoldoende op de hoogte van de mogelijkheden voor ondersteuning, maar ook is er te weinig kennis

over sommige aandoeningen. Ziektes als kanker liggen daarnaast in de taboesfeer: ook binnen de familie wordt vaak niet over de ziekte gepraat. Kortom, patiënten en hun naasten staan regelmatig alleen en kunnen wel wat steun gebruiken. De ondersteuning van Öznur is zeer welkom. Dit motiveert Öznur om haar vrijwilligerswerk voort te zetten.

Van de ondersteuning gaat ook een empowerende werking uit: door de (praktische) steun voelen patiënten zich minder weerloos.

Naast individuele hulp geeft Öznur soms ook voorlichting aan bijvoorbeeld Turkse mannen en vrouwen in demoskee, of aan jongeren op school. Ze merkt dat het heel goed werkt als zij – op basis van haar ervaringsdeskundigheid – het gesprek op gang brengt. Aanvankelijk is men stil en bang om vragen te stellen, maar als het eenmaal op gang komt, blijken zeer veel vragen te leven.

De komende tijd hoopt Öznur haar vrijwilligerswerk voort te zetten en uit te breiden, samen met andere vrijwilligers van SGAN.

### Wat doet SGAN?

De heer Nirosch Sharanshi, voorzitter van SGAN vertelt kort iets over de organisatie en doelstellingen. De voorzitter heeft -net als veel vrijwilligers- een grote persoonlijke motivatie voor zijn betrokkenheid bij SGAN. Veel van de vrijwilligers hebben zelf te maken gehad met kanker of een andere ziekte en hebben aan den lijve ondervonden met welke dilemma's een (allochtone) patiënt geconfronteerd wordt. Deze persoonlijke betrokkenheid is een grote kracht van de organisatie. De Stichting heeft tot doel het bevorderen van samenwerken tussen de stichting en bestaande gezondheidsinstellingen, zorginstellingen, GG&GD, patiëntenorganisaties, NPCF, CG-Raad, thuiszorginstellingen en alle andere gezondheidsorganisaties op alle soorten ziektes zoals kanker, diabetes, astma, nieraan- doeningen, hart- en vaatziekten, Alzheimer en andere aandoeningen. Tot afgelopen jaar leidde de stichting een slapend bestaan. Met ingang van 1 januari 2013 is de stichting nieuw leven ingeblazen, mede naar aanleiding van het feit dat een andere stichting, de Stichting Allochtonen en Kanker (SAK), gedwongen was zichzelf op te heffen en te ontbinden.

SGAN richt zich op verschillende groepen met verschillende activiteiten:

1. Allochtonen patiënten en hun naasten
  - Voorlichting en lotgenotencontact
  - Belangenbehartiging
2. Professionals en vrijwilligers in de zorg

- Informatie en voorlichting
- Training en scholing
- 3. Zorginstellingen en patiëntenorganisaties
- Advies en begeleiding
- Projectmatige samenwerking
- 

SGAN wil zich door haar kennis en expertise te beschikbaar te stellen vooral verdienstelijk maken voor de bestaande instellingen en organisaties binnen de zorg en deze beter toegankelijk en ingespeeld maken voor allochtone patiënten.

## Participatie van allochtone patiënten bij het verbeteren van de kwaliteit van zorg

Marjan de Grijter zet in een korte presentatie mede namens medeonderzoeker Jessica van den Toorn de resultaten van het onderzoek uiteen.

Het onderzoek heeft plaatsgevonden in de periode september 2012-mei 2013. Het betreft een samenwerkingsverband tussen het Verwey-Jonker Instituut en SGAN. Het project is gefinancierd door ZonMw en VSB Fonds in het programma Patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid van ZonMw.

Doel van het onderzoek was het verschaffen van inzicht in de (specifieke) voorwaarden voor een effectieve participatie van allochtone (kanker)patiënten en hun naasten in het verbeteren van de kwaliteit van zorg.

Aanleiding voor het project was de achterblijvende participatie van allochtone patiënten bij het verbeteren van de kwaliteit van zorg. Dat is een probleem, want hierdoor klinkt de stem van allochtone patiënten en hun naasten onvoldoende door en wordt de zorg en ondersteuning niet optimaal afgestemd op hun vragen en behoeften. Dit kan tot gevolg hebben dat patiënten en hun naasten niet altijd (op tijd) de beste ondersteuning krijgen.

In het project zijn activiteiten/werkwijzen van vrijwilligers van SGAN in beeld gebracht: hoe dragen zij bij aan het verbeteren van de kwaliteit van zorg voor allochtone patiënten. Ook is een netwerkanalyse uitgevoerd: wat zijn (toekomstige) samenwerkingspartners en gezamenlijke plannen/visie.

Marjan benadrukt dat juist dit netwerk van belang is, want: verbeteren van de kwaliteit van zorg (voor allochtone) patiënten is nooit een zaak voor één partij. Op een zestal niveaus dient hieraan te worden (samen)gewerkt, willen kwaliteitverbeteringen echt tot stand kunnen komen, en ook verankerd kunnen worden:

1. het overheidsbeleid (landelijk en lokaal);
2. de institutionele context (kwaliteitsbeleid instellingen);

3. het professionele niveau (competenties professionals);
4. het methodische niveau (bewijs voor doeltreffendheid van ingezette methoden);
5. wisselwerking met nieuwe behoeften en vragen (het leveren van maatwerk aan specifieke groepen);
6. initiatieven van (groepen) burgers en zelforganisaties (initiatieven vanuit civil society: empowerment en brugfunctie).

SGAN is een organisatie op het zesde niveau: het gaat om een initiatief uit de civil society.

De vrijwilligers van SGAN zetten zich in om de doelgroep te ondersteunen / versterken (empowerment). Dit proces van versterking heeft een eigenstandige functie: mensen raken beter geïnformeerd en meer overtuigd van hun eigen mogelijkheden en vinden hierdoor beter hun weg naar ondersteuning als dat nodig is. Daarnaast kunnen initiatieven 'van onderop' ook een verbindende functie vervullen, namelijk die van 'brug' tussen groepen burgers en het aanbod van zorginstellingen. SGAN vervult in projecten en samenwerkingsverbanden deze rol als brug.

Randvoorwaarden voor een goede samenwerking in het kader van het verbeteren van de kwaliteit van zorg zijn: Kennis van elkaar; Positieve beelden over en weer; een gevoel van urgentie, maar vooral een gemeenschappelijke visie op samenwerking (probleemstelling, rolverdeling, oplossingsrichting).

De onderzoekers adviseren SGAN om de komende tijd te (blijven) investeren in het ontwikkelen van een dergelijke visie samen met huidige en toekomstige partners, zoals zorginstellingen, professionals, patiëntenorganisaties, de (lokale) overheid, etc. Als het gemeenschappelijke doel is "het vergroten van de toegankelijkheid van voorzieningen", dan vraagt dit een andere rol van zowel patiënten(organisaties) als partners, dan wanneer het doel is "het versterken van de eigen kracht". Een goede rol- en taakverdeling voorkomt overvraging van vrijwilligers, of teleurstellingen over de opbrengsten.

In het netwerk van SGAN bestaat een grote motivatie om gezamenlijk op te trekken om de kwaliteit van zorg voor alle patiënten te verbeteren.

## Groepsinterview:

### Samenwerking van inloophuis De Eik, het Integraal Kankercentrum Zuid en SGAN, gefinancierd door de gemeente Eindhoven.

De middagvoorzitter interviewt de betrokkenen over deze samenwerking. De partijen delen de visie dat je 'outreaching' te werk moet gaan om allochtone patiënten te kunnen bereiken. SGAN vormt daarbij als het ware een 'brug' tussen inloophuis De Eik en de allochtone kankerpatiënten. De ondersteuning van het IKZ

bestaat vooral uit het mobiliseren en informeren van hun netwerk van zorgprofessionals. Zo brengen ze bijeenkomsten van het project onder de aandacht. Door de handen in een te slaan hopen de betrokkenen een 'olievlek' van samenwerking en kennisverspreiding op gang te krijgen in Eindhoven, zodat allochtone kankerpatiënten beter op de hoogte zijn van de ondersteuningsmogelijkheden en de drempel lager wordt om van deze ondersteuning gebruik te maken.

Discussie over de gepresenteerde casus in 3 groepen  
In een drietal groepen is met elkaar van gedachten gewisseld rondom de volgende vragen:

- Is de aanleiding voor de samenwerking voor u herkenbaar?
- Wat doet (u in) uw eigen organisatie om de toegankelijkheid en zorg voor allochtone patiënten te verbeteren?
- Welke dilemma's komt u hierin tegen?
- Wat is hiervoor nodig?
- Wat zijn de belangrijkste stappen die genomen moeten worden en wie moeten daarbij betrokken zijn?

In groep 1 herkennen de deelnemers de aanleiding voor de samenwerking. Een medewerker van een inloophuis in Helmond heeft grote moeite allochtonen te bereiken. Als de oplossing is dat het hulpaanbod naar de mensen toe moet worden gebracht, i.p.v. andersom, dan vergt dit wel erg veel tijd. De vraag is of dat haalbaar is. Volgens een medewerker van SGAN is het in de eerste plaats van belang dat de mensen leren praten over (hun) ziekte om dan vervolgens de juiste hulp te kunnen vinden. Om allochtone patiënten te kunnen bereiken moet breed worden ingezet. Dus niet alleen de moskeeën bezoeken, maar verdiep je ook in de wijk, vind en maak contact met sleutelfiguren die ook buiten de moskee te vinden zijn, aldus een medewerker van een zelforganisatie. Stappen moeten tenslotte ook worden gezet door de zorgverleners. Zij zouden de allochtone patiëntenorganisatie actief bij hun werk moeten betrekken en gebruik moeten maken van de aanwezige kennis bij kenniscentra.

Ook de deelnemers van groep 2 herkennen de problematiek. Patiënten in het algemeen en allochtone patiënten in het bijzonder zijn erg lastig te bereiken en te mobiliseren. Nog te vaak weten zorgaanbieders en zorgvragers elkaar niet te vinden. Voordat daadwerkelijke participatie in de kwaliteit van zorg kan plaatsvinden is voorlichting dus nog altijd een cruciale eerste stap. Allochtone vrijwilligers, zoals de vrijwilligers van SGAN, vormen daarbij een belangrijke 'brug'. Er zijn verschillende toolkits beschikbaar voor zorginstellingen en professionals, maar alleen deze kennis is niet voldoende. Vrijwilligers weten patiënten met dezelfde

culturele en etnische achtergrond beter te vinden en worden eerder vertrouwd. Ook het feit dat zij het werk vrijwilliger doen en vaak ervaringsdeskundige verlaagt de drempel.

Een belangrijke voorwaarde is wel dat zorgprofessionals, zoals huisartsen, doorverwijzen naar organisaties als SGAN. Dit gebeurt nog onvoldoende. Vaak door tijdsgebrek, maar ook omdat diversiteit geen specifieke prioriteit heeft in hun dagelijkse bezigheden. Daarnaast zijn pro-fessionals geneigd om te verwijzen naar organisaties in hun eigen kring waarvan ze de kwaliteit kennen. De deelnemers menen dat een meer divers personeelsbestand zeker zou helpen om instellingen meer sensitief te maken voor diversiteit.

Ook het onderwerp van financiering van initiatieven als SGAN komt aan de orde in de groep. Eén deelnemer merkt op dat de tonnen die nu aan onderzoek worden besteed beter in de praktijk zouden kunnen worden ingezet. De Wet maatschappelijke ondersteuning biedt daar mogelijk-heden voor.

In groep 3 is geconstateerd dat er minder mogelijkheden zijn om in de zorg aandacht te besteden aan specifieke kenmerken van bijvoorbeeld allochtone patiënten. Zo is het niet meer mogelijk om tolken in te zetten, en moeten familieleden vertalen. Daarnaast maken algehele bezuinigingen in de zorg het lastig om extra aandacht te besteden aan kwetsbare patiënten. Daarom is het belangrijk dat een organisatie als SGAN zich inzet voor allochtone patiënten en hun kennis ook beschikbaar maakt voor anderen, zoals zorginstellingen. We hebben gepraat over wat SGAN nodig heeft om in de toekomst hun rol goed te kunnen vervullen. Allereerst moeten zorginstellingen bereid zijn om samen te werken en ook iets te doen met de informatie die zij van SGAN krijgen. De overheid zou moeten erkennen dat ruimte voor diversiteit ook in de toekomst nodig blijft.

Daarnaast is er veel te winnen bij het ontwikkelen en uitvoeren van een communicatiestrategie: wie moet waar en op welke manier onze boodschap horen. Tot slot wordt in de groep geconstateerd dat de kracht van vrijwilligers onvervangbaar is. Zowel op individueel niveau als in de collectieve belangenbehartiging laten zij een geluid horen dat uniek is.

## Plenaire afsluiting

Hans Boutellier bedankt de aanwezigen voor hun enthousiaste bijdragen aan de middag en aan de discussies. De deelnemers krijgen verslag van de bijeenkomst toegestuurd en worden op de hoogte gehouden van het verschijnen van de eindrapportage van het project. Na afloop van het programma is een borrel die door de deelnemers is benut om verder te praten en nieuwe contacten op te doen.