

*Participatie van Stichting  
Allochtonen en Kanker  
in het verbeteren van de  
kwaliteit van zorg aan  
allochtone kankerpatiënten*

Jessica van den Toorn  
Marjan de Gruijter

# Participatie van Stichting Allochtonen en Kanker in het verbeteren van de kwaliteit van zorg aan allochtone kankerpatiënten

Jessica van den Toorn  
Marjan de Gruijter

Utrecht, september 2013

## Inhoud

<b>1</b>	<b>Inleiding</b>	<b>3</b>
1.1	Patiëntenparticipatie	3
1.2	SAK en SGAN	4
<b>2</b>	<b>Het belang van patiëntenparticipatie in de zorg</b>	<b>5</b>
2.1	Het belang van participatie van allochtonen in de kwaliteit van zorg	5
2.2	Het belang van participatie van allochtonen met kanker in de kwaliteit van zorg	6
<b>3</b>	<b>Participatie van (allochtone) patiënten in de ontwikkeling van medische richtlijnen en kwaliteitscriteria</b>	<b>7</b>
3.1	Participatie van allochtone patiënten in de ontwikkeling van medische richtlijnen	8
3.2	De activiteiten van Stichting Allochtonen en Kanker	8
<b>4</b>	<b>Participatie bij kwaliteitsverbeteringen in instellingen en deskundigheidsbevordering professionals</b>	<b>9</b>
4.1	Participatie van allochtone patiënten bij kwaliteitsverbeteringen in instellingen en deskundigheidsbevordering professionals	9
4.2	De activiteiten van Stichting Allochtonen en Kanker rondom kwaliteitsverbeteringen in instellingen en deskundigheidsbevordering van professionals	10
<b>5</b>	<b>Participatie door zaakwaarnemers van patiënten</b>	<b>11</b>
5.1	Participatie in kwaliteitsverbetering door zaakwaarnemers van allochtone patiënten	11
5.2	De activiteiten van Stichting Allochtonen en Kanker rondom kwaliteitsverbetering door zaakwaarnemers van allochtone patiënten	12
<b>6</b>	<b>Beschouwing: resultaten van participatie</b>	<b>13</b>
<b>7</b>	<b>Bronnen</b>	<b>15</b>

## 1 Inleiding

In deze rapportage doen we verslag van het eerste deelproject *Patiëntenparticipatie van allochtonen met kanker in kwaliteit van zorg*. Het project is onderdeel van het door ZonMw en VSB gefinancierde programma Patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid.

Het project is uitgevoerd in de periode september 2012 tot en met mei 2013. Dit project had tot doel om zicht te krijgen in de (specifieke) voorwaarden voor een effectieve patiëntenparticipatie van allochtone patiënten. Het projectvoorstel is ingediend samen met Stichting Allochtonen en Kanker (SAK). Deze stichting is opgeheven in 2012. De door de vrijwilligers opgebouwde expertise en netwerken zijn gedeels opgegaan in de Stichting Gezondheid Allochtonen Nederland (SGAN).

Het project bestaat uit twee delen. In het eerste deel hebben de onderzoekers de activiteiten van Stichting Allochtonen en Kanker onder de loep genomen. Dit deden we door een beknopt literatuuronderzoek, documentenanalyse, interviews met betrokkenen van SAK en samenwerkingspartners. De volgende onderzoeksvraag stond centraal:

*Op welke wijze wordt door Stichting Allochtonen en Kanker geparticipeerd in het verbeteren van de kwaliteit van zorg aan allochtone kankerpatiënten en wat zijn de resultaten van de participatie?*

In deze rapportage doen we verslag van de resultaten van het eerste deel van het project. Het tweede deel van het project is uitgevoerd in samenwerking met SGAN en had tot doel om zicht te krijgen op (specifieke) voorwaarden waaronder participatie door allochtone patiënten kan plaatsvinden en de mate waarin deze voorwaarden al aanwezig zijn. De onderzoeksvragen waren:

- Wat zijn specifieke voorwaarden waaronder participatie door allochtonen met kanker kan plaatsvinden?
- Hoe kan de haalbaarheid van patiëntenparticipatie door allochtonen met kanker worden vergroot?

SGAN en het Verwey-Jonker Instituut hebben daartoe diverse bijeenkomsten georganiseerd met betrokkenen, zoals gemeenten, zorginstellingen, professionals en vrijwilligers, waarin deze vragen zijn besproken. De brochure *Participatie van allochtone patiëntenorganisaties bij het verbeteren van de kwaliteit van zorg* (De Gruijter & Van den Toorn, 2013) is gewijd aan een beantwoording van deze vragen.

### 1.1 Patiëntenparticipatie

Patiëntenparticipatie in de zorg staat volop in de belangstelling. Het gaat daarbij bijvoorbeeld om de inbreng van patiënten in het individuele arts-patiënt contact, maar ook om patiëntenparticipatie op het collectieve niveau van besluitvorming. Patiëntenparticipatie is kortom een situatie waarin patiënten(organisaties) deelnemen als partner aan onderzoek, kwaliteit of beleid naast andere partijen als wetenschappers, beleidsmakers en professionals. De afgelopen jaren hebben ZonMw en het VSB Fonds in patiëntenparticipatie geïnvesteerd via het programma Patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid. Doel van dit programma is het vergroten van het inzicht in de voorwaarden waaronder patiëntenparticipatie effectief kan plaatsvinden en duidelijkheid over hoe de haalbaarheid van patiëntenparticipatie kan worden vergroot.

Het belang van patiëntenparticipatie heeft sinds de jaren negentig geleid tot de invoering van diverse patiëntenwetten: de Wgbo, de wet Bopz, de Wkcz en de Kwaliteitswet zorginstellingen. Naast het wettelijk kader bestaan er vele participatiemogelijkheden in besluitvorming. Patiënten(organisaties) kunnen participeren in de besluitvorming bij wetenschappelijk onderzoek (Smit et al., 2006). Met de komst van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) zijn ook de participatiemogelijkheden op het lokale niveau vergroot.

In dit onderzoek richten wij ons op patiëntenparticipatie in het verbeteren van de kwaliteit van zorg en meer precies op de participatie van *allochtone* patiënten. In het ZonMw-programma Patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid wordt patiëntenparticipatie in kwaliteit omschreven als participatie bij richtlijnontwikkeling en bij het ontwikkelen van kwaliteitsindicatoren en keuzehulpen. Van de Bovenkamp et al. (2008) wijzen erop dat het bij patiëntenparticipatie in kwaliteitstrajecten vooral gaat om de inbreng van ervaringskennis van groepen patiënten. Er is tot nu toe echter weinig bekend over ervaringskennis van allochtone patiënten. In ons onderzoek kijken we naar drie manieren waarop ervaringskennis van allochtone patiënten wordt ingezet:

- participatie van patiënten in de ontwikkeling van medische richtlijnen;
- participatie van patiënten in instellingen en deskundigheidsbevordering professional;
- en participatie door zaakwaarnemers van patiënten.

Er is behoefte aan meer kennis over de participatie van allochtone patiënten in deze vormen en specifiek over de concrete activiteiten en initiatieven die in Nederland plaatsvinden op dit terrein. Deze behoefte komt enerzijds voort uit het gebrek aan kennis over ervaringen van allochtone patiënten met ziekte en zorg, en anderzijds uit de wens om de stem van allochtone patiënten beter te laten doorklinken in, zodat de geboden zorg beter aansluit op hun wensen en behoeften.

## 1.2 SAK en SGAN

In deelproject 1 hebben we gekeken naar de organisatie en activiteiten van de Stichting Allochtonen en Kanker (SAK). SAK was een landelijke patiëntenorganisatie, gerund door vrijwilligers, die in 2007 is opgericht om de belangen van allochtone kankerpatiënten en hun naasten te behartigen. De oprichters zagen in hun eigen omgeving dat allochtone kankerpatiënten vaak onvoldoende op de hoogte zijn van de organisatie van de zorg in Nederland en het bestaan van patiëntenorganisaties. Daarnaast constateerden zij bij veel allochtone groepen een sociale structuur ('groepscultuur') waarin men zelf hoort te zorgen voor ouders/familieleden en een groot taboe dat op de ziekte kanker rust. Hierdoor krijgen veel allochtone kankerpatiënten niet de zorg die zij nodig hebben. De oprichting van SAK vond tevens plaats tegen de achtergrond dat het percentage allochtonen met kanker de komende 25 jaar sterk zal toenemen: van 6% in 2005, naar 11% in 2015 tot ruim 20% in 2030 (KWF Kankerbestrijding, 2006).

SAK heeft tot 2012 een actieve rol gespeeld bij het begeleiden, adviseren, doorverwijzen en verbeteren van de leefwereld en contacten van allochtone kankerpatiënten in Nederland. SAK richtte zich op het uitwisselen van ervaringskennis tussen allochtone patiënten onderling en de inbreng van ervaringskennis van allochtone patiënten bij kankerpatiëntenorganisaties en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties. Deze ervaringskennis kan bijdragen aan de ontwikkeling van 'shared decision making' die een meer patiëntgerichte zorg en beter zelfmanagement door allochtone patiënten mogelijk kan maken.

In 2012 is SAK opgehouden te bestaan en zijn de door de vrijwilligers opgebouwde expertise en netwerken gedeels opgegaan in de Stichting Gezondheid Allochtonen Nederland (SGAN). SGAN richt zich niet alleen op patiënten en hun naasten met kanker, maar wil ook allochtonen die kampen met andere (chronische) ziekten bedienen.

### *Leeswijzer*

Deze rapportage is als volgt opgebouwd. In hoofdstuk 2 gaan we dieper in op het belang van (allochtone) patiëntenparticipatie in de zorg en in het bijzonder de participatie van allochtonen met kanker. Vervolgens bespreken we drie belangrijke vormen van patiëntenparticipatie, te weten de participatie van patiënten in de ontwikkeling van medische richtlijnen (hoofdstuk 3), participatie van patiënten in instellingen en deskundigheidsbevordering professionals (hoofdstuk 4) en participatie door zaakwaarnemers van patiënten (hoofdstuk 5). Per participatievorm beschrijven we de invloed van allochtone patiënten in het algemeen en de activiteiten van SAK in het bijzonder. De rapportage sluit af met een beschouwend hoofdstuk.

## 2 *Het belang van patiëntenparticipatie in de zorg*

Zorg moet toegankelijk zijn voor iedereen en alle bevolkingsgroepen moeten invloed kunnen uitoefenen op het terrein van zorg in zowel onderzoek, kwaliteit als beleid. Voor participatie van patiënten in (besluitvormingsprocessen in) de zorg worden door Van de Bovenkamp, Grit en Bal (2008)<sup>1</sup> grofweg vijf argumenten genoemd. De eerste is normatief: patiënten zijn de primaire belanghebbenden en hebben aldus het recht om betrokken te zijn. Het tweede argument is inhoudelijk: patiënten zijn experts. Zij bouwen specifieke kennis op over hun ziekte of beperking. Deze ervaringskennis is een belangrijke aanvulling op de wetenschappelijke kennis van onderzoekers, zorgverleners en beleidsmakers. Een derde argument voor participatie van patiënten is politiek. Als patiënten participeren in onderzoek, beleid en kwaliteit, neemt het draagvlak en legitimiteit toe. Het betrekken van patiënten in een vroeg stadium verhoogt verder de kans op een succesvolle implementatie van onderzoek en beleid. De empowerment van patiënten is een vierde argument: betrokkenheid kan patiënten, maar ook andere partijen, sterken in een gevoel van gelijkwaardigheid. Dit kan bijdragen aan een gewenste cultuurverandering in de gezondheidszorg naar een meer gelijkwaardige relatie tussen zorgprofessionals en patiënten. Een laatste argument is dat door participatie van patiënten de efficiëntie en effectiviteit van de zorg wordt verhoogd. Patiëntenorganisaties hebben ‘tegenmacht’ ten opzichte van aanbieders en verzekeraars (Abma & Broerse, 2007, Van den Bovenkamp, Grit & Bal, 2008).

### 2.1 *Het belang van participatie van allochtonen in de kwaliteit van zorg*

Patiëntenparticipatie in de gezondheidszorg is in Nederland in hoge mate geïnstitutionaliseerd en geprofessionaliseerd (Van de Bovenkamp et al., 2008). Patiënten(organisaties) maken, aansluitend bij het poldermodel, deel uit van vaste overlegstructuren. Deze structuren vragen echter wel een redelijke mate van professionaliteit van patiënten en de organisaties waarin zij zich verenigen. Daarnaast vraagt het poldermodel om de bereidheid concessies te doen, wat ten koste kan gaan van de diversiteit van inbreng. Participatie vraagt met andere woorden om een lange adem, een grote tijdsinspanning en een zekere vorm van professionaliteit. Daarnaast wordt van patiënten een zekere mate van ‘health literacy’ verwacht, de vaardigheid om gezondheidsinformatie te lezen, te begrijpen en te gebruiken. Dit maakt participatie in het verbeteren van de kwaliteit van zorg niet altijd even makkelijk voor patiënten. Dit geldt in het bijzonder voor kwetsbare groepen, waaronder veel allochtonen, die kampen met taal- en integratieproblemen en een slechtere gezondheid. Aan deze groepen zou dan ook extra aandacht besteed moeten worden (Van Vliet, et al., 2006).

Als gevolg hiervan is in verhouding tot andere groepen patiënten de participatie van allochtonen in besluitvormingsprocessen in de zorg nog gering (Grit et al., 2008; Nederland & Doğan, 2008; Tabibian & Gorter, 2005). Het achterblijven van participatie van allochtone patiënten(organisaties) in besluitvormingsprocessen in de zorg is problematisch om de volgende redenen: van het recht om betrokken te zijn, maken zij onvoldoende gebruik, hun expertise wordt door andere stakeholders onvoldoende benut, kansen om het draagvlak voor onderzoek, zorgarrangementen en beleid bij allochtone groepen te vergroten, blijven liggen en zorgverleners, onderzoekers en verzekeraars worden onvoldoende uitgedaagd om te komen tot een cultureel valide aanbod. Om de participatie van migranten te stimuleren is het van belang meer zicht te krijgen op reeds bestaande participatie door migranten in onderzoek, kwaliteit en beleid, het resultaat van die participatie én op wellicht specifieke voorwaarden waaronder participatie door migranten beter kan plaatsvinden.

<sup>1</sup> In de ze rapportage maken we veel gebruik van de resultaten uit de ‘Inventarisatie patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid’ van Van de Bovenkamp, Grit en Bal, (2008). Zij dragen op basis van de literatuur en praktijkervaringen elementen aan voor het onderzoeks- en verbeterprogramma van het VSBfonds en ZonMw op het gebied van patiëntenparticipatie.

## 2.2 *Het belang van participatie van allochtonen met kanker in de kwaliteit van zorg*

Het percentage allochtonen met kanker zal de komende 25 jaar toenemen: van 6% in 2005, naar 11% in 2015 tot ruim 20% in 2030 (KWF Kankerbestrijding, 2006). Door ‘convergentie’ en door vergrijzing ‘bewegen’ allochtonen langzaam naar het Nederlandse niveau van kankersterfte toe. Naast een toename van het aantal allochtone kankerpatiënten is ook bekend dat allochtone kankerpatiënten slechts beperkt gebruik maken van verpleeg- en verzorgingshuizen en de thuiszorg. Zij zijn soms onvoldoende op de hoogte van de organisatie van de zorg in Nederland. Ook de sociale structuur (‘groepscultuur’) kan van invloed zijn: men hoort zelf te zorgen voor ouders/familieleden. Allochtonen zijn daarnaast vaak niet bekend met het bestaan van patiëntenorganisaties (Devillé, 2010). Er zijn in Nederland 25 kankerpatiëntenorganisaties, 34 inloophuizen, integrale kankercentra en talrijke andere organisaties op het gebied van kanker. Deze zijn veelal onzichtbaar, onbereikbaar en onbekend bij allochtone kankerpatiënten en hun naasten, die vaak ook niet worden doorverwezen door ziekenhuizen of huisartsen.

Uit de interviews 1 kwam bovendien naar voren dat op de ziekte kanker een groot taboe heerst in veel allochtone gemeenschappen. Een niet uitputtende opsomming van beelden die over kanker bestaan:

- Je gaat er altijd dood aan.
- Het is een straf van God (en behandeling is je verzetten tegen de wil van God).
- Het is besmettelijk, je moet mensen met kanker mijden.
- Je moet je lot alleen dragen (en niet naasten belasten met het feit dat jij ‘getroffen’ bent).
- Als je kanker krijgt, ben je een slecht mens.

In het contact met allochtone patiënten en hun naasten (of breder: met allochtone groepen) besteden de geïnterviewden veel tijd aan het bespreekbaar maken van kanker en het weerleggen van onjuiste beelden en informatie.

Volgens alle geïnterviewden is kanker (en dan vooral die van de reproductieorganen) voor diverse allochtone groepen een wezenlijk apart type ziekte vanwege het taboe. Andere ziektebeelden, zoals COPD of hartfalen, hebben een neutralere lading en welvaartsziekten zoals diabetes type II worden soms zelf gezien als het bijproduct van een welvarende levensstijl. Het is met andere woorden noodzakelijk om de specifieke lading die gepaard gaat met de ziekte kanker mee te nemen in een ondersteuningsaanbod, maar ook om hierbij rekening te houden bij participatie in kwaliteit van zorg.

In de volgende hoofdstukken bespreken we de invloed van allochtone patiënten in het algemeen en de activiteiten van SAK in het bijzonder aan de hand van drie belangrijke vormen van patiëntenparticipatie: de participatie van patiënten in de ontwikkeling van medische richtlijnen; participatie van patiënten in instellingen en deskundigheidsbevordering professionals en participatie door zaakwaarnemers van patiënten.

### 3 *Participatie van (allochtone) patiënten in de ontwikkeling van medische richtlijnen en kwaliteitscriteria*

Een eerste vorm van patiëntenparticipatie is de participatie van patiënten in de ontwikkeling van medische richtlijnen (Wersch en Akker, 2005). 'Een richtlijn is een document met aanbevelingen, adviezen en handelingsinstructies ter ondersteuning van de besluitvorming van professionals in de zorg en patiënten, berustend op de resultaten van wetenschappelijk onderzoek met daarop gebaseerde discussie en aansluitende meningsvorming, gericht op het expliciteren van doeltreffend en doelmatig medisch handelen.' (van Everdingen, Burgers et al., 2004, p.4)

Lange tijd werden deze richtlijnen vooral op wetenschappelijk onderzoek gebaseerd. Maar sinds het einde van de vorige eeuw zag men er ook het belang van in om het patiëntenperspectief mee te nemen (van Everdingen, Burgers et al., 2004). In Nederland ondersteunen vooral het CBO, Kennisinstituut op het gebied van Kwaliteit van zorg en het Trimbos de participatie van patiënten in richtlijnontwikkeling. Deze intermediaire organisaties zijn verantwoordelijk voor de ontwikkeling van multidisciplinaire richtlijnen. Het CBO versterkt de participatie van patiënten door informatie te verstrekken aan patiënten (vertegenwoordigers) over richtlijnontwikkeling en de mogelijkheden voor eigen inbreng, maar ook door patiënten daadwerkelijk te trainen en te ondersteunen. Het Trimbos publiceert patiëntenversies van richtlijnen op basis van onderzoek onder patiënten.

Patiënten zouden in vrijwel alle fasen kunnen participeren volgens Van Veenendaal, Franx et al. (2004). Zowel in de voorbereiding als in de uitvoering, de afronding, de publicatie en de implementatie van richtlijnen. Volgens Hermens, Ouwens et al. (2006) zouden zij bovendien een rol kunnen spelen in het opstellen van indicatoren voor het meten van kwaliteit van zorg op basis van de richtlijnen.

De patiëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling staat echter nog in de kinderschoenen en er is weinig literatuur waarin initiatieven op dit gebied systematisch worden geanalyseerd (Broerse et al., 2010). Er wordt nog gezocht naar de beste manier om patiënten te betrekken bij richtlijnontwikkeling (Van de Bovenkamp et al., 2008). Belangrijk aandachtspunt hierbij is het feit dat van patiënten en onderzoekers en professionals meestal elkaars taal niet spreken. Patiënten delven - als samen wordt opgetrokken - vaak het onderspit. Oudenampsen (1999) erkende dit probleem al in de jaren '90: 'De betrokkenheid van de burger krijgt gestalte doordat burgers zich organiseren in instellingen en in patiënten/consumentenorganisaties. In de praktijk stuiten de individuele burgers en de patiënten/consumentenorganisaties op een hecht georganiseerd en zeer geprofessionaliseerd beleidsveld, waarin het moeilijk is zich staande te houden als niet-professional. Patiënten/consumenten hebben daarbij te maken met hoge eisen ten aanzien van competentie en vaardigheden.' (p.85)

Om dit te voorkomen worden patiënten door partijen als het CBO en Trimbos toegerust door middel van ondersteuning en trainingen om een volwaardige gesprekspartner te zijn in alle fasen van de besluitvormingsprocessen. Deze 'geprofessionaliseerde patiënten' leveren echter andere inbreng dan de 'normale patiënten', wat een vertekend beeld kan opleveren.

Broerse et al. (2010) concluderen op basis van literatuur en interviews dat de mogelijkheden voor het optimaliseren van patiëntenparticipatie vooral liggen in het meer inbedden en structureren van patiëntenparticipatie. In methodes voor richtlijnontwikkeling wordt nauwelijks aangegeven hoe patiëntenvertegenwoordiging gerealiseerd kan worden en hoe kennis, ervaringen, ideeën en wensen van patiënten in de tekst kunnen worden geïntegreerd. Er blijkt behoefte te zijn aan een meer systematische werkwijze en aan manieren om de werkwijze en effectiviteit van patiëntenparticipatie inzichtelijk en transparant te maken. Het experimenteren met innovatieve vormen van patiëntenparticipatie kan volgens Broere et al. nieuwe inzichten geven. Hierbij is het belangrijk dat actoren van elkaar leren en dat geïnvesteerd wordt in het delen van kennis op een meer centraal niveau. Het monitoren en evalueren van patiëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling kan handvatten geven voor het ontwikkelen van handleidingen en andere instrumenten om deze processen te bevorderen (p.5).



### 3.1 *Participatie van allochtone patiënten in de ontwikkeling van medische richtlijnen*

Literatuur over de specifieke participatie van allochtonen in de ontwikkeling van medische richtlijnen is bij ons niet bekend. Als we echter breder kijken dan alleen medische richtlijnen en meer naar kwaliteitscriteria in de zorg dan zien we dat SAK belangrijk rol heeft gespeeld in het formuleren van kwaliteitscriteria voor de zorg aan patiënten met kanker. We gaan hier in de volgende paragraaf verder op in.

### 3.2 *De activiteiten van Stichting Allochtonen en Kanker*

Stichting Allochtonen en Kanker heeft in samenwerking met de Nederlandse Federatie Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), met subsidie van PGOsupport, kwaliteitscriteria vanuit het patiëntenperspectief ontwikkeld. De aanleiding voor het project Kwaliteitskenmerken en Keurmerken vanuit patiëntenperspectief (2008-2010) was dat bij patiëntenorganisaties en de NKF steeds meer signalen binnenkwamen (onder andere van zorgverleners) dat er behoefte was aan een antwoord op de vraag ‘wat vinden patiënten belangrijk?’. Zorgverleners probeerden al eerder om individuele patiënten te betrekken, bijvoorbeeld bij de inrichting van zorg of het ontwikkelen van richtlijnen, maar hadden hier niet zulke goede ervaringen mee. Veel individuele patiënten die meedachten in deze trajecten waren gemotiveerd vanuit negatieve ervaringen en bovendien was onduidelijk of zij een bredere groep van patiënten (konden) vertegenwoordigen. Het project was dus een zoektocht naar het algemene belang van patiënten.

De belangrijkste twee onderdelen van het project waren het ontwikkelen van kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief en (daaruit volgend) keurmerken (voor organisaties die aan minimeisen vanuit patiëntenperspectief voldoen). Deze heten nu ‘patiëntenwijzers. Er zijn er twee, een voor bloedkanker en een voor darmkanker.

SAK was één van de patiëntenorganisaties die deelnam aan dit project. Reden hiervoor was dat zij het belangrijk vonden om als stichting concrete producten te hebben, *waar vrijwilligers, professionals en instellingen mee kunnen werken*. De kwaliteitscriteria vormen de basis van de belangenbehartiging. De ontwikkelde criteria staan op de website, op de NFK website en er is een brochure uitgekomen die zowel door SAK als door NFK is verspreid.

De kwaliteitscriteria kwamen tot stand door focusgroepsgesprekken met patiënten en aanvullende interviews. Volgens de NFK bleek het grootste deel van de criteria ‘generiek’, dat wil zeggen, hetzelfde voor de diverse soorten kanker. Daarom ontwikkelde NFK een algemene set van kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief voor de oncologische zorg. Daarnaast was er ruimte voor specifieke criteria voor de verschillende deelnemende patiëntenorganisaties. Omdat SAK een patiëntenorganisatie is die georganiseerd is rondom een doelgroep (en niet rond een tumor(groep)), is een groter deel van de uiteindelijke criteria specifiek geworden. Deze criteria zijn ontwikkeld naar aanleiding van één focusgroepsgesprek met allochtonen met kanker en hun naasten en zes aanvullende interviews.

## 4 *Participatie bij kwaliteitsverbeteringen in instellingen en deskundigheidsbevordering professionals*

Patiënten(organisaties) kunnen ook participeren bij kwaliteitsverbeteringen in instellingen. Dit kan onder andere door deel te nemen aan cliëntenraden in instellingen. Bovendien kunnen patiëntenorganisaties overleg voeren met zorgaanbieders over de te leveren zorg. Deze en andere rechten zijn vastgelegd in het wetsvoorstel cliëntenrechten zorg (Wcz).<sup>2</sup>

Bate en Robert (2006) bepleiten bij de participatie van cliënten bij de kwaliteitsverbetering in instellingen het *experience based design* (EBD) (Bate en Robert, 2006). Dit design gaat, in tegenstelling tot het Evidence Based Design, uit van de ervaringen van patiënten en niet van wetenschappelijk onderzoek. (Vertegenwoordigers) van patiënten hebben tijdens het participatieproces soms het gevoel dat ervaringskennis geen kennis is, zo concluderen Van Wersch en van den Akker (2005).

Het EBD werkt volgens de auteurs echter alleen als patiënten intensief en langdurig worden betrokken. Ze noemen dit ook wel een joint venture. In Nederlands zijn hier nog geen concrete voorbeelden van te vinden. Wel zijn er verschillende voorbeelden van kortstondige participatie zoals *shadowing* (een onbekende van de zorgverleners loopt met de patiënt mee), lunchen met de directie, spiegelgesprekken, focusgroepen, elektronische patiëntenfeedback en *instant feedback* ([www.cbo.nl](http://www.cbo.nl); van Hooff & Bochart, 2007).

In het verbeterprogramma Sneller Beter is ervaring opgedaan met bovenbeschreven vormen van een experience based design. Dit programma is in 2003 door de minister en veldpartijen gestart om ernst te maken met het kwaliteitsbeleid (<http://www.zonmw.nl/nl/programmas/programma-detail/sneller-beter-pijler-3/algemeen/>). De eerste geluiden over het werken met EBD zijn positief. De verhalen van individuele patiënten geven inzicht in de blinde vlekken en benadrukken het belang van maatwerk. Een belangrijke onbeantwoorde vraag in dit project is echter wat het precieze effect is van deze ervaringsinformatie. Het knelpunt vormt het omzetten van deze ervaringsinformatie in verbeterprojecten om zo het zorgproces daadwerkelijk te beïnvloeden. Volgens de auteurs is het een algemeen probleem dat beleidsactoren de vrijheid hebben om aangedragen informatie van patiënten naast zich neer te leggen (Van den Bovenkamp, Grit & Bal, 2008).

### 4.1 *Participatie van allochtone patiënten bij kwaliteitsverbeteringen in instellingen en deskundigheidsbevordering professionals*

Hoewel systematisch inzicht ontbreekt, blijkt dat allochtone patiënten tot op heden vaak minder goed bediend worden door zorginstellingen dan patiënten zonder migratiegeschiedenis (Deville, 2009). Sinds de jaren tachtig van de vorige eeuw is in de gezondheidszorg het besef gegroeid dat het van belang is om aandacht te besteden aan de vraag hoe allochtone patiënten optimaal kunnen worden bereikt met kwalitatief goede zorg (RVZ, 2000). Dit is veelal gebeurd onder de noemer van 'interculturalisatie', dat wil zeggen oog hebben voor het cultuurgevoeliger maken van voorzieningen in de gezondheidszorg, 'waarbij het doel is allochtone en autochtone (potentiële) zorgvragers met respect voor hun culturele achtergrond gelijke toegang tot en gelijkwaardige kwaliteit van zorg te bieden.' ([http://rvz.net/uploads/docs/Allochtone\\_clienten\\_en\\_geestelijke\\_gezondheidszorg.pdf](http://rvz.net/uploads/docs/Allochtone_clienten_en_geestelijke_gezondheidszorg.pdf))

2 In de VWS-agenda 'van systemen naar mensen' staat dat de Wcz in vijf delen wordt geknipt. Deze kabinetsperiode worden de vijf belangrijkste onderwerpen uit het wetsvoorstel afzonderlijk een stap verder gebracht: klachten en geschillen, kwaliteit, goed bestuur en medezeggenschap en aanpassing van de Wet op de geneeskundige behandelovereenkomst en Wet toelating zorginstellingen. (<http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2013/02/08/kamerbrief-gezamenlijke-agenda-vws-van-systemen-naar-mensen.html>)

Hoewel - met name in de GGZ - is ingezet op interculturalisatie, lijkt van de inspanningen niet veel te zijn beklifd. De vele projecten uit het begin van deze eeuw zijn afgerond, maar hebben niet geleid tot een weldoordacht diversiteitsbeleid in instellingen (Gilsing, et al., 2012).

#### 4.2 *De activiteiten van Stichting Allochtonen en Kanker rondom kwaliteitsverbeteringen in instellingen en deskundigheidsbevordering van professionals*

SAK heeft tijdens haar bestaan gemerkt dat veel professionals en zorginstellingen behoefte hebben aan informatie over allochtone patiënten en hun (specifieke) zorgvragen.

Aan de andere kant hebben allochtone (kanker)patiënten veel vragen over hun ziekte, en de mogelijkheden van de gezondheidszorg. Om aan beide type vragen tegemoet te komen, zijn in instellingen als ziekenhuizen en inloophuizen<sup>3</sup> door SAK spreekuren georganiseerd, bijvoorbeeld in het Tweestedenziekenhuis (oncologiecentrum) in Tilburg, het Integraal Kankercentrum Oost in Nijmegen en in inloophuis de EIK in Eindhoven. In totaal zijn er inloopsprekuren in elf steden van de grond gekomen. Die inloopsprekuren werden bemenst door 35 allochtone zorgconsulenten van SAK, die werden opgeleid door ROC ASA Amsterdam.

De zorgconsulenten vormden een brug tussen de instellingen en professionals aan de ene kant en de allochtone patiënten aan de andere kant. Hulp in eigen taal en door mensen van dezelfde cultuur zorgt voor vertrouwen en pas als het vertrouwen is gewonnen, komen de vragen op gang, zo heeft SAK ervaren. In de woorden van een van de SAK medewerkers: 'Ik ben geen patiënt, maar ook geen medische professional. Ik ben wel een ervaringsdeskundige naaste. Ik heb geen conflicten met artsen en ik kan een brugfunctie vervullen omdat ik begrijp welke impact kanker heeft.(...) De mensen voelen dat ze mij kunnen vertrouwen. Ik heb er nooit iets voor teruggewild.'

Naast de spreekuren zijn door SAK ook talloze informatiebijeenkomsten georganiseerd, in buurthuizen, moskeen, et cetera. Ook deze kenmerkten zich door hun dubbele functie: doordat medewerkers van zorginstellingen in contact werden gebracht met allochtone patiënten konden wederzijdse vragen worden beantwoord.

Naast het bereik van allochtone patiënten bleken (zorg) professionals ook behoefte te hebben aan extra kennis over allochtone patiënten om hun hulpverlening zo goed mogelijk te kunnen afstemmen op deze groep. Om hier aan gehoor te geven hebben medewerkers van SAK verschillende gastcolleges en trainingen verzorgd bij o.a. de Erasmus Universiteit Rotterdam, het UMC, het AMC, de Radboud Universiteit en de Universiteit Hasselt in België. In deze colleges en trainingen werd ingegaan op 1. de beleving van allochtone kankerpatiënten, 2. de omgang met kanker in de familie en 3. problemen rondom behandeling en nazorg. Deelnemers blijken zich vaak te verbazen over het feit dat zij deze nuttige informatie nooit eerdere hebben gehoord, gezien de grote hoeveelheid allochtone patiënten waarmee hun instelling te maken heeft.

Ook deed SAK veel aan voorlichting, aan patiënten en hun familieleden, maar ook aan zorgverleners en bijvoorbeeld beleidsmakers. In vijf jaar hebben de medewerkers meer dan 300 voorlichtingsbijeenkomsten verzorgd in het hele land, voor diverse groepen patiënten en professionals en over diverse thema's, zoals borstkanker voor vrouwen en prostaatkanker voor mannen. Een mooi voorbeeld is een conferentie over religieuze rituelen bij palliatieve zorg in een hospice in Bergen op Zoom.

Tot slot merkten verschillende medewerkers van SAK op dat goed voorlichtingsmateriaal in de eigen taal van patiënten vaak niet voorhanden was. Zij zagen zich genoodzaakt dit zelf te ontwikkelen. Voorbeelden zijn de voorlichtingsfilm Borstkanker ontsluit (gefinancierd door Pink Ribbon) en een dvd over de psychosociale aspecten van hormonenbehandeling bij prostaatkanker (met de Prostaatkankerstichting).

<sup>3</sup> Een Inloophuis is een plaats waar mensen met kanker en hun naasten, elkaar kunnen ontmoeten. Het Inloophuis staat open voor iedereen die met kanker in aanraking komt, of is geweest, voor de partners, familieleden, en andere betrokkenen. Het is een plek voor lotgenotencontact (<http://www.verenigingfink.nl/>).

## 5 *Participatie door zaakwaarnemers van patiënten*

Zaakwaarnemers van patiënten, zoals PGO organisaties, spelen een belangrijke rol in het verbeteren van de kwaliteit van zorg. Zij fungeren als intermediair tussen hun achterban en andere partijen in de zorg en ontwikkelen hun eigen activiteiten. Andere zaakwaarnemers zijn verzekeraars en toezichthouders. Al kan er volgens Van de Bovenkamp, Grit en Bal (2008) niet altijd vanuit worden gegaan dat deze partijen automatisch de belangen van de patiënt voorop stellen. Of het nieuwe zorgstelsel effectief bijdraagt aan de participatie van patiënten is een andere vraag. Volgens Van de Bovenkamp, Grit en Bal (2008) bestaan er nog steeds veel vragen over 'de effecten van participatie op gezondheid en klanttevredenheid en of de patiënt inderdaad zodanig is georganiseerd om een derde partij (met voldoende macht) te worden op de Nederlandse zorgmarkt.' (p:61)

### 5.1 *Participatie in kwaliteitsverbetering door zaakwaarnemers van allochtone patiënten*

Uit een onderzoek van De Graaff (2004) onder alle patiëntenorganisaties die zijn aangesloten bij het Fonds PGO, blijkt dat slechts 5% van hen zich specifiek richt op allochtone cliënten. Een groter deel richt zich enigszins op deze doelgroep, te weten 33%. De meeste van deze organisaties richten zich op patiënten van Turkse en Marokkaanse afkomst. Van alle organisaties die zijn aangesloten bij het Fonds PGO geeft slechts een beperkt deel van de organisaties (12%) aan vragen of signalen te ontvangen van allochtone cliënten.

Van de 51 organisaties die zich richten op allochtone cliënten zijn er maar liefst 33 (65%) niet tevreden met hun bereik. Uit verdiepende interviews met 26 organisaties bleek dat zij de volgende strategieën toepassen om allochtone patiënten te bereiken:

1. Behandelaars verwijzen allochtone patiënten door naar de betreffende patiëntenorganisatie.
2. De organisatie voert een toegankelijk informatiebeleid. Er is een duidelijke, uitgebreide website en/of ze presenteren zich regelmatig in regionale bladen.
3. Via de regionale afdelingen worden persoonlijke contacten gelegd met allochtone cliënten. Men maakt daarbij gebruik van allochtone intermediairs en ontmoetingslocaties van allochtonen: de markt, de moskee, een woongroep, etc.

Dit gaat echter vooral om het aanbieden van ondersteuning. De meeste organisaties geven aan dat allochtonen niet of nauwelijks invloed hebben op het functioneren van de patiënten of cliëntenorganisatie.

Allochtonen zijn in deze organisaties dus nauwelijks vertegenwoordigd.

Enkele succesfactoren in het betrekken van allochtone patiënten waren volgens de organisaties:

- Samenwerking met anderen (patiëntenorganisaties, zelforganisaties en hulpverleners).
- Allochtone cliënten niet over één kam scheren: er zijn grote verschillen in participatiemogelijkheden, ziektebeleving, voorkomen van ziekten, knelpunten.
- Aanstellen van allochtone medewerkers.
- Praktisch onderzoek laten uitvoeren om de specifieke noden en mogelijkheden van deze doelgroep in de eigen regio te achterhalen.

'Ervaringen in het onderwijs, welzijnswerk en ouderenwerk met allochtone gebruikers tonen aan dat effectieve participatie pas tot stand komt als de allochtone gebruikers kunnen deelnemen op een wijze die hen past en ze tegelijk ervaren dat hun participatie tastbare resultaten oplevert voor het aan hen geboden onderwijs, welzijnswerk of ouderenwerk. Men vraagt om samenwerking zonder incorporatie. Er zullen nieuwe participatievormen ontwikkeld moeten worden die uitgaan van de formule 'participatie = erkenning + invloed'.' (p.78)

## 5.2 *De activiteiten van Stichting Allochtonen en Kanker rondom kwaliteitsverbetering door zaakwaarnemers van allochtone patiënten*

SAK is lid geworden van NFK, de CG-raad, ECPC (verband van Europese Kankerpatiëntenorganisaties), Zorgbelang Nederland en was betrokken bij diverse lokale, regionale en landelijke netwerken. In die verbanden heeft SAK het thema Diversiteit en het perspectief van allochtone patiënten sterk op de kaart gezet.

SAK is mede opgericht met de intentie om als een soort doorgeefluik te functioneren richting algemene patiëntenorganisaties. Zoals in de vorige paragraaf al naar voren kwam weten deze organisaties de allochtone groep patiënten vaak moeilijk te bereiken. SAK heeft in verschillende projecten en samenwerkingsverbanden haar expertise en netwerk beschikbaar gesteld. Zo heeft SAK met PGOsupport verschillende themabijeenkomsten over diversiteit georganiseerd voor patiëntenorganisaties en allochtone patiënten, 'om de kloof tussen patiëntenorganisaties en migranten patiënten te dichten'. Ze namen ook deel aan het project Patiëntenorganisaties bekennen kleur, waarin ook Pharos en NOOM actief waren. Volgens PGOsupport konden deze organisaties elkaar mooi aanvullen omdat ze toegang hebben tot verschillende netwerken.

Met NFK heeft SAK het project Een ander gezicht uitgevoerd. Doel was om de kankerpatiëntenorganisaties toegankelijker te maken voor kankerpatiënten met een niet-westerse achtergrond. Om dit te bereiken leerden zij vrijwilligers bij deze organisaties over de betekenis van kanker voor deze groepen. Dit project heeft geresulteerd in de toolkit Allochtonen van NFK (<http://allochtonen.toolkits.nfk.nl/>).

Daarnaast heeft SAK verschillende activiteiten met individuele patiëntenorganisaties georganiseerd, zoals een landelijke voorlichtingsactie over COPD met het Astma Fonds en verschillende voorlichtingsavonden voor allochtone mannen en hun naasten met de Prostaatkankerstichting.

## 6 *Beschouwing: resultaten van participatie*

In dit hoofdstuk bespreken we beknopt de resultaten van de participatie, vanuit het perspectief van betrokkenen bij SAK en ‘externen’, die (in het verleden) van SAK hebben samengewerkt. We putten daarbij uit de interviews die we voor dit deelproject hielden met betrokkenen bij SAK en samenwerkingspartners.

Alle geïnterviewden onderstrepen het belang van de inbreng van een allochtone patiëntenorganisatie bij het verbeteren van de kwaliteit van zorg. Door deze inbreng kan de toegankelijkheid en de effectiviteit van het aanbod worden vergroot. Patiënten die voorheen niet, of te laat in beeld kwamen, zijn door de inzet van SAK in het vizier gekomen van instellingen, zorgprofessionals en patiëntenorganisaties. Dit werkt op twee manieren: enerzijds is door individuele belangenbehartiging een brug geslagen tussen allochtone patiënten en de bredere context (zorgaanbod, professionals, maar ook specifieke patiëntenorganisaties). Anderzijds leidt collectieve belangenbehartiging er (ook) toe dat het zorgaanbod, professionals en patiëntenorganisaties zich meer oriënteren op het bedienen van deze doelgroep.

Succesfactoren lijken te zijn:

- Ervaringsdeskundigheid (op twee manieren: vrijwilligers zelf afkomstig uit diverse etnische groepen én ervaringsdeskundige als kankerpatiënt of naaste). Ervaringsdeskundigheid is volgens enkele geïnterviewden extra van belang omdat het om de ziekte kanker gaat, die in de taboesfeer ligt. Een voorlichter kan door bijvoorbeeld te vertellen dat hij/zij zelf psychologische hulp heeft ontvangen na het overlijden van een dierbare, laten zien dat je niet ‘gek’ hoeft te zijn om hulp te vragen. Inzicht in de specifieke beelden en vragen die bestaan bij de doelgroep blijken vaak een eyeopener bij zorginstellingen, professionals en patiëntenorganisaties.
- Outreachende en veelzijdige benadering van doelgroep. SAK vrijwilligers sloten in hun contact met de doelgroep zo veel mogelijk aan op de leefwereld van de doelgroep. Op die manier worden personen bereikt die niet zelf informatie, ondersteuning of hulp zoeken. Zorginstellingen, professionals en patiëntenorganisaties kunnen (onderdelen) van deze bereikstrategieën overnemen, of op zoek gaan naar partners die in dit kader met hen kunnen samenwerken.
- Concrete en praktische hulp. Bij de doelgroep bestaat een relatief grote afstand tot organisaties/instituten in de Nederlandse samenleving (zorginstellingen, maar ook patiëntenorganisaties). SAK leverde directe, concrete en praktische hulp om deze afstand te verkleinen, zoals hulp bij ‘regelzaken’ rondom de zorg, het aanbieden van informatie in eigen taal (of optreden als tolk), et cetera. Ook hiervoor geldt: zorginstellingen, professionals en patiëntenorganisaties krijgen inzicht in de belemmeringen die de doelgroep ervaart en kunnen hiertoe passend aanbod ontwikkelen, of op zoek gaan naar samenwerkingspartners.

De verbeterpunten die naar voren zijn gekomen hebben vooral betrekking op de (organisatie van de) samenwerking tussen SAK en reguliere zorginstellingen, professionals en patiëntenorganisaties. Het gaat hoofdzakelijk om onduidelijkheid over taakafbakening en rollen: wie doet wat/wie zou wat moeten doen. Hierbij speelt het vraagstuk dat er geen natuurlijke, eenduidige ‘probleemeigenaar’ is van het gegeven dat allochtone kankerpatiënten niet altijd (tijdig) door zorginstellingen/professionals en patiëntenorganisaties (kunnen) worden bereikt/bediend (De Gruijter et al., 2009). Ook de kwestie van het ‘overvragen’ van vrijwilligers bij het oplossen van een ingewikkeld, breed maatschappelijk probleem is aan de orde (de Gruijter et al., *ibid*; Ponzoni, 2012). Het samenwerken met, of inzetten van vrijwilligers (van SAK) is nooit op zichzelf voldoende om de geringe participatie van allochtone patiënten in het verbeteren van de kwaliteit van zorg op te lossen. Daarvoor is het noodzakelijk dat de bredere context rondom patiënten(organisaties) ook bereid en in staat is om aanpassingen/verbeteringen in de eigen organisatie door te voeren.

Dit brengt ons bij de impact van de participatie van SAK. Geïnterviewden zijn unaniem in hun oordeel dat het van belang is dat organisatie(s) als SAK heel belangrijk zijn bij de participatie van allochtone

patiënten in de kwaliteit van zorg. Zolang sprake is van integratie- of acculturatieproblematiek bij de doelgroep, en/of van onvoldoende culturele sensitiviteit bij zorginstellingen, professionals en patiëntenorganisaties, is er behoefte aan (een) organisatie(s) die een brugfunctie kunnen vervullen.

*'Het is ongelooflijk belangrijk dat zo'n stichting er is. Eigenlijk zou het niet nodig moeten zijn, maar dat is het wel!'*

In de settings waarin SAK een rol heeft gespeeld in het vervullen van een dergelijke brugfunctie zijn betrokkenen positief over de resultaten: daar waar allochtone kankerpatiënten en hun naasten voorheen niet in beeld waren, zijn zij dit nu wel. In beeldspraak zou kunnen worden gezegd dat de brug is geslagen. De brug lijkt echter over het algemeen niet zo stevig. Dit komt omdat in de meeste gevallen geen sprake is van *verankering* van de samenwerking, methodiek of activiteit. Dit heeft diverse oorzaken:

- Bij de samenwerking is een klein aantal actieve, sterk gemotiveerde personen betrokken. Zij zorgen ervoor dat samenwerking van de grond komt, maar zij slagen er niet altijd in om deze vervolgens binnen de eigen organisatie goed in te bedden.
- De samenwerking is vormgegeven rondom losse projecten, met projectfinanciering.
- Alle energie van betrokkenen zit begrijpelijkerwijs in het organiseren en uitvoeren van de activiteiten zelf. Er is geen ruimte om te reflecteren op 'what works' en het op basis hiervan structureel toepassen van werkzame principes.

De impact van de activiteiten is kortom minder groot dan deze zou kunnen zijn. Dit gegeven vormt een belangrijk aanknopingspunt voor het vervolg.

## 7 Bronnen

- Abma, T., & Broersma, J. (2007). *Zeggenschap in wetenschap. Patiëntenparticipatie in theorie en praktijk*. Den Haag: Boom Lemma Uitgevers.
- Bate, P. & G. Robert (2006). *Experience-based design: from redesigning the system around the patient to co-designing services with the patient*, *Qual Saf Health Care* 15 (5): 307-310.
- Broerse, J., Ham, van der, L., Veen, van S., Pittens, C., & Tulder, van, & Maurits (2010). *Inventarisatie patiëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling*. Amsterdam: UVA.
- Bovenkamp, H., Grit, K., & Bal, R. (2008). *Inventarisatie patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid*. Rotterdam: iBMG Erasmus Universiteit.
- Devillé, W. (2010). *Het Nederlandse Zorgstelsel: De rol van de migrant als patiënt/cliënt*. In: Verslag Conferentie 'Rol en medezeggenschap van migranten als patiënt/cliënt in de gezondheidszorg'. RVZ/Pharos.
- Devillé, W. (2009). *Diversiteit in de Nederlandse Gezondheidszorg; de migrant als klant*. Rede uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar Vluchtelingen en Gezondheid aan de Universiteit van Amsterdam op 4 december 2009. Amsterdam: Vossiuspers UVA.
- Everdingen, J.J.E. van, J.S. Burgers, et al. (2004), *Evidence-Based Richtlijnontwikkeling: een leidraad voor de praktijk*, Houten, Bohn Stafleu Van Loghum.
- Gilsing, R., Gruijter, M. de & Pels, T. (2012). *Divers gestuurd. Advies tot verankering van maatwerk in zorg voor jeugd*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Graaff, F.M. de (2012). *Partners in palliative care? Perspectives of Turkish and Moroccan immigrants and Dutch professionals*. Den Haag: Mutant.
- Graaff, de, F.M., Francke, A.L., Muijsenbergh, van den, M.E.T.C., & Geest, S. van de (2010). *Communicatie en besluitvorming in de palliatieve zorg voor Turkse en Marokkaanse patiënten met kanker*. Amsterdam: UVA, Spinhuis.
- Graaff, F.M. de, m.m.v. Eitjes, H. (2004). *Participatie van alloctonen in de gezondheidszorg*. Den Haag: Mutant.
- Graaff, F.M. de, Francke, A.L., Muijsenbergh, van den, M.E.T.C., & Geest, van de, S. (2010). *Communicatie en besluitvorming in de palliatieve zorg voor Turkse en Marokkaanse patiënten met kanker*. Amsterdam: UVA, Spinhuis.
- Grit, K., van de Bovenkamp, H., & Bal, R. (2008). *Positie van zorggebruiker in veranderend stelsel. Een quick scan van aandachtspunten en wetenschappelijke inzichten*. Rotterdam: iBMG.
- Gruijter, M. de & Toorn, J. van den (2013). *Participatie en Empowerment. De rollen van allochtone patiënten(organisaties) bij het verbeteren van de kwaliteit van zorg*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Gruijter, M. de. Tan, S., Pels, T. (2009). *De Frontlinie versterken. Vernieuwende initiatieven in het voorportaal van de jeugdzorg*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Hermens, R.P.M.G., M.M.T. J. Ouwens, et al. (2006). *Development of quality indicators for diagnosis and treatment of patients with non-small cell lung cancer: A first step toward implementing a multidisciplinary, evidence-based guideline*, *Lung Cancer* 54 (1): 117-124.
- Hooff, D. van & I. Bochart (2007). *Meer dan een vragenlijstje. Ziekenhuis betreft patiëntervaringen bij verbetering zorgverlening*, *Medisch Contact* 62 (37): 1508-1511.



- Joosten-van Zwanenbrug, E., Kocken, P., & Hoop, de, T. (2004). *Het project Bruggen Bouwen; onderzoek naar de effectiviteit van de inzet van allochtone zorgconsulenten in Rotterdamse huisartspraktijken in de zorg aan vrouwen van Turkse en Marokkaanse afkomst met stressgerelateerde pijnklachten*. Rotterdam: GGD Rotterdam en omstreken.
- KWF Kankerbestrijding (2006). *Allochtonen en kanker. Sociaal-culturele en epidemiologische aspecten*. Amsterdam: Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding.
- Nederland, T. & Doğan, G. (2008). *Zelfevaluatie Wmo-raden. Tussenoeverzicht november 2007- april 2008*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Oudenampsen, D. (1999). *De patiënt als burger, de burger als patiënt; burgerschap en kwaliteitsbeoordeling in de gezondheidszorg*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (2000). *Interculturalisatie van de gezondheidszorg*. Zoetermeer: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ), 2000.
- Smit, C., Wit, M. de, Vossen, C., Klop, R., Waa, H. van der, & Vogels, M. (red.) (2006). *Handboek patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek*. Den Haag: ZonMw.
- Stichting Allochtonen en Kanker (2010). *Kwaliteitscriteria voor de zorg vanuit het perspectief van allochtonen met kanker*. Amsterdam: Stichting Allochtonen en Kanker.
- Tabibian, N. & Gorter, K. (2005). *Allochtonen en de nierpatiëntenvereniging*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Veenendaal, H. van, G.C. Franx et al. (2004). *Patiëntenparticipatie in richtlijnontwikkeling*, in J.J. van Everdingen et al. *Evidence-based richtlijnontwikkeling. Een leidraad voor de praktijk*, Houten, Bohn Stafleu Van Loghum
- Vliet, van, K., Gruijter, de, M., & Singels, L. (2006). *Diversiteit in participatie in gezondheidsbevordering; verkennende studie Doelparticipatie allochtonen voor het programma Gezond Leven van ZonMw*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut en NIGZ.
- Wersch, S.F.M. van & Akker, P.A.M. van den (2005). *Clëntenparticipatie bij multidisciplinaire richtlijnontwikkeling in de GGZ: Ervaringskennis is geen kennis!?*, Utrecht, IVA.

## Colofon

Auteurs	Jessica van der Toorn Marjan de Gruijter
Uitgave	Verwey-Jonker Instituut Kromme Nieuwegracht 6 3512 HG Utrecht T (030) 230 07 99 E <a href="mailto:secr@verwey-jonker.nl">secr@verwey-jonker.nl</a> I <a href="http://www.verwey-jonker.nl">www.verwey-jonker.nl</a>

De publicatie kan gedownload en/of besteld worden via onze website:  
<http://www.verwey-jonker.nl>.

© Verwey-Jonker Instituut, Utrecht 2012. Eerste druk.  
Het auteursrecht van deze publicatie berust bij het Verwey-Jonker Instituut.  
Gedeeltelijke overname van teksten is toegestaan, mits daarbij de bron wordt vermeld.  
The copyright of this publication rests with the Verwey-Jonker Institute.  
Partial reproduction of the text is allowed, on condition that the source is mentioned.



Deze rapportage doet verslag van het eerste deelproject 'Patiëntenparticipatie van allochtonen met kanker in kwaliteit van zorg'. Het project is onderdeel van het door ZonMw en VSB gefinancierde programma Patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid.

Het doel van dit project was: zicht krijgen op de (specifieke) voorwaarden voor een haalbare en effectieve patiëntenparticipatie van allochtone patiënten(organisaties). Daarvoor is gekeken naar de wijze waarop allochtone patiëntenorganisaties participeren en de resultaten die dit oplevert. Hiertoe werden de activiteiten van Stichting Allochtonen en Kanker onder de loep genomen.

De conclusie is dat de participatie en empowerment van allochtone patiëntenorganisaties hand in hand gaan en bij kunnen dragen aan het verbeteren van de kwaliteit van zorg. De samenwerking met zorginstellingen en professionals is echter georganiseerd in losse projecten en initiatieven. Daardoor is van een structurele bijdrage vanuit allochtone patiënten(organisaties) nog geen sprake, terwijl de brugfunctie die zij vervullen vooralsnog broodnodig is om allochtone patiënten en hun naasten in beeld te brengen.

