

Van uitsluiting tot buddysysteem

De participatie van migranten en lager
opgeleiden/laaggeletterden in cliëntenraden en
patiëntenorganisaties



Voorwoord

Voor u ligt het onderzoeksverslag dat ik heb geschreven ter afronding van mijn stage bij Stichting Pharos. Deze stage is een onderdeel van de studie Culturele Antropologie en Ontwikkelingssociologie aan de Universiteit Leiden.

Het onderzoek heeft plaatsgevonden van september 2014 tot en met maart 2015.

Tijdens mijn onderzoek ben ik begeleid door Helena Kosec namens Pharos en dr. Igor Boog namens universiteit Leiden. Bij deze wil ik hen bedanken voor de ondersteuning en feedback tijdens het traject.

Ook wil ik graag de respondenten bedanken die hebben meegewerkt aan het onderzoek. Zonder hen had ik het onderzoek niet kunnen uitvoeren.

Ik wens u veel leesplezier.

Ilse van der Klift

Leiden
2015

Inhoudsopgave

| | |
|---|----|
| Voorwoord..... | 2 |
| Inhoudsopgave..... | 3 |
| Inleiding..... | 5 |
| Hoofd- en deelvragen | 6 |
| Theoretisch kader..... | 8 |
| Participatie | 8 |
| Participatieladder van Arnstein..... | 9 |
| Redenen om wel of niet te participeren | 11 |
| Redenen om te participeren..... | 12 |
| Redenen om niet te participeren | 12 |
| Oplossingen..... | 14 |
| Sociale uitsluiting | 15 |
| Samenvatting literatuur..... | 16 |
| Begrippen..... | 17 |
| Migranten | 17 |
| Lager opgeleiden | 18 |
| Geletterdheid..... | 18 |
| Laaggeletterden | 19 |
| Cliëntenraden | 20 |
| Patiëntenorganisaties | 20 |
| Methoden | 22 |
| Survey | 22 |
| Aanvullende interviews | 22 |
| Respondenten..... | 23 |
| Onderzoeksresultaten..... | 24 |
| 1. Hoeveel migranten en lager opgeleiden/laaggeletterden participeren er in cliëntenraden en patiëntenorganisaties? | 24 |
| Cliëntenraden | 24 |
| Patiëntenorganisaties | 26 |
| Conclusie | 27 |
| 2: Op welke manier participeren migranten en lager opgeleiden/laaggeletterden bij cliëntenraden en patiëntenorganisaties? | 29 |
| Cliëntenraden | 29 |
| Patiëntenorganisaties | 29 |
| Conclusie | 31 |

| | |
|---|----|
| 3. Wat zijn de ervaringen van cliëntenraden en patiëntenorganisaties bij het samenwerken met migranten en lager opgeleiden/laaggeletterden? | 32 |
| Cliëntenraden | 32 |
| Patiëntenorganisaties | 33 |
| Conclusie | 34 |
| Conclusie | 36 |
| Discussie | 38 |
| Literatuur | 39 |

Inleiding

Sinds in 2006 de Zorgverzekeringswet is ingevoerd, is er veel aan het veranderen in de gezondheidszorg. Door deze wet krijgen patiënten, zorgaanbieders en zorgverzekeraars meer verantwoordelijkheid meer ruimte voor eigen keuzes. Voor patiënten betekent dit onder andere dat er aandacht is gekomen voor 'patiënten participatie' en 'de rol van de patiënt' in de zorg. De regering verwacht namelijk van patiënten dat zij meedenken over hun behandelplan en dat zij feedback geven over ontvangen zorg. Dit moet ervoor zorgen dat patiënten meer medezeggenschap krijgen in het zorgstelsel. Het is uiteindelijk de bedoeling dat de patiënt als 'de derde partij' wordt gezien in de zorg, naast de zorginstellingen en zorgverzekeraars. Patiënten kunnen zich op meerdere manieren in groepsverband organiseren om invloed uit proberen te oefenen op het zorgstelsel. Dit kan bijvoorbeeld via de cliëntenraden van zorginstellingen en via patiëntenorganisaties. Sinds 1996 is iedere zorginstelling verplicht om een cliëntenraad aan te stellen, die namens de patiënten advies geeft aan de Raad van Bestuur van de desbetreffende zorginstelling (Soares de Freitas 2011:2). Patiëntenorganisaties ontstonden al decennia eerder, voornamelijk in de psychiatrie en gehandicapten zorg (ibid.:27). Deze organisaties kunnen fungeren als informatievoorzieners en steunpunt voor individuen, maar kunnen ook een belangrijke rol spelen in onderzoek en beleidsvorming (ibid.). Het schijnt echter tegenwoordig dat voornamelijk hoog opgeleide autochtone Nederlanders participeren in cliëntenraden en patiëntenorganisaties.¹ Maar wanneer er voornamelijk hoog opgeleide autochtone patiënten participeren, bestaat de kans dat de zorg wordt ingericht naar de behoeften van alleen deze groep. Deze groep is echter niet representatief voor de gehele Nederlandse bevolking. Het is daarom belangrijk dat cliëntenraden en patiëntenorganisaties iedere patiënt vertegenwoordigen, zodat de belangen van alle patiënten behartigd worden en de gezondheidszorg voor iedereen even toegankelijk en te begrijpen is.

Pharos is een kenniscentrum dat zich bezig houdt met gezondheidsverschillen in Nederland, waarbij de focus ligt op de toegankelijkheid en kwaliteit van zorg voor migranten en laaggeletterden. Dat er schijnbaar voornamelijk hoger opgeleide autochtone patiënten participeren roept daarom direct vragen op. In hoeverre participeren bijvoorbeeld minderheidsgroepen zoals migranten en lager opgeleiden/laaggeletterden bij cliëntenraden en patiëntenorganisaties? Dat is een vraag die met dit onderzoek hopelijk beantwoord kan worden. Het is een exploratief onderzoek dat inzicht geeft in het proces van de participatie en medezeggenschap van migranten en lager opgeleiden. Om te zorgen dat zoveel mogelijk patiënten participeren, is het nodig dat patiëntenorganisaties en cliëntenraden zich bewust zijn van de verschillende groepen in de samenleving. In dit

¹Dit was één van de punten die naar voren kwam op de 4e conferentie IQ healthcare - Nothing about me without me - waar is de patiënt in de zorg? op 10-10-2014 te Nijmegen.

onderzoek wordt daarom gekeken naar de toegankelijkheid van cliëntenraden en patiëntenorganisaties. Bereiken de cliëntenraden en patiëntenorganisaties ook de lastiger bereikbare groepen zoals migranten en lager opgeleiden/laaggeletterden?

Dit verslag bestaat uit verschillende delen. Allereerst zullen hieronder de onderzoeksvraag en de bijhorende deelvragen worden besproken. Daarna zullen concepten uit de literatuur verhelderd worden, om zo de context rond patiënten participatie te kunnen begrijpen. Vervolgens worden de onderzoeksmethoden en onderzoeksresultaten besproken. Het verslag wordt afgesloten met de conclusie, waarin antwoord wordt gegeven op de onderzoeksvraag.

Hoofd- en deelvragen

Om de participatie van migranten en lager opgeleiden/laaggeletterden te onderzoeken, is er een onderzoeksvraag met verschillende deelvragen opgesteld. Deze vragen worden beantwoord met behulp van literatuur, enquêtes en aanvullende gesprekken.

De overkoepelende hoofdvraag is als volgt:

In hoeverre participeren migranten en lager opgeleiden/laaggeletterden in cliëntenraden en patiëntenorganisaties op welke manier zou deze participatie (eventueel) verbeterd kunnen worden?

Allereerst is het belangrijk om inzicht te krijgen in het begrip 'participatie'. Daarom worden de vragen 'Welke vormen van participatie zijn er?' en 'wat zijn redenen om wel of niet te participeren?' gesteld in het theoretisch kader. Op deze manier wordt onduidelijkheid over de termen uit de weg gegaan. Ook worden de definities van 'migrant', 'laaggeletterd' en 'lager opgeleid' nader verklaard, evenals de begrippen 'cliëntenraad' en 'patiëntenorganisatie'.

De hoofdvraag is onderverdeeld in verschillende deelvragen en op deze deelvragen zijn de vragen in de enquêtes gebaseerd. Er worden aan de cliëntenraden andere vragen gesteld dan aan de patiëntenorganisaties, maar alle vragen dienen om antwoord te geven op dezelfde deelvragen.

De eerste deelvraag is:

Hoeveel migranten en lager opgeleiden/laaggeletterden participeren er in cliëntenraden en patiëntenorganisaties?

Met deze eerste deelvraag kan er een schatting gemaakt worden van hoeveel migranten en lager opgeleiden lid zijn van cliëntenraden en/of actief mee doen bij

patiëntenorganisaties. Tevens komt hierbij waarschijnlijk naar voren of cliëntenraden en patiëntenorganisaties zich bezig houden met het bereiken van moeilijk bereikbare groepen zoals migranten en lager opgeleiden. Bij deze deelvraag wordt er rekening gehouden met de regio waarin de zorginstelling van de cliëntenraden gevestigd is en ook wat het type zorginstelling is. De aantallen die uit deze vraag naar voren komen, worden vervolgens vergeleken met bijvoorbeeld het aantal migranten dat in deze regio's woont.

De tweede deelvraag is:

Op welke manier participeren migranten en lager opgeleiden/laaggeletterden bij cliëntenraden en patiëntenorganisaties?

Er wordt met behulp van deze vraag onderzocht wat de participatie mogelijkheden zijn voor patiënten bij cliëntenraden en patiëntenorganisaties. Zo wordt er gekeken naar de toegankelijkheid van de cliëntenraden en patiëntenorganisaties. Hebben de patiëntenorganisaties bijvoorbeeld voorlichtingsmateriaal beschikbaar in meerdere talen?

Bij cliëntenraden en patiëntenorganisaties waar patiënten participeren, wordt er gevraagd op welk participatieniveau dit gebeurt. Is er alleen participatie mogelijk op de onderste treden van de participatieladder van Arnstein (zie theoretisch kader) of worden de patiënten al werkelijk als medebeslissers gezien?

De derde deelvraag is:

Wat zijn de ervaringen van cliëntenraden en patiëntenorganisaties bij het samenwerken met migranten en lager opgeleiden/laaggeletterden?

Met deze vraag wordt onderzocht wat de succesfactoren bij het samenwerken zijn. Er wordt echter ook gevraagd naar de knelpunten en naar hoe deze kunnen worden opgelost. Ook is het nuttig om te weten wat de cliëntenraden en patiëntenorganisaties verwachten van samenwerken met migranten en lager opgeleiden/laaggeletterden. Wanneer er te veel verwacht wordt van het samenwerken met migranten en/of lager opgeleiden/laaggeletterden kan het samenwerken erg tegenvallen. Er zal echter vooral aandacht zijn voor de *good practices* en de oplossingen van eventuele problemen.

Theoretisch kader

Om de verschillende concepten rond het onderwerp 'patiënten participatie' goed te kunnen begrijpen, is er literatuur bestudeerd en een theoretisch kader opgesteld. In dit theoretisch kader komen verschillende begrippen en concepten aan bod en worden deze verhelderd. Dit zorgt voor een duidelijke context waarin het onderzoek geplaatst kan worden.

Eerst wordt het concept 'participatie' besproken aan de hand van de participatieladder van Arnstein. Dit wordt gevolgd door de in de literatuur gevonden redenen om als patiënt wel of niet te participeren. Daarna wordt besproken wat de literatuur aanbeveelt om participatie te bevorderen. Tenslotte worden de redenen om niet te participeren gekoppeld aan het concept 'sociale uitsluiting'.

Wat betreft de definities die in dit hoofdstuk worden gegeven, kan er onderscheid gemaakt worden tussen descriptieve en normatieve definities. Een descriptieve definitie legt het begrip uit op neutrale, beschrijvende wijze. Een normatieve definitie daarentegen, geeft de (sociaal) wenselijke uitleg van een begrip. Descriptieve en normatieve definities werden in de gelezen literatuur dikwijls door elkaar gehaald.

Participatie

Er zijn verschillende definities van de term 'participatie', omdat het een concept is dat in meerdere contexten gebruikt kan worden. Een descriptieve en zeer algemene definitie is bijvoorbeeld 'deelnemen, aanwezig zijn'. Deze definitie is echter te breed wanneer het woord in de context van 'patiënten participatie' wordt gebruikt. Indien participeren alleen 'aanwezig zijn' zou betekenen kan het overkomen alsof de patiënten er alleen bij zitten de vorm, maar geen echte samenwerking is. Echter, gelijkwaardige samenwerking is waar de term 'patiënten participatie' voor bedoeld is volgens Slager en Dedding (2013). Als eerste geven zij daarom de definitie "een veranderende machtsrelatie waarbij de gezichtspunten van alle deelnemers invloed hebben op de besluitvorming" (Slager & Dedding 2013:12). Bij deze definitie is participatie meer dan alleen aanwezig zijn. Er wordt gesproken over een machtsrelatie en over invloed hebben op de besluitvorming. Dit laat zien dat de patiënten zich volgens Slager en Dedding niet alleen op de onderste treden van de participatieladder zouden moeten bevinden, maar al hogerop (zie de volgende paragraaf voor de verschillende treden op de ladder van Arnstein). Omdat Slager en Dedding spreken over 'een veranderende machtsrelatie' is deze definitie normatief. Zij willen namelijk graag verandering zien in de manier waarop patiënten op dit moment participeren.

De definitie van Slager en Dedding laat (samen met de algemene definitie 'aanwezig zijn') ook het verschil zien tussen actieve en inactieve participatie. Simpelweg deelnemen of aanwezig zijn is inactieve participatie; de patiënt is aanwezig bij een

vergadering, maar heeft geen inspraak bij besluitvormingen. Bij de tweede definitie is er sprake van actieve participatie; de patiënt zit bij de vergadering, praat mee over de onderwerpen en mag uiteindelijk ook meebeslissen bij besluitvormingen.

Slager en Dedding geven daarnaast een tweede definitie: “participatie is een situationeel en interactief proces, waarbij alle relevante actoren in onderzoek, kwaliteit of beleid met elkaar in dialoog treden; waarbij recht wordt gedaan aan de beleving, kennis en kunde van alle actoren – met name van diegenen wier lijf en leven het betreft – in alle fasen van het proces. En dit proces ook daadwerkelijk leidt tot verbetering van de zorg en een meer inclusieve maatschappij” (ibid.:13). Deze definitie is duidelijk normatief; het gaat uit van hoe zij patiënten participatie graag zouden zien, in plaats van hoe het nu werkelijk gaat. Deze definitie laat dus zien dat de gewenste vorm van participatie gaat om een interactieve samenwerking, welke vervolgens positieve resultaten oplevert. Dit kan volgens Slager en Dedding alleen als de mate van participatie gelijk staat aan de hoogste treden van Arnstein.

Participatieladder van Arnstein

In 1969 schreef Sherry R. Arnstein over verschillende niveaus van participatie en medezeggenschap van burgers. Ze stelde de zogeheten participatieladder samen (zie Afbeelding 1). Deze ladder bestaat uit acht verschillende niveaus van burgerparticipatie. De onderste treden zijn vormen van participatie, maar waarbij nog geen echte samenwerking is tussen de burgers en de beleidsmakers. De bovenste treden zijn de treden met de hoogste vormen van participatie, waarbij burgers en beleidsmakers op een gelijk niveau samenwerken.

De ladder begint onderaan met de trede ‘manipulatie’. Burgers worden geplaatst bij advies commissies met het doel om hen (de burgers) te onderwijzen en te informeren. Op dit niveau hebben de burgers dus nog geen enkele inspraak.

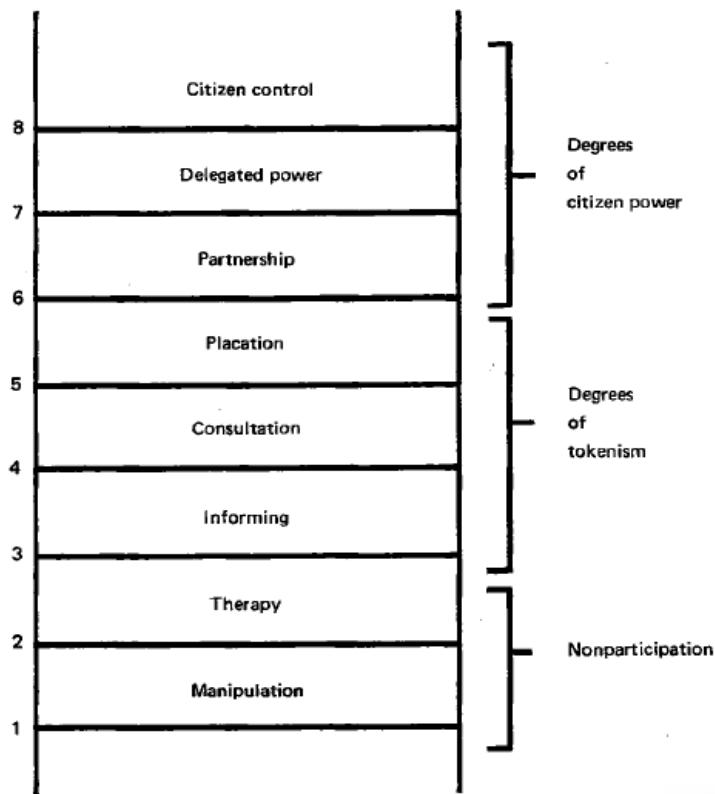
De tweede trede is ‘therapie’: burgers doen mee aan omvangrijke activiteiten, maar de focus ligt in dit niveau nog op “*curing them of their pathology*” (Arnstein 1969:217). Een voorbeeld hiervan is wanneer burgers last hebben van racisme in hun woonwijk, de focus wordt gelegd op het overtuigen van deze burgers dat er geen racisme voorkomt in de wijk, in plaats van het werkelijk aanpakken van racistisch gedrag van buurtbewoners.

Het derde niveau is ‘informeren’. Op dit niveau van participatie worden de burgers geïnformeerd over hun rechten, maar ook over hun plichten en over de opties die er bestaan om te participeren. Het benoemen van de participatie opties is een belangrijke eerste stap in het participatieproces, omdat de burgers hierdoor de mogelijkheden leren kennen.

Niveau vier is ‘consulteren’. Dit is het vragen van burgers om hun mening in surveys, meetings of “public hearings”. De participatie wordt echter vaak gemeten door hoeveel burgers er naar de bijeenkomsten komen of hoeveel brochures ze meenemen. Arnstein schrijft hierover: “*powerholders achieve the evidence that they have gone through the required motions of involving “those people”*”(ibid.:219).

Samen met niveau drie is dit niveau dus nog een vorm van schijnparticipatie. De

burgers worden voornamelijk geïnformeerd en hebben geen daadwerkelijke inspraak bij daadwerkelijke beslissingen. Hierbij is er dus sprake van ‘tokenisme’.²



Afbeelding 1. Participatie ladder van Arnstein.³

Het vijfde niveau is “verzoening” (*placation*). Dit is volgens Arnstein de eerste stap richting actieve participatie, maar ook hier is nog steeds sprake van tokenisme. Bij dit niveau worden er een aantal burgers (armen, lager opgeleiden, migranten) neergezet in panel, maar zolang de “elite” de meerderheid vormt, houden zij ook de macht bij het stemmen. Dit is dus inactieve burgerparticipatie. De burgers zitten bij de vergadering en hebben het idee dat zij betrokken worden bij het proces. De besluitvormers zijn echter in de meerderheid en het zal voor de burgers dus onmogelijk zijn om werkelijk een verschil te maken in het proces. De zesde trede is ‘partnerschap’. Bij deze trede wordt de macht verdeeld tussen burgers en machthebbers. Er wordt samen gepland en beide partijen hebben

² Kanter onderzocht dit fenomeen al in de jaren '70 en beschreef ‘tokens’ als: mensen die worden geïdentificeerd naar toegeschreven karakteristieken (zoals geslacht, etniciteit, religie, leeftijd, enz.) die een set van assumpties met zich meedragen over cultuur, status en gedrag (die opvallend zijn in de ogen van de meerderheid) (Kanter 1977:968; Niemann 1999). Werkgevers of projectleiders kunnen iemand tot ‘token’ maken vanwege zijn/haar etniciteit, om zo verdenkingen van racisme tegen te gaan. In het integratiedebat wordt hier het woord ‘alibi-Ali’ voor gebruikt. Het is dus geen actieve participatie wanneer migranten alleen bij vergadering zitten voor de vorm, maar niet voor de inhoud (Vossen 2006:21).

³ Bron: Arnstein, S.R. (1969) ‘A ladder of citizen participation’ *Journal of the American Institute of Planners* 35:4, p. 216-224.

verantwoordelijkheden bij de besluitvorming. Op dit niveau hebben de burgers dus werkelijk inspraak bij het maken van beslissingen..

De zevende trede heet 'gedelegeerde macht'. De naam zegt al wat er bij dit niveau gebeurt; het overleg tussen burgers en publieke staffleden wordt dusdanig ingericht dat de burgers een dominantere rol gaan spelen bij een bepaald project en de macht dus eerlijker is verdeeld.

De achtste en laatste trede heet 'citizen control'. Op deze trede kunnen bewoners/burgers een project aansturen en volledig zeggenschap hebben over dit project. Ook kunnen burgers de gemeente of andere instituties opdracht geven tot bijvoorbeeld het doen van een onderzoek.

Er worden verschillende versies van de participatieladder van Arnstein gebruikt in de literatuur over patiënten participatie. Het CBO⁴ hanteert in hun handboek over patiënten- en cliëntenparticipatie over vijf verschillende treden van participatie, in plaats van acht zoals Arnstein. De vijf die het CBO noemt, zijn: informeren, raadplegen, adviseren, partnerschap en regie bij de patiënt. Bij de eerste drie treden is de participatie in feite nog inactief. Pas vanaf de vierde trede is er duidelijk sprake van actieve participatie vanaf de kant van de patiënt (Raats et al. 2013:8).

ZonMW⁵ onderscheidt in 'Handboek patiënten participatie in wetenschappelijk onderzoek' grofweg drie graden van participatie (gezien vanuit de patiënt), namelijk: geïnformeerd worden of informatie geven, meepraten en meebeslissen. Voor de patiënten zijn er daarom verschillende rollen denkbaar, zoals informateur, adviseur, samenwerkingspartner, onderzoeksleider en opdrachtgever (Vossen 2006:21). In de praktijk zijn er uiteraard geen losse treden te onderscheiden. De niveaus lopen door elkaar en zijn genuanceerder.

Redenen om wel of niet te participeren

De redenen om te participeren in patiëntenorganisaties en cliëntenraden zijn voor iedere patiënt verschillend. Niet alleen voor patiënten onderling zijn de redenen om te participeren verschillend, maar ook voor de andere partijen in de zorg, zoals zorginstellingen. Daarnaast is er het verschil tussen individuele en collectieve participatie. Individuele participatie is participatie vanwege persoonlijke interesse en/of behoeften van de patiënt. Collectieve participatie is de gezamenlijke participatie van groepen patiënten. Een groep kan bijvoorbeeld 'ouderen', 'gehandicapten' of 'patiënten met dezelfde ziekte/aandoening' zijn.

Hoewel dit onderzoek zich vooral richt op collectieve participatie, wordt ook individuele participatie besproken. Dit wordt gedaan omdat individuele participatie een belangrijke stap is naar collectieve participatie.

⁴ Het CBO is een organisatie die zich bezighoudt met het verbeteren van de gezondheidszorg door middel van (bij)scholing, onderzoek en advies.

⁵ ZonMW stimuleert en financiert ontwikkelingen op het gebied van preventieverbetering, zorg en gezondheid.

Redenen om te participeren

Het belangrijkste individuele motief voor patiënten om te participeren in de gezondheidszorg is volgens Van den Bovenkamp voornamelijk het verkrijgen van informatie. Deze informatievoorziening gebeurt onder andere via patiëntenorganisaties. Deze organisaties verspreiden informatie via hun website, brochures, nieuwsbrieven of bijeenkomsten. Ook kunnen patiënten bij deze organisaties terecht voor steun en lotgenotencontact. Patiëntenorganisaties brengen mensen bij elkaar met dezelfde problemen, waardoor de patiënten onderling steun kunnen vinden bij elkaar.

Daarnaast is een reden voor patiënten om actief te participeren het hebben van meer inspraak in de patiëntenorganisatie of de zorginstelling. Dit kan door het invullen van enquêtes, maar nog meer via het lid worden van het bestuur van een organisatie of deelnemen aan een cliëntenraad (Van den Bovenkamp 2010).

Participatie kan ook voor bijvoorbeeld beleidsmakers en de zorginstellingen nuttig zijn. Wanneer de meningen van patiënten beter worden meegenomen bij beleidsvorming, verhoogt dit de kwaliteit en de effectiviteit van de gezondheidszorg. Volgens Abma en Teunissen (2010:2) is het belangrijkste argument voor collectieve patiënten participatie dan ook dat het een inhoudelijke bijdrage kan opleveren, opdat de kwaliteit van de zorg verbetert. Maar participatie van patiënten zou de empowerment van patiënten vergroten en mede hierdoor de legitimiteit van genomen beslissingen. Dit geldt alleen wanneer patiënten zijn betrokken bij het hele besluitvormingsproces en ook daadwerkelijk inspraak hebben gehad. Tenslotte zou patiënten participatie zorgen voor verhoogde efficiëntie en effectiviteit van het gehele Nederlandse zorgsysteem (ibid., Dorgelo et al. 2013, Van den Bovenkamp et al. 2008). Dit is echter tot nu toe nog niet bewezen.

Redenen om niet te participeren

Er zijn echter ook redenen voor patiënten om niet te participeren in cliëntenraden en/of patiëntenorganisaties.

De individuele redenen verschillen per persoon en situatie. Van den Bovenkamp (2010) noemt bijvoorbeeld dat patiënten moeite kunnen hebben met het medisch jargon. Zo ligt in vergaderingen van cliëntenraden het niveau van het taalgebruik vrij hoog. Wat patiënten kunnen inbrengen in deze vergaderingen is voornamelijk hun ervaringsdeskundigheid. Deze ervaringsdeskundigheid is echter niet wetenschappelijk onderbouwd en wordt hierdoor soms niet serieus genomen.

Een ander individueel motief om niet te participeren is een gebrek aan tijd of geld. Bij cliëntenraden wordt er per jaar een vergoeding uitgekeerd, maar bij andere vormen van participatie zal het vaak vrijwillig moeten zijn of tegen de vergoeding van de reiskosten.

Klaver en Tromp (2005) hebben onderzoek gedaan naar de motivaties van migranten om vrijwilligerswerk te doen. Ook hier speelt uiteraard gebrek aan geld of tijd als reden om niet te participeren. Maar ook stellen Klaver en Tromp dat er bij bepaalde culturen minder aanzien is voor “gratis” werken dan voor betaald werken en

men vanwege statusverlies geen vrijwilligerswerk wil doen. Ook speelt het gebrek aan de beheersing van de Nederlandse taal bij sommige migranten een rol. Daarbij wordt er genoemd dat migranten zich niet kunnen vinden in de formele vergaderstijl van bijvoorbeeld cliëntenraden. De vraag is echter of dit geen cliché is. ‘Dé migrant’ bestaat immers niet en het ‘niet bekend zijn met een formele vergaderstructuur’ geldt ook voor een groot deel van de (lager opgeleide) autochtone bevolking. Bovendien verschilt dit ook weer tussen verschillende generaties.

Een andere reden die wordt genoemd is dat migranten liever persoonlijk uitgenodigd worden voor participatie. Ook dit verschilt wellicht per generatie en opleidingsniveau. Klaver en Tromp noemen tenslotte nog als reden om niet te participeren dat zittende vrijwilligers of raadsleden moeilijk kunnen doen over de komst van allochtone nieuwelingen.

Veel voorkomende problemen bij de samenwerking met migranten zijn volgens het CSO⁶ onder twee categorieën onder te verdelen. Het grootste probleem is ‘ze willen niet/ze komen niet’ (‘ze’ is in dit geval de oudere migranten). Het kan inderdaad zijn dat niet iedereen de behoefte voelt om te participeren in bijvoorbeeld een patiëntenorganisatie. Het kan echter ook zijn dat het verkeerde communicatiemiddel is gebruikt of dat het doel van de participatie niet goed duidelijk is gemaakt. Een ander veelgehoord probleem is ‘ze verstaan me niet’. In dit geval is dat volgens het CSO op te lossen met het inzetten van tolken, sleutelfiguren of (klein)kinderen, of bijvoorbeeld het voorlichten met animatiefilmpjes in plaats van brochureteksten (CSO 2012).

Redenen tegen collectieve participatie worden in slechts enkele artikelen genoemd. Trappenburg noemt participatie daarom een “hoera-woord”: het klinkt als een term waar iedereen alleen maar vóór kan zijn en je er nooit genoeg van kunt hebben (Trappenburg 2008:109). Van der Staa sluit hierbij aan door participatie een “normatief argument dat aansluit bij de sociaal-maatschappelijke trends in de samenleving” te noemen (Van der Staa 2009:17). Daarnaast wijzen Van den Bovenkamp et al. op de mate waarop participatie is geïnstitutionaliseerd in het Nederlandse poldermodel. Om te kunnen overleven in deze overlegstructuur moeten patiëntenorganisaties een “redelijke mate van professionaliteit” hebben en zal er regelmatig “één lijn getrokken moeten worden in overleg” (Van den Bovenkamp et al. 2008:3). Dit gaat ten koste van de diversiteit van de inbreng en bovendien moeten organisaties bereid zijn tot aanpassingen en compromisvorming.

Van den Bovenkamp et al. benadrukken echter dat participatie op de goede weg is. Ze verwerpen echter het idee van de participatieladder, omdat het door de ladder lijkt alsof de lagere treden niet voldoende zijn en het altijd beter is om de ladder verder te beklimmen. Ook minder intensieve vormen van participatie kunnen zeer effectief zijn (ibid.:4). Trappenburg sluit hier bij aan; zij ziet participatie als iets waar we aan nog aan werken en wat nog niet perfect hoeft te zijn (Trappenburg 2008:111).

⁶ Het CSO is een koepelorganisatie van ouderenorganisaties (www.ouderenorganisaties.nl).

Oplossingen

Wat is er volgens de literatuur nodig om meer (allochtone) patiënten te laten participeren? Van Vliet et al. (2010) argumenteren hierbij vanuit de visie van cliëntenraden. Zij schrijven dat de cliëntenraden duidelijkheid moeten verschaffen over de manier van participatie. Ook moeten hierbij de participanten (en hun mening) centraal gesteld worden. Er dient daarbij sprake te zijn van actiegerichtheid en een persoonlijke benadering om meer participanten te trekken. Daarnaast moeten er competente professionals meewerken met genoeg tijd om de participanten aandacht te geven. Ook kan het nodig zijn om interventies op andere locaties te houden, bijvoorbeeld vlakbij het huis van een patiënt. Een lange reis kan voor patiënten vermoeiend zijn. Uiteraard verschilt dit per patiënt en zullen er per ziekte/aandoening maatregelen getroffen moeten worden. Een voorbeeld hiervan is een zo stofvrij mogelijke vergaderruimte voor astmapatiënten (Van Vliet 2010:14).

Naast deze manieren om participatie te bevorderen, moet men proberen de eerder genoemde redenen voor patiënten om *niet* te participeren (daar waar mogelijk) weg te nemen. Zo kunnen vergaderstijlen of de rolverdeling in een cliëntenraad of patiëntenorganisatie worden aangepast. Ook zou er een samenwerking kunnen zijn met een migrantenorganisatie in plaats van individuele migranten. Een voorbeeld hiervan is de migrantenorganisatie laten fungeren als sleutelfiguur tussen de cliëntenraad/patiëntenorganisatie en de migrantengroep.

Er zijn volgens de literatuur verschillende randvoorwaarden om de samenwerking met migranten en lager opgeleiden/laaggeletterden succesvol te maken. Allereerst komt 'het hebben van kennis van elkaar' naar voren (De Gruijter & Van den Toorn 2013:2; Dorgelo et al.: 2013). Welke verwachtingen zijn er van de participant en wat kan de participant zelf van de samenwerking verwachten? En welke kennis of vaardigheden heeft de participant nodig? Op deze manier ontstaat er een gemeenschappelijke visie van de samenwerking en wordt de probleemstelling, rolverdeling en oplossingsrichting duidelijk voor beide partijen.

Volgens Bovenkamp et al. zijn er drie thema's die van belang zijn bij de zoektocht naar effectieve vormen van participatie. Het eerste thema is 'randvoorwaarden en haalbaarheid: er is meer actiegericht onderzoek nodig, maar er dient rekening gehouden worden met de "overvraging" van patiëntenorganisaties. Het tweede thema is 'veiligstellen van de eigen inbreng van patiënten. Het dilemma hierbij is dat institutionalisering en professionalisering de stem van patiënten versterken, maar ook het inbrengen van een nieuw of aanvullend perspectief tegen werken. Het laatste thema is 'inzet van een goede mix van instrumenten en participanten', waarbij het belangrijk is om ook te zoeken naar alternatieve vormen van participatie of beleidsbeïnvloeding (Bovenkamp et al. 2008:5).

Het blijft echter de vraag of de patiënten niet willen participeren omdat ze daar geen interesse in hebben, of omdat zij zich bijvoorbeeld niet welkom voelen. Wanneer dit laatste de reden is, kan het zijn dat zij zich sociaal uitgesloten voelen. Hoewel er in

dit onderzoek niet wordt onderzocht of er daadwerkelijk sprake is van sociale uitsluiting, wordt dit onderwerp hieronder toch kort besproken.

Sociale uitsluiting

Wanneer de organisaties waarin patiënten kunnen participeren niet toegankelijk zijn voor iedere patiënt, is het mogelijk dat er sociale uitsluiting plaats vindt.

Sociale uitsluiting is een breed begrip. Er zijn verschillende kenmerken, oorzaken en gevolgen aan te verbinden. Volgens Hoff (2014) vindt sociale uitsluiting plaats wanneer er sprake is van “een cumulatie van achterstanden op het gebied van vier terreinen: sociale participatie, culturele of normatieve integratie, toegang tot sociale grondrechten, en op materieel gebied. (...) Wat betreft sociale participatie betekent uitsluiting dat men weinig deelneemt aan sociale netwerken, sociaal geïsoleerd raakt en weinig betrokken is bij andere mensen” (Hoff 2014:9). Sociale uitsluiting omvat volgens Hoff dus onvoldoende sociale participatie, wat betekent dat er onvoldoende deelname is aan zowel formele als informele sociale netwerken. Ook gebruikt Hoff de term sociaal culturele uitsluiting. Bij deze term betreft de uitsluiting voornamelijk onvoldoende *normatieve* integratie. Dit kan te maken hebben met onvoldoende naleving van de centrale waarden en normen in de samenleving.

Sociaal-culturele uitsluiting omvat andere factoren dan onvoldoende sociale participatie en normatieve integratie. Er zijn verschillende factoren die de kans op sociaal-culturele uitsluiting vergroten. Voorbeelden hiervan zijn een laag inkomen, zwakke gezondheid, immigratie achtergrond en een laag opleidingsniveau (Jehoel Gijsbers 2004:21).

Sociaal-culturele uitsluiting kan zowel als systeemkenmerk en als individueel kenmerk bekeken worden. Sociaal-culturele uitsluiting als systeemkenmerk wil zeggen dat het een maatschappelijk verschijnsel is. Op macroniveau kan dit bijvoorbeeld zijn dat de overheid door inadequaat beleid bijdraagt aan de uitsluiting van bepaalde groepen. Op mesoniveau betekent dit dat bijvoorbeeld gemeenten of werkgevers de sociaal-culturele uitsluiting van anderen vergroten door bepaalde regelgevingen. Maar ook ontwikkelingen in de samenleving (zoals de economische recessie, verstedelijking of discriminatie) dragen bij aan uitsluiting (ibid.38).

Sociaal-culturele uitsluiting als individueel kenmerk betekent dat het individu sociaal uitgesloten is en niet per se een gehele groep. Daarbij is er te onderscheiden hoe men de oorzaken van uitsluiting ziet. Wanneer personen ‘er niet bij *mogen* horen’, is sprake van uitsluiting door de samenleving en dus discriminatie. Wanneer personen ‘er niet bij *kunnen* horen’, kan er sprake zijn van uitsluiting vanwege gebrek aan capaciteiten. Ten derde is er ‘er niet bij *willen* horen’. Hierbij is er sprake vaak van desinteresse en niet direct uitsluiting (Schnabel et al. 2008:239).

Samenvatting literatuur

Uit de hierboven besproken literatuur komen verschillende dingen naar voren. Allereerst is er het onderscheid tussen individuele en collectieve redenen voor participatie. De individuele redenen voor participatie die naar voren komen zijn:

- Het verkrijgen van informatie
- Het vinden van steun en lotgenotencontact
- Het verkrijgen van inspraak in beslissingen binnen de patiëntenorganisatie of zorginstelling waar de patiënt bij aangesloten is

Deze laatste rede gaat al richting de collectieve redenen voor participatie. Dit zijn de redenen die de literatuur geeft voor het collectief behartigen van patiënten belangen.

Zo zou collectieve patiënten participatie:

- *empowerment* van patiënten vergroten
- legitimiteit van genomen/ te nemen beslissingen verhogen
- effectiviteit en efficiëntie van de zorg verbeteren

Dit laatste resultaat van patiënten participatie is echter slechts een verwachting en is nog niet bewezen.

Participatie wordt soms ook een 'hoera' woord genoemd, wie is er immers tegen meer participatie? Er zijn echter toch een aantal knelpunten bij participatie te noemen. Zo kunnen patiënten:

- Moeite hebben met het medisch jargon of met (formeel) Nederlands in het algemeen
- Niet serieus genomen worden, omdat hun ervaringsdeskundigheid niet wetenschappelijk onderbouwd is
- Gebrek hebben aan geld en/of tijd
- Niet afweten van het bestaan van patiëntenorganisaties en/of cliëntenraden

De literatuur geeft een aantal mogelijke oplossingen of verbeterpunten om de participatie van migranten en lager opgeleiden/laaggeletterden te verbeteren:

- Duidelijkheid over verwachtingen van beide kanten
- De patiënt centraal stellen
- Persoonlijke benadering en het aanpassen van de vergaderstijl naar de patiënt

Begrippen

In dit hoofdstuk worden de begrippen uit de onderzoeksvraag verhelderd en gedefinieerd. Hierdoor wordt het duidelijk op welke manier de begrippen gebruikt zijn in het onderzoek en ook hoe de begrippen zijn uitgelegd aan de respondenten.

Migranten

Inmiddels zijn in dit onderzoek al meerdere malen de termen ‘allochtoon’ en ‘migrant’ gebruikt. Deze termen vragen echter verduidelijking om af te bakenen over welke personen er in dit onderzoek gesproken wordt.

In Nederland worden er verschillende termen gebruikt voor personen die oorspronkelijk uit een ander land komen. Voorbeelden hiervan zijn ‘migranten’, ‘allochtonen’ of ‘buitenlanders’. In de literatuur worden voornamelijk de termen ‘allochtoon’ of ‘migrant’ gebruikt. Een veel gebruikte definitie van allochtoon in Nederland is de definitie van het Centraal Bureau Statistiek: ‘een allochtoon is een persoon die zelf, of waarvan minimaal één ouder, in het buitenland geboren is’. Wanneer de persoon zelf in het buitenland is geboren, wordt diegene een eerste generatie allochtoon genoemd. Wanneer één of beide ouders van een persoon in het buitenland zijn geboren, is diegene een tweede generatie allochtoon.

Volgens het CBS woonden er in 2014 in Nederland in totaal ongeveer 16,8 miljoen mensen in Nederland, waarvan 3,6 miljoen allochtonen. Dat is iets meer dan 21% van de bevolking. Van deze 3,6 miljoen allochtonen zijn er bijna 2 miljoen niet-westers, dus dat is 55,5%. Beide groepen allochtonen (westers en niet-westers) worden ook opgedeeld in eerste en tweede generatie allochtonen (www.cbs.nl). De term ‘migrant’ wordt in het buitenland gebruikt in de literatuur. Deze term zegt in principe alleen dat deze persoon het proces van verhuizen naar een ander land heeft doorlopen. Pharos prefereert daarom de term ‘migrant’ in plaats van ‘allochtoon’, zodat het gaat om het doorgemaakte proces van migratie en niet het feit dat iemand oorspronkelijk uit een ander land komt. In het Verenigd Koninkrijk onderscheidt men verschillende soorten migranten, afhankelijk van het veld waarin onderzoek wordt gedaan. Migranten worden daar onderscheiden afhankelijk van geboorteland, buitenlandse nationaliteit of de lengte van hun verblijf in het Verenigd Koninkrijk (Anderson & Blinder 2014).

Over de jaren heen zijn er verschillende stromen migranten geweest. Waar migratie begon als een vorm van nomadisme, kwamen er in de jaren '50 en '60 voor het eerst arbeidsmigranten naar Europa. Dit was de periode waarin er naar Nederland veel Marokkaanse en Turkse “gastarbeiders” kwamen. Een deel van deze mensen bleef vervolgens in Nederland wonen. Door deze periode werd over de migrant gesproken als ‘ontworteld slachtoffer’; iemand die niet goed kan aarden in het land van bestemming. Een tijd later sloeg de visie op migranten om naar het idee van de migrant als “the cosmopolitan hybrid par excellence”: iemand die de wereld over reist

en wiens achtergrond uit verschillende etniciteiten/culturen bestaat. Tegenwoordig zou de migrant echter gezien worden als “nation-state frontiers” die participeren in meerdere culturele arena’s en binnen verschillende nationale grenzen (Silverstein 2005:368).

Het is echter belangrijk om te (blijven) beseffen dat “de” migrant niet bestaat. Het is een zeer heterogene groep mensen, waarin iedereen zijn/haar eigen achtergrond en motieven voor migratie heeft. Daarnaast verschillen de redenen waarom personen gemigreerd zijn per persoon. Een vluchteling zal zichzelf bijvoorbeeld waarschijnlijk niet zien als ‘cosmopolitan hybrid’, maar wellicht wel als ‘ontworteld slachtoffer’.

Lager opgeleiden

Het is lastig te benoemen wanneer iemand laag opgeleid is. Het begrip is namelijk erg afhankelijk van de situatie en de context. Er is daarom discussie over de beste definitie van de term ‘laagopgeleid’. Waar wordt de scheidslijn getrokken? Vaak vallen personen met alleen basisonderwijs of alleen VMBO (Mavo) onder de term ‘laag opgeleid’. Soms worden ook personen met MBO niveau 1 laag opgeleid genoemd. Deze laatstgenoemde scheidslijn is gebruikt in de enquêtes, zodat de respondenten hetzelfde beeld hebben van de term laag opgeleid.

Omdat er geen vaste richtlijnen zijn bij het bepalen of iemand laag opgeleid is, wordt in dit onderzoek de term ‘lager opgeleid’ gebruikt. Deze term geeft aan dat het om personen gaat die bij het lager opgeleide deel van de bevolking horen. Waar dan precies de scheidslijn ligt tussen het lager opgeleide deel en het hoger opgeleide deel, is niet van toepassing.

Geletterdheid

In 1968 schreef Jack Goody als eerste antropoloog over “literacy” (*geletterdheid*), omdat “de verschijning van taal en de veranderingen in communicatie alles te maken hebben met de ontwikkeling van het menselijk denken en alledaagse sociale interactie” (Cicourel 1985:160). Goody stelt dat ‘het schrijven/het schrift’ de dagelijkse gewoontes beïnvloedt, omdat hierdoor het communiceren formeler en onpersoonlijker wordt : *“Writing provides an abstract form of social control over different groups without the necessity of continuous face-to-face exchanges where oral and nonverbal conditions dominate interaction”* (Goody in Cicourel 1985:161). Groepen die het schrijven beheersen kunnen dus domineren over groepen die normaal gesproken voornamelijk verbaal communiceren. Dit is vooral het geval bij politieke, bureaucratische of rechterlijke/wettelijke situaties, waar formeel taalgebruik gehanteerd wordt. Vervolgens stelt Chafe (in Cicourel 1985:163) dat er verschillende soorten communicatie zijn te onderscheiden; informele gesproken taal (zoals bij keukentafel gesprekken), formele gesproken taal (zoals het taalgebruik bij lezingen), informele geschreven taal (zoals in brieven) en formele geschreven taal (zoals in onderzoeksrapporten).

Finnegan stelt echter dat onder geletterdheid niet alleen lezen en schrijven valt. Finnegan noemt namelijk onder andere ook trommelsignalen, muzieknoden en handgebaren met een bepaalde betekenis. Het verschil is echter dat lezen en schrijven het meest wijdverspreide en door het Westen) meest gewaardeerde medium van communicatie is (Finnegan in Barnard & Spencer 2002). De waardering voor geletterdheid is dus afhankelijk van de sociale en culturele context. Etnografisch onderzoek naar geletterdheid (bekend als de 'New Literacy Studies') heeft uitgewezen dat geletterdheid een sociale praktijk is. Hiermee wordt bedoeld dat iets dat een algemene vaardigheid lijkt, toch afhankelijk is van de sociale setting. Eerder werd namelijk gedacht dat geletterdheid een universele vaardigheid was, dat bij iedereen op dezelfde manier aangeleerd kon worden (UNESCO 2006:151). Geletterdheid is iets dat dus wel aangeleerd kan worden, maar de mate waarop een persoon het lezen en schrijven het onder de knie krijgt, is afhankelijk van de sociale omgeving. Na het leren lezen en schrijven moeten deze vaardigheden namelijk gebruikt blijven worden om het niveau hoog te houden (Cicourel 1985:160, Buisman & Houtkoop 2014:10). Deze zogeheten 'functionele geletterdheid' is van groot belang om te participeren in de samenleving en de arbeidsmarkt (Buisman & Houtkoop 2014:10).

Laaggeletterden

Laaggeletterdheid is "te veel moeite hebben met lezen en schrijven om voldoende te kunnen functioneren in het dagelijks leven".⁷ Laaggeletterden kunnen dus wel lezen, maar hebben moeite met het verwerken van de gelezen informatie. Er wordt dus onder geletterdheid ook een bepaalde mate van taalvaardigheid verstaan. Dit wil zeggen dat men de gelezen tekst ook werkelijk kan begrijpen en analyseren, om vervolgens iets te kunnen doen met de opgedane informatie. Voorbeelden hiervan zijn het invullen van een formulier, het gebruiken van een routeplanner of het lezen van een bijsluiting van medicijnen. Laaggeletterdheid wordt daarom ook wel "functioneel analfabetisme" genoemd.

Eén op de negen Nederlanders is laaggeletterd, dat zijn ongeveer 1,3 miljoen mensen. Hiervan zijn twee op de drie mensen autochtoon. De grootste groep laaggeletterden bestaat uit oudere autochtonen die een middelbare beroepsopleiding hebben gevolgd (540.000 personen). Deze groep wordt gevolgd door autochtone niet-werkende lager opgeleiden (120.000 personen) en allochtone niet-werkende lager opgeleiden (108.000 personen) (Buisman & Houtkoop 2014:19). Hieruit blijkt dat "de laaggeletterden" een diverse groep is, van verschillende leeftijden, opleidingsniveaus, afkomst en beroepsgroep. Het bereiken van laaggeletterden is daarom soms lastig; er zijn niet veel verenigingen of vakbonden waar zij bijeen komen.

⁷ www.rijksoverheid.nl

Cliëntenraden

Sinds 1996 zijn alle zorginstellingen in Nederland verplicht om een cliënten(advies)raad te hebben (Soares de Freitas 2011:2). In de cliëntenraad zitten (ex-)cliënten of familieleden van cliënten. Onder 'zorginstellingen' vallen in dit geval de algemene ziekenhuizen, psychiatrische ziekenhuizen, GGZ instellingen, lichamelijke/verstandelijke beperking instellingen, verzorgingstehuizen, verpleegtehuizen en andere AWBZ erkende instellingen. Een cliëntenraad behartigt dus de belangen van patiënten en/of cliënten van de zorginstelling en is hierdoor een belangrijk adviesorgaan. De Raad van Bestuur van de zorginstelling is verplicht rekening te houden met de adviezen van de cliëntenraad, maar de cliëntenraad heeft geen bestuurlijke functie binnen de zorginstelling.

Een cliëntenraad heeft verschillende rechten binnen de zorginstelling. Zo is er het recht op informatie (vanuit de zorginstelling), recht op overleg (met de directie over het beleid van de instelling), recht om te adviseren (ongevraagd en gevraagd advies geven aan de directie), recht op enquête (bij sprake van wanbeleid mag de cliëntenraad de Ondernemingskamer van het gerechtshof in Amsterdam vragen om dit te onderzoeken) en recht op een bindende voordracht van een bestuurslid (de raad kan invloed uitoefenen op de samenstelling van het bestuur of de raad van toezicht voor tenminste één persoon).⁸

Dit alles is geregeld door de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (WMCZ). Het doel van deze wet is het bevorderen van medezeggenschap van patiënten/cliënten. Door deze wet wordt de rechtspositie van de patiënt/cliënt versterkt en een wettelijke basis gegeven aan de bestaande medezeggenschapsregelingen. De wet regelt het adviesrecht (over welke onderwerpen de raad verzwaaard en onverzwaard adviseert). Verzwaard wil zeggen dat het bestuur van de zorginstelling niet van het advies van de cliëntenraad af mag wijken, tenzij een ingestelde commissie van vertrouwenslieden bepaalt dat het bestuur met het afwijken van het advies niet het belang van de betrokkenen schaadt.

Patiëntenorganisaties

Patiëntenorganisaties zijn verenigingen of stichtingen die zich georganiseerd hebben rond bepaalde ziekte(s) of aandoeningen. Hun voornaamste bezigheden zijn belangenbehartiging en informatievoorziening voor patiënten en hun familieleden. Ook kunnen patiënten en familieleden via een patiëntenorganisaties lotgenotencontact vinden (Reitsma et al. 2012)

De patiëntenorganisaties hebben zich volgens verschillende lijnen ontwikkeld. Daarom zijn er vier soorten patiënten- en cliëntenbewegingen te onderscheiden. In de geestelijke gezondheidszorg is de cliëntenbeweging al actief sinds de jaren '70.

⁸ Bronnen: www.hetlsr.nl en www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/patientrecht-en-clientrecht/medezeggenschap-clienten-in-de-zorg.

Zij richtten zich vooral op de kwaliteit van de inrichtingen en de positie van psychiatrische patiënten in de maatschappij. Dankzij de cliëntenbewegingen traden psychiatrische patiënten uit hun isolement en werd er met beleidsmakers gesproken over de misstanden in psychiatrische ziekenhuizen.

Ook gehandicaptenorganisaties zijn al lange tijd actief. Onder invloed van de Wet Voorzieningen Gehandicapten zijn er gehandicaptenorganisaties ontstaan die de belangen van gehandicapten behartigen.

Ten derde zijn er de categoriale patiëntenorganisaties. Dit zijn de organisaties voor mensen met een specifieke chronische aandoening. De categoriale patiëntenorganisaties zijn zeer divers in omvang en organisatie. Het bevorderen van lotgenotencontact, belangenbehartiging en informatievoorziening zijn vaak de voornaamste bezigheden van deze organisaties.

Tenslotte zijn er de algemene patiëntenorganisaties. Deze organisaties bestaan uit patiënten, cliënten en consumenten en richten zich vooral op klachtenopvang en patiënten rechten (Soares de Freitas 2011; Nederland et al. 2003).

Methoden

Er is in dit onderzoek gebruik gemaakt van een survey om de algemene vragen te stellen. Vervolgens is er contact opgenomen met een aantal cliëntenraden en patiëntenorganisaties om uitgebreidere vragen te stellen. Hieronder worden deze twee methoden gedetailleerder besproken.

Survey

Er is gebruik gemaakt van twee verschillende surveys; één voor de cliëntenraden en één voor de patiëntenorganisaties. De type vragen zijn aangepast op de respondenten, maar inhoudelijk bevragen ze dezelfde onderwerpen.

De survey is door Pharos verstuurd naar 75 cliëntenraden. Daarnaast is de survey ook verspreid onder 280 cliëntenraden door het LSR⁹. De survey is dus in totaal verspreid onder 280 à 355 cliëntenraden¹⁰. Van deze cliëntenraden hebben er 83 de survey ingevuld. Deze lage respons (23 à 30%) is waarschijnlijk te verklaren door de tijd van het jaar. De survey heeft namelijk tussen half november en begin januari online gestaan en in december is er een herinnering verstuurd. In deze tijd van het jaar zijn de cliëntenraden vaak druk zijn met de afronding van het jaar.

Ongeveer 10 cliëntenraden hebben laten weten dat ze niet tot de doelgroep denken te behoren en uiteindelijk zijn er van de in totaal 83 ingevulde enquêtes maar 37 overgebleven die bruikbaar zijn. Vaak waren de respondenten begonnen met invullen, maar hebben ze het niet afgemaakt. Er is besloten om alleen de enquêtes te gebruiken voor analyse waarvan zeker drie kwart was ingevuld.

Tevens is de survey verstuurd naar 95 patiëntenorganisaties. Daarvan hebben 35 organisaties de vragenlijst ingevuld (respons = 37%). Ongeveer 5 à 10 organisaties hebben laten weten dat zij niet tot de doelgroep behoren van het onderzoek. Ook deze survey heeft van half november tot begin januari online gestaan en er is half december een herinnering verstuurd. In totaal hebben 30 patiëntenorganisaties de enquête voor meer dan drie kwart ingevuld.

Aanvullende interviews

Naar aanleiding van de ingevulde vragenlijsten zijn er cliëntenraden en patiëntenorganisaties benaderd voor een aanvullend interview. In de survey is gevraagd of er contact opgenomen mocht worden als er nog onduidelijkheden waren. Helaas hadden veel patiëntenorganisaties en cliëntenraden die hebben samengewerkt met migrant aangegeven dat zij verder geen contact willen. Dit verminderde het aantal patiëntenorganisaties en cliëntenraden waarmee contact kon

⁹ Het LSR is landelijk steunpunt op het gebied van (mede)zeggenschap en koepelorganisatie van ruim 500 cliëntenraden in de gehandicapten- en curatieve sector (www.hetlsr.nl).

¹⁰ Het is namelijk niet bekend of de lijst met cliëntenraden die benaderd is door Pharos overlapt met de cliëntenraden die benaderd zijn door het LSR.

worden gezocht aanzienlijk.

De interviews zijn gehouden met cliëntenraden en patiëntenorganisaties die ervaring hebben met het samenwerken met migranten en/of lager opgeleiden. Via interviews met deze cliëntenraden en patiëntenorganisaties kan er meer achtergrond informatie en detail over de samenwerking achterhaald worden (vooral wat betreft de succesverhalen over het samenwerken of de manieren waarop knelpunten werden opgelost). Op deze manier kunnen er aanbevelingen gedaan worden voor andere cliëntenraden of patiëntenorganisaties waarbij een goede samenwerking met migranten en/of lager opgeleiden (nog) niet is gelukt.

Respondenten

De respondenten van dit onderzoek zijn patiëntenorganisaties en cliëntenraden verspreid over heel Nederland. De cliëntenraden die de enquête hebben ingevuld verschillen ook van omvang en zorggebied. Zo is er een cliëntenraad bij die bestaat uit vier personen tot aan een cliëntenraad bestaande uit vijftien personen. Ook zijn de cliëntenraden werkzaam in verschillende soorten zorginstellingen. In dit verslag zijn de zorginstellingen gecategoriseerd de volgende groepen: ziekenhuizen, revalidatie, GGZ/psychiatrie, verpleeghuis/thuiszorg/verslavingszorg en overig. Ook de patiëntenorganisaties verschillen sterk onderling. Een aantal organisaties horen bij de grotere in Nederland, zoals de Hart- en vaatgroep en de Borstkanker Vereniging. Maar ook kleine, minder bekende patiëntenorganisaties hebben deelgenomen, zoals de Stichting ATR-x syndroom Nederland en de Nederlandse Vereniging Klompvoetjes.

Onderzoeksresultaten

Om de onderzoeksresultaten zo overzichtelijk mogelijk te presenteren, zijn ze gesorteerd per deelvraag. Vervolgens zijn de resultaten gesplitst naar 'cliëntenraden' en 'patiëntenorganisaties'. In de conclusie na elke deelvraag wordt antwoord gegeven op de desbetreffende deelvraag.

1. Hoeveel migranten en lager opgeleiden/laaggeletterden participeren er in cliëntenraden en patiëntenorganisaties?

Cliëntenraden

Van de 37 cliëntenraden hebben er zeven aangegeven zij een migrant als raadslid hebben (19%). Van deze zeven cliëntenraden hebben er twee raden meer dan één migrant als lid van de cliëntenraad.

Het totale percentage dat migrant is en lid is binnen de onderzochte cliëntenraden is 3,4%. Hoewel het onderzoek te klein is om werkelijk uitspraken over de gehele bevolking van Nederland te doen, is (vergeleken met 21% migranten in Nederland) het percentage migranten in cliëntenraden erg laag.

De gemeten resultaten zijn in twee tabellen gezet. In de eerste tabel staan de cliëntenraden gesorteerd op de regio in Nederland waar zij actief zijn. De categorie 'overig' bevat cliëntenraden die landelijk werken of niet binnen de gekozen regio's vallen.

Tabel 1. Cliëntenraden gesorteerd op regio (*getal tussen haakjes is zonder outlier¹¹*)

| Regio | Aantal raden | Aantal leden | Aantal migranten | Aantal lager opgeleiden | % migranten | % lager opgeleiden |
|---------------------------------|--------------|--------------|------------------|-------------------------|-------------|--------------------|
| Groningen/Friesland/Drenthe | 5 | 34 | 0 | 1 | 0 | 2,9 |
| Flevoland/Gelderland/Overijssel | 12 | 87 | 4 | 9 | 4,6 | 10,3 |
| Limburg/Brabant | 3 | 22 | 0 | 5 | 0 | 22,7 |
| Regio Rotterdam | 5 | 38 | 2 | 4 | 5,2 | 10,50 |
| Regio Amsterdam | 3 | 17 | 2 | 1 | 11,8 | 5,9 |
| Regio Utrecht | 2 | 16 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Overig | 7 | 51 | 1 | 11 (0) | 1,96 | 21,5 (0) |
| Totaal | 37 | 265 | 9 | 31 (20) | 3,4 | 11,7 (7,5) |

¹¹ Er is sprake van een outlier. Dit is een cliëntenraad die bestaat uit 11 mensen en enkel lager opgeleiden. Deze raad opereert landelijk en zit daarom in de categorie 'overig' bij zowel regio als zorginstelling.

De cliëntenraden zijn gesorteerd op regio, omdat het mogelijk zou kunnen zijn dat in het westen van Nederland (voornamelijk in de Randstad) meer migranten participeren, vanwege het hogere percentage migranten dat daar woont. In de tabel is echter te zien dat dit niet per se het geval is. Er is te zien dat in regio Rotterdam en Amsterdam een hoger percentage migranten deelneemt aan cliëntenraden in vergelijking met noord Nederland en zuid Nederland. Regio Utrecht spreekt de verwachting echter weer tegen, omdat de twee cliëntenraden uit Utrecht beiden geen migranten als leden hebben. In Utrecht is echter het kleinste aantal cliëntenraden bereikt met de enquête, wellicht gaat het percentage omhoog bij een hogere respons.

Hoewel in de regio's Rotterdam en Amsterdam dus een hoger aantal gemeten is dan in de rest van Nederland, is dit percentage niet direct representatief voor het aantal migranten dat in deze regio's woont. Het percentage migranten in cliëntenraden in Rotterdam is bijvoorbeeld 5,2%, terwijl het percentage migranten dat in Rotterdam en omgeving woont ongeveer 49% is, waarvan 37% niet-westers¹². Hierdoor kan de representativiteit van cliëntenraden tegenover hun allochtone achterban ter discussie gesteld worden.

Het percentage lager opgeleiden/laaggeletterden is over het algemeen hoger dan het percentage migranten. Het hoogste percentage is in Limburg/Brabant, namelijk vijf van de 22 personen (22,7%). Deze vijf personen komen echter allemaal uit dezelfde cliëntenraad. Zonder deze cliëntenraad zou het percentage dus 0% zijn. Dit geldt ook voor de categorie 'overig'.

Is er een verschil tussen het type zorginstellingen wat betreft het aantal participerende migranten en lager opgeleiden/laaggeletterden? Om deze vraag te beantwoorden zijn in tabel 2 de cliëntenraden gesorteerd per zorginstelling, waarbij de soortgelijke zorginstellingen gekoppeld zijn. Onder het kopje 'overig' vallen de cliëntenraden die niet in de andere categorieën passen.

Tabel 2. Gesorteerd op type zorginstelling (*getal tussen haakjes is zonder outlier*)

| Type | Aantal raden | Aantal leden | Aantal migranten | Aantal lager opgeleiden | % migranten | % lager opgeleiden |
|---|--------------|--------------|------------------|-------------------------|-------------|--------------------|
| Ziekenhuis | 20 | 152 | 7 | 0 | 4,6 | 0 |
| Revalidatie | 6 | 37 | 0 | 2 | 0 | 5,4 |
| GGZ/psychiatrie | 3 | 22 | 1 | 6 | 4,5 | 27 |
| Verpleeghuis/Thuis-Zorg/verslavingszorg | 4 | 25 | 1 | 10 | 4,0 | 40 |
| Overig | 4 | 29 | 0 | 13 (2) | 0 | 44,8 (13,3) |
| Totaal | 37 | 265 | 9 | 31 (20) | 3,4 | 11,7 (7,5) |

¹² www.rotterdam.buurtmonitor.nl.

Er is te zien dat het percentage migranten per type zorginstelling niet erg verschilt. De cliëntenraden van de categorieën 'revalidatie' en 'overig' bestaan voor 0% uit migranten. Bij de andere zorginstellingen ligt het percentage migranten in cliëntenraden tussen de 4% en 4,6%.

Wat opvalt is het percentage lager opgeleiden/laaggeletterden per zorginstelling. De cliëntenraden van ziekenhuizen bestaan voor 0% lager opgeleiden/laaggeletterden. Dit bevestigt de hypothese over de veeleisende vacatures van cliëntenraden, wat bij de volgende deelvraag zal worden besproken. Opvallend is dat bij de verpleeghuizen/thuiszorg/verslavingszorg aanzienlijk meer lager opgeleiden/laaggeletterden participeren dan bij ziekenhuizen, 40% is in deze cliëntenraden namelijk lager opgeleid tegenover 0% bij de ziekenhuizen.

Waarom is dit verschil tussen ziekenhuizen en de thuiszorg/verpleeghuis sector zo groot? Een ervaringsdeskundige die voorheen in de thuiszorg actief was en nu lid is van een cliëntenraad van een ziekenhuis heeft hier uitleg over gegeven. Zij heeft ervaren dat de sfeer in de thuiszorg gemoedelijker is en de materie (beleidsstukken, onderwerpen van discussie) eenvoudiger. Ook hebben thuiszorgorganisaties volgens haar in verhouding meer lager opgeleide cliënten, wat wellicht leidt tot meer lager opgeleiden in de cliëntenraden. Meer details over de opleidingseis van cliëntenraden worden bij de volgende deelvraag besproken.

Op de vraag "Bent u tevreden over het bereik van uw cliëntenraad onder migranten" antwoordde 37% van de cliëntenraden met 'Ja, zeker', 24% met 'Ja, maar het kan beter', 24 met 'Nee, nog niet' en 15% met 'Nee, zeker niet'.

Over de bereikbaarheid onder lager opgeleiden was 26% zeer tevreden, 41% vindt dat het beter kan, 9% is nog niet tevreden en 24% is zeker niet tevreden.

Het bereik onder migranten en lager opgeleiden is dus volgens de cliëntenraden zelf ook nog niet zoals het zou moeten zijn.

Tabel 3. Tevredenheid bereik cliëntenraden

| Bent u tevreden over het bereik onder...? | Migranten (%) | Lager opgeleiden (%) |
|---|---------------|----------------------|
| Ja, zeker | 37 | 26 |
| Ja, maar kan beter | 24 | 41 |
| Nee, nog niet | 24 | 9 |
| Nee, zeker niet | 15 | 24 |
| Weet ik niet | 0 | 0 |
| Totaal | 100 | 100 |

Patiëntenorganisaties

Naar aanleiding van de enquête is het lastig te bepalen hoeveel migranten en lager opgeleiden/laaggeletterden er participeren bij patiëntenorganisaties. In de enquête gaven elf van de dertig organisaties aan dat zij weleens hebben samengewerkt met

migranten. Er werd meerdere malen als opmerking bijgevoegd dat het eigen geboorteland of geboorteland van de ouders niet gevraagd wordt aan de leden. In de interviews geven de patiëntenorganisaties meerdere malen aan dat het handiger is om samen te werken met migrantenorganisaties in plaats van met individuele migranten. Dit blijkt ook uit de telefonische interviews die ter verduidelijking van de enquêtes zijn afgenomen met een aantal patiëntenorganisaties. Deze patiëntenorganisaties werken samen met migrantenorganisaties (zoals bijvoorbeeld SGAN, NOOM, maar ook met kenniscentra zoals Pharos) en krijgen trainingen van de migrantenorganisaties om migranten beter te bereiken en te betrekken. Het is voor patiëntenorganisaties sneller en makkelijker om gebruik te maken van de reeds bestaande migrantennetwerken van deze organisaties, dan zelf op zoek te gaan naar migranten (*respondent*: “*We gaan niet opnieuw het wiel uitvinden*”). Toch blijft het bereik onder migranten slecht. Tenslotte gaven verschillende patiëntenorganisaties aan dat de samenwerking met migranten nog in de kinderschoenen staat en dat zij daar nog geen resultaten van hebben.

Ook de patiëntenorganisaties hebben aangegeven of zij tevreden zijn over hun bereik onder migranten. Van de patiëntenorganisaties is 0% geheel tevreden over het bereik, 8% is tevreden maar vindt dat het beter kan, 21% is niet geheel tevreden en 25% is zeker niet tevreden. Er antwoordde 33% met ‘weet ik niet’ en 13% gaf aan dat deze vraag niet op hen van toepassing is.

De patiëntenorganisaties zijn zich dus ervan bewust dat het bereik onder migranten zeer laag is.

Tabel 4. Tevredenheid bereik patiëntenorganisaties¹³

| Bent u tevreden over het bereik onder...? | Migranten (%) |
|---|---------------|
| Ja, zeker | 0 |
| Ja, maar kan beter | 8 |
| Nee, nog niet | 21 |
| Nee, zeker niet | 25 |
| Weet ik niet | 33 |
| Niet van toepassing | 13 |
| Totaal | 100 |

Conclusie

Op de vraag “Hoeveel migranten en lager opgeleiden participeren er in cliëntenraden en patiëntenorganisaties?” zijn verschillende antwoorden.

Bij de cliëntenraden is dit allereerst makkelijker te meten dan bij de

¹³ Er is niet meegenomen of de patiëntenorganisaties tevreden zijn over het bereik onder lager opgeleiden, omdat vrijwel geen enkele organisatie de vraag hierover heeft beantwoord.

patiëntenorganisaties. In totaal is 3,4% van de leden van cliëntenraden migrant (dat zijn 9 van de 265 personen). Er is geen patroon te zien in de regio waar de cliëntenraden zich bevinden, dus er participeren niet meer migranten in de randstad dan in de rest van het land. Ook tussen de verschillende types zorginstellingen zijn er geen opvallende verschillen te zien.

Er participeren meer lager opgeleiden dan migranten in cliëntenraden, namelijk 7,5% (11,7% inclusief de outlier). In Limburg is dit percentage het hoogste, maar er zijn geen relevante verschillen tussen de regio's te zien. Wat opvalt is dat er 0% lager opgeleiden participeren in de cliëntenraden van ziekenhuizen, tegenover 40% in verzorgingshuizen/thuiszorg/verslavingszorg sector. Ook in de GGZ en psychiatrische zorg ligt het percentage van de participatie van lager opgeleiden hoog, namelijk op 27%. Dit verschil is zo groot, omdat er bij ziekenhuizen vaak een strengere opleidingseis wordt gesteld (dit wordt uitgebreider besproken bij de volgende deelvraag).

De respondenten zijn nog niet geheel tevreden over het bereik onder migranten en lager opgeleiden.

In patiëntenorganisaties is het lastig te meten hoeveel migranten er participeren, omdat vaak aan leden niet naar hun afkomst gevraagd wordt. Een aantal patiëntenorganisaties werkt samen met migranten organisaties of is dit nog aan het opzetten. Er is daarom 0% van de respondenten geheel tevreden over het bereik onder migranten.

2: Op welke manier participeren migranten en lager opgeleiden/laaggeletterden bij cliëntenraden en patiëntenorganisaties?

Deze deelvraag bevat verschillende aspecten. Allereerst onderzoekt deze deelvraag of de cliëntenraden en patiëntenorganisaties toegankelijk zijn voor migranten en lager opgeleiden. Ook onderzoekt deze vraag hoe het bereik is van cliëntenraden en patiëntenorganisaties onder migranten en lager opgeleiden. Tenslotte wordt met deze vraag onderzocht op welke manier patiënten participeren, dus op welke trede van de participatie ladder van Arnstein zij zich bevinden.

Cliëntenraden

In principe is een cliëntenraad toegankelijk voor alle (ex-)patiënten die geïnteresseerd zijn in medezeggenschap in een zorginstelling. Een snelle blik op de vacatures voor cliëntenraadsleden die op internet staan, toont aan dat er bepaalde eisen worden gesteld. Affiniteit met de gezondheidszorg wordt het vaakst genoemd en dit is een eis die vanzelfsprekend is. Daarna worden 'ervaring met het behartigen van belangen' en 'in staat om kritisch te denken' het meest genoemd. Ook moet men 'communicatief vaardig' zijn en 'gevoel voor bestuurlijke verhoudingen' hebben. Dit zijn termen waaraan niet iedere (ex-)patiënt zal voldoen. Wie deze vaardigheden niet bezit, kan echter misschien wel andere vaardigheden of informatie te bieden hebben. De respondenten benoemden meerdere malen dat er een bepaald niveau wordt verwacht van de leden. Twee keer werd dit niveau benoemd als 'minimaal MBO denkniveau' en twee keer als 'in staat zijn beleidsstukken te lezen en te begrijpen'. Volgens een lid van cliëntenraad in Amsterdam is deze opleidingseis er niet voor niets. Een cliëntenraad moet namelijk (beleids)stukken lezen op bestuurlijk niveau. Bij een ingewikkelde instelling, zoals een ziekenhuis, kunnen dit complexe stukken zijn. Daarnaast moet een cliëntenraadslid kunnen discussiëren, verbanden leggen en overzien wat de gevolgen van bepaalde maatregelen zullen zijn. Deze vaardigheden hangen soms zelfs samen met HBO of universitair denkniveau, omdat men inzicht moet hebben in de zaken waar de Raad van Bestuur tegen aan loopt.

Patiëntenorganisaties

Patiëntenorganisaties zijn in de meeste gevallen bedoeld om patiënten te voorzien van informatie en om hun belangen te behartigen. Uit de enquête blijkt dat de leden het meest gebruik maken van informatievoorziening en voorlichting (81% van de organisaties geeft aan dat hun leden hier gebruik van maken), gevolgd door lotgenotencontact (53%) en belangenbehartiging (31%). Vervolgens is er gevraagd of de organisaties bepaalde aanpassingen hebben gemaakt op hun voorzieningen om contact met migranten te bevorderen. Van de organisaties geeft 22% aan voorlichtingsmateriaal (zoals brochures) in verschillende talen te hebben. Slechts 9% van de organisaties heeft een "vertaalknop" op de website. Van de dertig patiëntenorganisaties die de enquête hebben ingevuld geeft 40% aan geen aanpassingen op hun aanbod te hebben.

Dezelfde vraag is gesteld over aanpassingen voor lager opgeleiden/laaggeletterden. Op deze vraag antwoordde 44% dat er geen aanpassingen zijn. Verder heeft 12,5% van de organisaties vergemakkelijkt taalgebruik op de website en 19% vergemakkelijkt taalgebruik in de voorlichtingsbrochures.

Als uitleg waarom organisaties geen aanpassingen maken voor migranten en lager opgeleiden/laaggeletterden wordt onder andere genoemd dat men ‘streeft naar inclusiviteit’. Sommige organisaties hebben dus het idee bepaalde groepen mensen “anders” te behandelen wanneer ze aanpassingen maken op hun voorzieningen. De vraag is of het *niet* aanpassen van voorlichtingsmateriaal juist streven naar *exclusie*, in plaats van inclusie.

De wil om dingen aan te passen verschilt per organisatie. Sommigen geven aan er geen geld of tijd voor te hebben. Er is één organisatie die duidelijk aangaf in het interview zich bewust te zijn van hun slechte bereik onder migranten. Zij wist dat dit kwam omdat het aanbod van de organisatie niet aansluit op de behoeften van mensen met lagere gezondheidsvaardigheden (onder andere vanwege lastig taalgebruik op de website en in de voorlichtingsfolders). Toch had deze organisatie geen plannen om het aanbod aan te passen en leek zich er bij neergelegd te hebben dat zij geen migranten of lager opgeleiden/laaggeletterden zouden gaan bereiken.

Om te meten op welke trede(n) van de participatieladder leden zich bevinden in patiëntenorganisaties, is in de enquête de vraag gesteld ‘Via welke wegen hebben een leden een stem in uw organisatie?’, waarbij er meerdere antwoorden mogelijk waren. Ongeveer 80% van de organisaties geeft aan dat zij leden voorzien van informatie, 47% geeft aan dat zij leden om advies vragen en 59% zegt dat leden inspraak hebben tijdens vergaderingen. Deze drie antwoorden staan echter alle drie nog onderaan of halverwege de participatieladder van Arnstein. Het gaat bij deze drie antwoorden om inactieve participatie van de patiënt. Echter, 34% van de organisaties geeft aan dat zij samenwerken met leden tijdens besluitvormingen en 28% zegt dat leden opdracht kunnen geven tot samenwerking of tot een onderzoek. Deze twee manieren staan hoog op de participatieladder. Er vindt dus wel degelijk participatie van patiënten bij patiëntenorganisaties plaats.

Tabel 5. Vormen van participatie binnen patiëntenorganisaties

| Vorm van participatie | % |
|---|----|
| Leden worden voorzien van informatie | 80 |
| Leden worden om advies gevraagd | 47 |
| Leden hebben inspraak tijdens vergaderingen | 59 |
| Samenwerking met leden tijdens besluitvormingen | 34 |
| Leden kunnen opdracht geven tot onderzoek/projecten | 28 |

Er is tevens aan de patiëntenorganisaties gevraagd of zij tevreden zijn over de stem die migranten en lager opgeleiden hebben binnen de organisatie.

Wat de stem van migranten betreft is 13% zeer tevreden, 17% vindt dat het beter

kan, 9% is nog niet tevreden en 21% is zeker niet tevreden. De overige 40% hebben 'weet ik niet' geantwoord.

Wat de stem van lager opgeleiden binnen de organisatie betreft, is 16% zeer tevreden, 28% is nog niet geheel tevreden, 8% is nog niet tevreden en 12% is zeker niet tevreden. De overige 36% weet niet of ze tevreden zijn.

Tabel 6. Tevredenheid over de stem van migranten en lager opgeleiden

| Bent u tevreden over de stem van ...? | Migranten (%) | Lager opgeleiden (%) |
|---------------------------------------|---------------|----------------------|
| Ja, zeker | 13 | 16 |
| Ja, maar het kan beter | 17 | 28 |
| Nee, nog niet tevreden | 9 | 8 |
| Nee, zeker niet | 21 | 12 |
| Weet ik niet | 40 | 36 |
| Totaal | 100 | 100 |

Conclusie

De vraag "Op welke manier participeren migranten en lager opgeleiden/laaggeletterden bij cliëntenraden en patiëntenorganisaties?" heeft verschillende invalshoeken. Het is allereerst belangrijk om te weten of de cliëntenraden en patiëntenorganisaties toegankelijk zijn. Vervolgens wordt er gekeken naar het niveau van participatie. Op welke trede van de participatieladder bevinden patiënten zich?

De toegankelijkheid van cliëntenraden heeft voornamelijk te maken met de eisen die worden gesteld. Er wordt een bepaald denkniveau verwacht en er is niet altijd ruimte voor aanpassingen in de structuur van de raad.

Bij patiëntenorganisatie hangt de toegankelijkheid samen met de informatievoorziening van de organisatie. Van de patiëntenorganisaties gaf 40% aan geen aanpassingen te hebben gemaakt op de informatievoorziening. Deze organisaties zijn dus lastiger bereikbaar voor mensen die het taalgebruik niet begrijpen. Een aantal patiëntenorganisaties is bezig contact te zoeken met migranten via migrantenorganisaties. De patiëntenorganisaties die daadwerkelijk projecten hebben opgezet voor het bereiken van meer migranten, bereiken hen ook aanzienlijk beter.

De manier waarop patiënten betrokken worden, verschilt per trede van de participatie ladder. De onderste trede (patiënten worden voorzien van informatie) is bij 80% van de organisaties, 47% van de organisaties vragen leden om advies, bij 34% worden leden betrokken in besluitvormingen en bij 28% kunnen leden opdracht tot bijvoorbeeld onderzoek geven.

3. Wat zijn de ervaringen van cliëntenraden en patiëntenorganisaties bij het samenwerken met migranten en lager opgeleiden/laaggeletterden?

Cliëntenraden

Slechts vier van de 37 cliëntenraden hebben aangegeven ooit samengewerkt te hebben met migranten. Op de vraag wat er goed ging bij deze samenwerking antwoordden twee van de vier cliëntenraden dat de dingen die goed gingen niets te maken hadden met het migrant-zijn. Het werd dus niet als een “bijzondere” samenwerking beschouwd en de samenwerking werd behandeld als iedere andere samenwerking. De andere twee cliëntenraden noemden dat de kennis van de migrant als nuttig werd ervaren en dat er een wederzijdse herkenning van knelpunten was.

Op de vraag wat de knelpunten bij de samenwerking waren, antwoordde één cliëntenraad dat inhoudelijke communicatie lastig was, maar niet vanwege gebrekkig Nederlands. Dit had eerder te maken met verschillende verwachtingen. Een andere cliëntenraad antwoordde dat er een botsing was tussen verschillende normen en waarden. Ook dit had te maken met onduidelijkheid in de verwachtingen van beide kanten. Dit sluit aan bij wat er in de literatuur gevonden is over het belang van duidelijkheid van elkaars verwachtingen. Beide partijen dienen goed te bespreken wat de verwachtingen zijn, om problemen uit de weg te gaan

De cliëntenraden die nooit hebben samengewerkt met migranten hebben de vraag ‘wat zijn uw verwachtingen van een samenwerking met migranten’ beantwoord. Er kwam voornamelijk naar voren dat de cliëntenraden verwachten meer inzicht te krijgen in de behoeftes van de migranten. Bijna één vijfde van de cliëntenraden noemde deze verwachting. Ook wordt er verwacht dat er door samenwerking meer begrip komt voor de problemen waar migranten groepen tegenaan lopen. Er waren vijf cliëntenraden (13,5%) die geen specifieke of geen positieve verwachtingen hebben van een samenwerking.

Wat ging er goed en minder goed bij cliëntenraden in de samenwerking met lager opgeleiden/laaggeletterden? Het meest gegeven antwoord op de vraag ‘wat ging er goed bij de samenwerking’ is dat er goed geluisterd werd naar en door de lager opgeleiden/laaggeletterden. Ook kwam naar voren dat de lager opgeleiden/laaggeletterden belangrijke ervaringsdeskundigen zijn en dat ze zich betrokken voelen bij de verbetering van de gezondheidszorg.

Wat betreft de knelpunten bij de samenwerking blijkt dat communicatie soms lastig is. Er wordt voornamelijk genoemd dat het taalgebruik in de beleidsstukken en vergaderingen te moeilijk kan zijn en dat kan ten koste van de inhoudelijke communicatie gaan. Daarnaast kost het veel tijd om de beleidsstukken uit te leggen aan degenen die het niet direct begrijpen.

Een mogelijkheid om de genoemde knelpunten op te lossen, zou een nieuwe rolverdeling binnen de cliëntenraad kunnen zijn. Na deze oplossing voorgelegd te

hebben aan een lid van een cliëntenraad, blijkt dat dit zou kunnen zorgen een gevoel van ongelijkheid binnen de cliëntenraad. De cliëntenraad van een ziekenhuis uit Amsterdam maakt gebruik van een “patiënten panel”. Dit panel bestaat uit een diverse groep patiënten met veel ervaringskundigheid die geraadpleegd wordt door de cliëntenraad. Op deze manier blijven de lastige taken (zoals het lezen en schrijven van beleidsstukken) bestemd voor de leden van de cliëntenraad, maar kunnen bijvoorbeeld migranten en lager opgeleiden/laaggeletterden hun mening geven via het patiënten panel.

Patiëntenorganisaties

Bij de patiëntenorganisaties heeft één derde (één van de dertig) van de organisaties ‘ja’ geantwoord op de vraag of zij ervaring hebben in het samenwerken met migranten binnen de organisatie. Zes van de dertig hebben de vraag niet ingevuld en de overige hebben ‘nee’ geantwoord.

Aan de elf patiëntenorganisaties die weleens hebben samengewerkt met migranten is ook de vraag gesteld wat bij deze samenwerking de succesfactoren en verbeterpunten waren. De antwoorden hierop liepen uiteen. Als succesfactor geven drie van de elf organisaties aan dat samenwerken met een migrantenorganisatie goed heeft gewerkt voor hen. Dit is ook terug te zien bij de eerste deelvraag. Daaruit bleek dat het voor patiëntenorganisaties makkelijker is om via het netwerk van migrantenorganisaties contact te leggen met de migranten zelf.

Andere succesfactoren die werden genoemd zijn ‘een persoonlijke benadering’, ‘de tijd nemen om goed te luisteren’ en ‘betrokkenheid’. Niet iedere patiëntenorganisatie heeft echter de tijd of middelen om persoonlijk contact te onderhouden met leden. Tijdens de interviews is er gesproken met een oprichter van een stichting van een zeer zeldzame aandoening. Deze stichting onderhield persoonlijk contact met alle leden (ongeveer 20 gezinnen in Nederland) en merkte bij de samenwerking geen verschil tussen autochtone en allochtone gezinnen. De behoefte aan informatievoorziening en ondersteuning was bij alle gezinnen ongeveer gelijk.

Het valt op dat de organisaties waar het bereik onder migranten en het participeren van migranten op een (relatief) hoog niveau ligt, een medewerker speciaal voor deze taak hebben aangesteld (bijvoorbeeld *bestuurslid ‘Migrantenbeleid’*). Dit kan zowel een betaalde medewerker als een vrijwilliger zijn. Op deze manier is er een vaste persoon binnen de organisatie die het belang van diversiteit bij het bestuur blijft aankaarten en de ruimte vraagt om projecten te ontwikkelen.

Eén van de geïnterviewde organisaties heeft dankzij een vaste medewerker een buddy systeem voor vrouwen opgezet. Bij dit systeem wordt een allochtone vrouw gekoppeld aan een andere vrouw met dezelfde aandoening. Deze ‘buddy’ kan de vrouw helpen met vragen rond de aandoening en zo krijgt de organisatie beter inzicht in de behoeften van nieuwe (migranten) leden. Deze zelfde organisatie heeft tevens een werkgroep voor migranten opgericht. Het doel van deze werkgroep is het

inzichtelijk krijgen van de belangen en behoeften van migranten. Dankzij de inzet van één vaste medewerker heeft deze patiëntenorganisatie dus al verschillende dingen bereikt.

De knelpunten tijdens de samenwerking tussen patiëntenorganisaties en migranten liepen uiteen. Er werd twee keer genoemd dat de migranten lastig te bereiken zijn. Eén van de organisaties noemde dat migranten met de specifieke aandoening lastig te vinden zijn, waarschijnlijk vanwege schaamte voor de aandoening. Sommige ziektes kunnen bij bepaalde migrantengroepen een taboe zijn of men heeft bepaalde misopvattingen over de ziekte. Zo is er gebleken dat sommige migranten het idee dat hebben dat kanker besmettelijk is of ze geven zichzelf de schuld van het hebben van kanker en zien het als een straf van God (Kosec & Van Schayk 2014). Door dergelijke gedachten zal iemand minder snel hulp of lotgenotencontact zoeken. Ook wordt 'wederzijdse onbekendheid' en 'verschil van inzicht' als knelpunt genoemd. Het verbeteren van de communicatie (bijvoorbeeld door middel van sleutelpersonen) zou dit laatste knelpunt kunnen wegnemen. Uit de wederzijdse onbekendheid blijkt dat de migranten en patiëntenorganisaties nog te weinig met elkaar samenwerken.

Bij de patiëntenorganisaties is het opleidingsniveau van leden echter vaak niet bekend. Het verschilt erg tussen de organisaties hoe er over een samenwerking met lager opgeleiden/laaggeletterden wordt gedacht. Vrijwel alle organisaties geven aan geen verschil te maken tussen het samenwerken met lager opgeleiden en hoger opgeleiden. Er zijn daarom geen uitspraken te doen over eventuele knelpunten.

Conclusie

De cliëntenraden hebben vrij weinig ervaring in het samenwerken met migranten en lager opgeleiden/laaggeletterden. Slechts vier van de 37 hebben samengewerkt met migranten. De overige cliëntenraden verwachten bij een eventuele samenwerking meer inzicht te krijgen in de verschillende migrantengroepen en meer begrip te krijgen voor de problemen waar de migranten tegenaan lopen. De cliëntenraden die wel hebben samengewerkt met migranten, liepen aan tegen problemen in de communicatie. Dit had voornamelijk te maken met verschillende verwachtingen van beide partijen. Op het moment dat de verwachtingen duidelijk worden besproken, zou dit probleem moeten verminderen.

In de samenwerking met lager opgeleiden/laaggeletterden waren er ook knelpunten in de communicatie. Dit ging vooral om lastig taalgebruik in de beleidsdocumenten en vergaderingen, waardoor inhoudelijke communicatie lastiger is. De goede ervaringen die naar voren komen uit de enquête is dat er goed geluisterd werd naar elkaar, dat de lager opgeleiden/laaggeletterden veel ervaringsdeskundigheid hadden en dat zij erg betrokken waren.

Het blijkt te werken om een patiënten panel in te stellen. In dit panel zitten patiënten die graag hun ervaringen delen, maar liever niet de beleidsstukken lezen of

schrijven. Dit zou een uitkomst kunnen zijn voor lager opgeleiden en laaggeletterden, maar eventueel ook voor bepaalde migranten.

Van de patiëntenorganisaties heeft één derde weleens samengewerkt met migranten. Hieruit kwamen verschillende succesfactoren naar voren. Zo blijkt het voor patiëntenorganisaties handig om samen te werken met migrantenorganisaties in plaats van individuen. Deze organisaties beschikken over een breed netwerk waar de patiëntenorganisatie gebruik van kan maken. Ook blijkt het te werken om een vast persoon aan te stellen die zich richt op het betrekken van migranten en/of lager opgeleiden/laaggeletterden. Deze persoon kan zich hier volledig op richten en het bestuur van de organisatie aan het belang van diversiteit blijven herinneren. Ook kan deze persoon bepaalde projecten starten, zoals bijvoorbeeld het buddy systeem dat één van de respondenten heeft opgestart voor migranten vrouwen.

Conclusie

In dit onderzoek is onderzocht in hoeverre migranten en lager opgeleiden/laaggeletterden participeren in cliëntenraden en patiëntenorganisaties. Dit is onderzocht door middel van een enquête en aanvullende gesprekken met respondenten. Aan het onderzoek hebben 30 patiëntenorganisaties en 37 cliëntenraden uit verschillende regio's en zorginstellingen deelgenomen. In dit onderzoek werd er gevraagd hoeveel migranten en lager opgeleiden/laaggeletterden participeren, op welke manier zij participeren en wat de ervaringen van de cliëntenraden en patiëntenorganisaties hierbij zijn.

Er is niet precies te zeggen hoeveel migranten en lager opgeleiden/laaggeletterden participeren in cliëntenraden en patiëntenorganisaties. Negen van de 265 cliëntenraadsleden in dit onderzoek zijn migrant (3,4%) en 31 van de 265 zijn lager opgeleid (11,7%). Het is opvallend dat het aantal participerende lager opgeleiden/laaggeletterden sterk verschilt tussen de verschillende typen zorginstellingen. Zo is 0% van de cliëntenraadsleden in ziekenhuizen lager opgeleid, tegenover 40% in de thuiszorg/verpleeghuis sector. Dit is volgens een respondent te verklaren door de ingewikkelde bestuursstructuur van ziekenhuizen, wat meer inzicht in bestuurlijke systemen vraagt van de cliëntenraad.

Bij patiëntenorganisaties is het niet duidelijk hoeveel migranten en lager opgeleiden/laaggeletterden participeren, omdat deze gegevens niet bekend zijn van de leden.

Om te onderzoeken op welke manieren migranten en lager opgeleiden/laaggeletterden participeren is er gebruik gemaakt van de participatie ladder van Arnstein. Deze ladder telt acht niveaus, waarbij de onderste niveaus gelijk staan aan 'geen participatie', de middelste niveaus aan 'schijn participatie' en de bovenste niveaus aan 'werkelijke participatie'.

Zeker 80% van de organisaties voorziet de leden van informatie, op deze manier participeren de leden nog inactief. Daarnaast vraagt 47% van de organisaties de leden om advies. Dit gaat al meer richting actieve participatie, maar 34% van de organisaties betreft de leden ook daadwerkelijk bij de besluitvormingen. Bij 28% van de patiëntenorganisaties participeren de leden op de hogere treden van de ladder, zij mogen namelijk opdracht geven tot onderzoek of projectontwikkeling. Wanneer de leden het onderzoek of project zelf mogen leiden, is de hoogste trede van de ladder bereikt.

Voordat migranten en lager opgeleiden/laaggeletterden echter kunnen participeren, moeten de cliëntenraden en patiëntenorganisaties bereik hebben onder deze groepen. Cliëntenraden bereiken aanzienlijk minder lager opgeleiden door een opleidingseis te stellen in vacatures. Van de patiëntenorganisaties blijkt echter 40% geen aanpassingen te hebben op het taalgebruik van brochures en op de website. Het gebruik van vergemakkelijkt Nederlands of andere talen vergroot echter het bereik onder migranten en lager opgeleiden/laaggeletterden. Daarnaast blijkt het

voor patiëntenorganisaties te werken om migranten te bereiken via migrantenorganisaties. Deze organisaties beschikken over een netwerk en/of sleutelpersonen waar de patiëntenorganisaties contact mee kunnen leggen.

Wat zijn vervolgens de ervaringen van de cliëntenraden en patiëntenorganisaties van het samenwerken met migranten en/of laaggeletterden en hoe zou de participatie verbeterd kunnen worden?

Over het algemeen blijkt dat de samenwerking met migranten en lager opgeleiden/laaggeletterden door zowel cliëntenraden als patiëntenorganisaties niet als lastig wordt ervaren. De knelpunten die genoemd worden hebben bijna allemaal te maken met communicatie. Allereerst is sprake van wederzijdse onbekendheid. Dit kan worden opgelost door het bereik van cliëntenraden en patiëntenorganisaties onder migranten en lager opgeleiden/laaggeletterden te vergroten, bijvoorbeeld door het gebruik verschillende talen en vergemakkelijkt Nederlands in brochures en op de website. Ook werd het taalgebruik in vergaderingen van cliëntenraden als knelpunt genoemd. Door gebruik van medisch jargon en het moeten lezen en schrijven van beleidsstukken, kan lid worden van een cliëntenraad niet aantrekkelijk zijn voor lager opgeleiden/laaggeletterden en bepaalde migranten groepen. Een oplossing hiervoor is het aanstellen van een patiënten panel. In dit panel kan een diverse groep patiënten plaatsnemen om hun ervaringen te delen en advies te geven aan de cliëntenraad.

Een manier om het bereik van patiëntenorganisaties onder migranten te vergroten, is gebruik maken van het netwerk van migrantenorganisaties. Door middel van sleutelpersonen kan het onderwerp 'participatie' hierdoor bij verschillende migranten groepen onder de aandacht worden gebracht. Het is voor de communicatie en betrokkenheid handig om een vaste medewerker (of vrijwilliger) aan te stellen voor het betrekken van minderheidsgroepen zoals migranten. Deze persoon kan projecten of werkgroepen oprichten om het bereik onder migranten te vergroten, zoals het buddy systeem van één van de respondenten. In dit systeem worden migranten vrouwen gekoppeld aan een 'buddy', waaraan zij vragen kunnen stellen en over de ziekte kunnen praten.

Er kan dus geconcludeerd worden dat migranten en lager opgeleiden/laaggeletterden nog weinig participeren in cliëntenraden en patiëntenorganisaties. Er zijn echter meerdere cliëntenraden en patiëntenorganisaties hard aan het werk om dit te verbeteren. De ideeën die zij hebben (zoals het patiënten panel en het buddy systeem) blijken in de praktijk te werken. Hoewel er dus weinig meetbare participatie plaatsvindt, gaven meerdere respondenten aan dat het betrekken van migranten nog in de kinderschoenen staat en zij met dit onderwerp aan de slag gaan. Het betrekken van laaggeletterden is bij weinig cliëntenraden en patiëntenorganisaties een onderwerp dat speelt.

Discussie

In dit onderzoek is antwoord gegeven op de vraag: 'in hoeverre participeren migranten en lager opgeleiden/laaggeletterden in cliëntenraden en patiëntenorganisaties en hoe kan dit (eventueel) verbeterd worden?'. Uit de resultaten blijkt dat er zeer weinig migranten participeren in cliëntenraden (3,4%) en dat het aantal lager opgeleiden dat participeert in cliëntenraden verschilt per zorginstelling (0% in ziekenhuizen tot aan 40% in de thuiszorg en verpleeghuizen). In patiëntenorganisaties is het lastig te onderzoeken hoeveel migranten en lager opgeleiden/laaggeletterden participeren, omdat deze gegevens van leden niet worden vastgelegd. Patiëntenorganisaties kunnen echter samenwerken met migranten organisaties, om op deze manier hun bereik onder migranten te vergroten. Daarnaast werkt het om een vaste medewerker aan te stellen die betrekken van minderheidsgroepen op zich neemt.

Het respons percentage van de enquêtes lag tussen den 30% en 35%. De enquêtes zijn uitgezet in de laatste twee maanden van 2014. Dit is mogelijk een drukke periode geweest, waardoor er weinig enquêtes zijn ingevuld. Ook is het onderwerp 'migranten' bij sommige cliëntenraden en patiëntenorganisaties geen prioriteit, waardoor zij de enquête niet hebben ingevuld. Het is mogelijk dat de respondenten die wel de enquête hebben ingevuld, al geïnteresseerd waren in dit onderwerp en daarom misschien geen goede afspiegeling zijn van de gemiddelde cliëntenraad of patiëntenorganisatie.

Ook moet er rekening gehouden worden met de sociale wenselijkheid van de antwoorden. Bij sommige vragen van de enquête hebben respondenten wellicht kunnen inschatten wat het gewenste antwoord is. Het is dus mogelijk dat zij dit antwoord hebben gegeven om niet verkeerd voor de dag te komen.

Met het aantal respondenten voor dit onderzoek kunnen er geen uitspraken gedaan worden over heel Nederland, daar is het aantal te klein voor. Het onderzoek is daarom slechts een pilot, om een schatting te kunnen maken van de situatie wat betreft de participatie van migranten en lager opgeleiden/laaggeletterden.

Uiteraard moet er ook rekening mee worden gehouden dat 'dé migrant' en 'dé lager opgeleide of laaggeletterde' niet bestaat. Deze groepen zijn zeer heterogeen en bestaan uit mensen van verschillende geslachten, afkomst, leeftijden, enzovoort. Er kunnen hierdoor geen uitspraken worden gedaan over bijvoorbeeld een manier van participatie die voor alle migranten of lager opgeleiden/laaggeletterden werkt.

Uit dit onderzoek blijkt dat er een aantal cliëntenraden en patiëntenorganisaties op de goede weg zijn wat betreft de participatie van minderheden. Er zou in vervolg onderzoek nog meer aandacht hiervoor kunnen komen, om op deze manier handgrepen te ontwikkelen voor cliëntenraden en patiëntenorganisaties waarbij dit nog in de kinderschoenen staat.

Literatuur

- Auteur onbekend (2012) 'Cliëntparticipatie van oudere migranten' CSO, NOOM & NPO, Zwolle.
- Abma, T.A. & G.J. Teunissen (2010) 'Derde partij: tussen droom en daad' *Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen* 88:4, p. 182-189.
- Anderson B. & Blinder, S. (2014) 'Who counts as a migrant? Definitions and their consequences' The Migration Observatory, Oxford.
- Arnstein, S.R. (1969, 2007 online) 'A ladder of citizen participation' *Journal of the American Institute of Planners* 35:4, p. 216-224.
- Buisman, M. & Houtkoop, W. (2014) 'Laaggeletterdheid in kaart' Stichting Lezen en Schrijven, Den Haag.
- Cicourel, A.V. (1985) 'Text and Discourse' *Annual Review of Anthropology* vol.14 p. 159-85.
- De Graaf, F. (2004) 'Participatie van allochtonen in de gezondheidszorg' Bureau MUTANT, Den Haag.
- Dorgelo, A., Pos, S. & H. Kosec (2013) 'Handreiking patiëntenparticipatie van migranten in onderzoek, kwaliteit en beleid' Pharos, Utrecht.
- Finnegan, R. (2002) 'Nature and culture' in A. Barnard & J. Spencer (eds.) *Encyclopedia of Social and Cultural Anthropology*, 393-6, Routledge, London and New York.
- Hoff, S. (2014) 'Replicatie van het meetinstrument voor sociale uitsluiting' SCP, Den Haag.
- Jehoel-Gijsbers, G. (2004) 'Sociale uitsluiting in Nederland' SCP, Den Haag.
- Kanter, R.M. (1977) 'Some effects of proportions on group life: skewed seks ratios and responses to token women' *The American Journal of Sociology* vol. 82:5, p. 965-990.
- Klaver, J., Tromp, E. & R. Oude Ophuis (2005) 'Allochtonen en vrijwilligerswerk' Regioplan Beleidsonderzoek Ministerie VWS, Amsterdam.
- Kosec, H. & M. van Schayk (2014) 'Meer dan 100 soorten kanker' Pharos, Utrecht.
- Nederland T., Duyvendak, J.W. & M. Brugman (2003) 'Belangenbehartiging door de patiënten- en cliëntenbeweging' Verweij Jonker Instituut, Utrecht.
- Niemann, Y.F. (1999) 'The Making of a Token: A Case Study of Stereotype Threat, Stigma, Racism and Tokenism in Academe' *Frontiers" A Journal of Women Studies* vol. 20:1, p. 111-134.
- Raats, I. van den Brink, R. & F. de Wit (red.) (2013) 'Handboek patiënten-/cliëntenparticipatie: Verbeteren van de zorg samen met patiënten/cliënten' CBO, Utrecht.
- Reitsma, M. et al. (2012) 'Patiëntenorganisaties: samen staan we sterk?' NIVEL, Utrecht.
- Schnabel, P., Bijl, R. & J. de Hart (red.) (2008) 'Betrekkelijke betrokkenheid: studies in sociale cohesie' SCP, Den Haag.

- Silverstein, P.A. (2005) 'Immigrant Racialization and the New Savage Slot: Race Migration, and Immigration in the New Europe' *Annual Review of Anthropology* vol. 34, p. 363-84.
- Slager, M. & C. Dedding (2013) 'De rafels van participatie in de gezondheidszorg' BoomLemma Uitgevers, Amsterdam.
- Vossen, C. (2006) 'Handboek patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek' ZonMW, Den Haag.
- Soares de Freitas, C.S. (2011) 'Participation in mental health care by ethnic minority users: Case studies from the Netherlands and Brazil' Utrecht University, Utrecht.
- Trappenburg, M. (2008) 'Genoeg is genoeg: over gezondheidszorg en democratie' Amsterdam University Press, Amsterdam.
- UNESCO (2006) 'Understanding Literacy: Education for All Global Monitoring Report' p.147-159.
- Van den Bovenkamp, H.M. (2010) 'The limits of patient power: Examining active citizenship in Dutch health care' Erasmus University, Rotterdam.
- Van Vliet, K., de Gruijter, M. & D. Bulsink (2010) 'Healthy inclusion: aanbevelingen voor participatie van migranten in gezondheidsbevordering' Verweij-Jonker Instituut, Utrecht.
- De Gruijter, M. & J. van den Toorn (2013) 'Participatie en empowerment' Verweij-Jonker Instituut, Utrecht.
- Van der Staa, A. 'Snakes and Ladders: hoe meer participatie, hoe beter?' *KWALON* vol. 14:1, p. 15-21.