



Nederlandse Federatie van  
Kankerpatiëntenorganisaties

# GEKLEURD BELEID

*Hoe bereiken patiëntenorganisaties de allochtone kankerpatiënt?*

## Gekleurd beleid

Kankerpatiëntenorganisaties zijn er voor alle patiënten met kanker.<sup>1</sup> Maar allochtonen met kanker vinden nauwelijks de weg naar kankerpatiëntenorganisaties. Wat moet een kankerpatiëntenorganisatie weten om haar diensten toegankelijk te maken voor niet-westerse allochtone kankerpatiënten? En, hoe kan zo'n organisatie kwetsbare groepen binnen allochtone gemeenschappen van dienst zijn? Gekleurd beleid. Hoe bereiken patiëntenorganisaties de allochtone kankerpatiënt? geeft op deze vragen de eerste antwoorden. De brochure geeft een inkijkje in de digitale toolkit 'Allochtonen', die alles bevat om als vrijwilligers(organisatie) met allochtonen en diversiteit aan de slag te gaan. Praktische verwijzingen, achtergrondinformatie en heldere stappenplannen.

Voorop staat dat je als kankerpatiëntenorganisatie zelf het contact zoekt met de allochtone doelgroep. 'Outreaching', je reikt de ander een uitgestoken hand. Zet zelf de eerste stap om dichterbij de ander te komen. Welke stap dat is, is voor elke kankerpatiëntenorganisatie anders. Door het lezen van deze brochure neem je al een eerste stap. Ga daarna nog een stap verder en raadpleeg de digitale toolkit.

### Toolkit: een boom met hoofdstam en vier takken

De toolkit gebruikt de boom als metafoor. De boom als beeld hoe je een stevig fundament bouwt waaruit vier krachtig groeiende takken ontstaan. Een fundament dat bestaat uit kennis – basisinformatie – die beleid, voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging mogelijk maakt. *Gekleurd beleid* laat van de stam en alle vier takken een voorbeeld zien.

## Hoofdstam Basisinformatie

### Waar hebben we het over?

#### Basisvragen

- Welke allochtone gemeenschappen zijn er in Nederland?
- Wat kenmerkt de cultuur?
- Hoe kijken niet-westerse allochtonen naar ziekte en zorg?
- Wat zijn kwetsbare groepen binnen de allochtone gemeenschappen?
- Hoe beïnvloedt religie de omgang met kanker?
- Welke kankersoorten komen het meest voor bij allochtonen?

#### Handreiking naar antwoorden

Dé Nederlander bestaat niet en dé allochtoon bestaat niet. Er zijn culturele, religieuze en individuele verschillen binnen en tussen de niet-westerse gemeenschappen. De kankerpatiëntenorganisatie moet die diversiteit (leren) kennen en zien. Wat daarvoor nodig is? Een open blik, culturele sensitiviteit en specifieke kennis en vaardigheden. Hoe meer relevante kennis de kankerpatiëntenorganisatie in huis heeft, hoe groter de culturele sensitiviteit kan worden. Weten dat er patiënten zijn die op andere wijze met kanker omgaan, opent de weg naar begrip. En begrip opent de weg naar adequaat handelen van medewerkers en vrijwilligers.

1) De informatie in deze brochure is van toepassing op allerlei patiëntengroepen. In plaats van kanker kan een ander ziektebeeld worden gelezen.

## Tak Diversiteitbeleid

### Ken je doelgroep

Je kunt niet spreken over dé allochtoon in het algemeen. Het is daarom nodig de doelgroep nader te definiëren, focus aan te brengen in het beleidsplan. Met dat in de hand, kun je als organisatie of vrijwilliger gerichte acties ondernemen. Hier staan rijtjes en criteria die helpen om deze focus aan te brengen.

### Voor wie is je dienst bedoeld?

Naar welke kenmerken moet je kijken om te weten op wie je het dienstenaanbod afstemt? Het gaat om mensen die mogelijk:

- de Nederlandse taal onvoldoende beheersen;
- de weg niet kennen in het Nederlandse zorgstelsel;
- door een andere culturele achtergrond niet kunnen voldoen aan de verwachting een assertieve en mondige patiënt te zijn met een proactieve houding;
- door een andere culturele en/of religieuze achtergrond schaamte en taboe rond de ziekte kanker ervaren;
- door een andere culturele en/of religieuze achtergrond zich niet begrepen voelen in hun beleving, hun woorden worden verkeerd uitgelegd;
- weinig ziekte-inzicht hebben en nauwelijks weten hoe hun lichaam in elkaar zit;
- een laag niveau van gezondheidsvaardigheden hebben;
- laaggeletterd zijn.

### Meer weten over de doelgroep?

Het antwoord op deze vragen leert je meer over de doelgroep:

- Bij welke allochtone gemeenschap komt de kankersoort het meeste voor?
  - In de categorie Basisinformatie vind je relevante achtergrondinformatie.
- Betreft het vooral vrouwen/mannen of is het gelijk verdeeld?
  - In veel allochtone gemeenschappen is het belangrijk dat vertrouwelijke informatie door mensen van hetzelfde geslacht wordt gegeven.
- In welke leeftijdscategorie komt de kankersoort het meeste voor?
  - Vooral bij de oudere generatie is vaak sprake van een laag niveau van gezondheidsvaardigheden en taboe op het onderwerp.
- In hoeverre is de kankersoort erfelijk bepaald? Of juist het gevolg van een ongezonde leefstijl?
  - Dit bepaalt het soort informatie dat je in de voorlichting geeft. Bij kanker die het gevolg is van een ongezonde leefstijl is preventief voorlichting geven belangrijk. Sluit aan bij bestaande groepen om verborgen patiënten op te sporen.
- Wil je je lokaal of regionaal richten? Bij lokaal: welke etnische groepen zijn het meest vertegenwoordigd in de regio waar jij je op wilt richten?
  - Vervolgens breng je in kaart met welke organisaties je allianties kunt aangaan of contactpersonen kunt opzoeken.
- Is er sprake van een laag niveau van gezondheidsvaardigheden?
  - Dit bepaalt in grote mate de manier waarop je communiceert. Vraag bij het NIGZ meer informatie op over de communicatie met mensen met een laag niveau van gezondheidsvaardigheden.



## Tak Voorlichting

### Voorlichting geven aan allochtone kankerpatiënten

Je wilt een voorlichtingsbijeenkomst organiseren voor allochtone kankerpatiënten. Hoe pak je dat aan en zijn er zaken waar je speciaal bij stil moet staan? Bedenk om te beginnen dat je het niet alleen hoeft te doen. Organiseer de voorlichting bijvoorbeeld samen met een sleutelfiguur. Deze geniet al een zeker vertrouwen en hij of zij kan je introduceren en indien nodig als tolk optreden.

### Met wie kun je samenwerken en zo de lasten verlichten?

- een andere (kanker)patiëntenorganisatie;
- Stichting Allochtonen en Kanker (SAK);
- een inloophuis (diverse inloophuizen zijn bezig met het ontwikkelen van activiteiten voor allochtone kankerpatiënten);
- een migrantenorganisatie in de regio waar je wilt starten;
- via het gezondheidsinstituut NIGZ kun je tegen betaling een Voorlichter in Eigen Taal en Cultuur (VETC) inhuren. Onder de vrijwilligers van SAK zijn mensen met de opleiding tot VETC beschikbaar;
- een aantal Integrale Kankercentra is actief met allochtonen en kanker. Ga bij de IKC in je eigen regio eens na of ze tips voor je hebben. Vooral het Integraal Kankercentrum Zuid (IKZ) en Oost (IKO) zijn hier nadrukkelijk mee aan de slag.

### Migrantenorganisaties benaderen

Maak een overzicht van de organisaties en contactpersonen die passen bij de kenmerken van je diversiteitbeleid. Communiceren met allochtone (vrijwilligers)organisaties kan vaak rechtstreeks door ze gewoon te bellen. Soms verloopt het contact handiger via een contactpersoon. Zo'n contactpersoon is dan voor jou een sleutelfiguur. Een overzicht van organisaties is meestal te vinden in de gemeentegids. Ook moskeeën doen veel aan vrijwilligerswerk, net als andere gebedshuizen, levensbeschouwelijke instellingen en organisaties.

### TIP: Waar vind ik sleutelfiguren?

Provinciaal zijn deze organisaties soms ondergebracht in een Centrum voor Maatschappelijke Ontwikkeling. Voor een landelijk overzicht of informatie kun je terecht bij FORUM, [www.forum.nl](http://www.forum.nl). Migrantenorganisaties kun je het beste mondeling uitnodigen en betrekken. Dat werkt meestal beter dan schriftelijk benaderen.

### TIP: Gebruik de kennis van SAK

Bij SAK kun je via de infoservicelijn terecht voor praktische vragen en voor langer lopende vragen. Zie het dienstenaanbod van SAK ([www.stichtingak.nl](http://www.stichtingak.nl)). SAK geeft voorlichting aan patiënten en zorgverleners, in zorginstellingen en/of inloophuizen. Vraag eens aan SAK of je een voorlichtingsbijeenkomst kan bijwonen en vertel aansluitend iets over de vorm van kanker waar jij informatie over hebt. Het opbouwen van een vertrouwensband begint bij aanwezig zijn, je gezicht laten zien. Of organiseer samen met SAK zelf een voorlichtingsbijeenkomst.

## Tak Lotgenotencontact

### Kan ik als vrijwilliger lotgenotencontact aanbieden aan allochtone kankerpatiënten?

### Vragen

- Kan ik als vrijwilliger 'gewoon' lotgenotencontact geven aan een allochtone kankerpatiënt?
- Welke vorm van lotgenotencontact sluit het beste aan bij de doelgroep?
- Willen allochtonen met (onbekende) buitenstaanders over hun ziekte praten?
- Kan ik lotgenotencontact bieden met een kind als tolk erbij?
- Kan groepscontact ook in gemengde groepen, allochtoon en autochtoon?

### Handreiking naar antwoorden

De antwoorden op deze vragen hangen samen met twee zaken:

1. Hoe cultureel sensitief is de vrijwilliger die het lotgenotencontact biedt?
2. Beheerst de patiënt die lotgenotencontact zoekt de Nederlandse taal en zo ja, in welke mate?

Lotgenotencontact wordt binnen de diverse allochtone gemeenschappen verschillend bekeken. De een vindt het fijn omdat het taboe op kanker de communicatie met de familie hindert. Met lotgenoten kan de patiënt vrijer praten. De ander vindt het 'not done' om te praten met een buitenstaander, een niet familielid.

Vaak zoekt een allochtone kankerpatiënt niet alleen en zelfstandig contact, en is de partner of een kind als tolk aanwezig. Dit kan het lotgenotencontact belemmeren, voor alle partijen. Zowel voor degene die lotgenotencontact vraagt als voor degene die het aan wil bieden. Echter, je kunt niets forceren. Mede hierdoor zullen allochtone kankerpatiënten eerder op zoek gaan naar iemand uit de eigen taal en cultuur voor lotgenotencontact (bijvoorbeeld bij de inloopsprekken van SAK).

Anderzijds moet je de verschillen niet uitvergrooten. Er is een gemeenschappelijke deler: je bent beiden kankerpatiënt en kent de emoties en zorgen die daar bij kunnen horen. Ga uit van deze gedeelde ervaring en zie de overeenkomsten. Oprechte aandacht en een open houding zijn het allerbelangrijkst. Ieder mens wil echt gezien en gehoord worden.

### TIP: 2 stappen voordat je lotgenoten opvangt

Als de organisatie zelf lotgenotencontact wil bieden aan allochtone kankerpatiënten zorg er dan voor dat de vrijwilliger getraind is in culturele sensitiviteit. De NFK ontwikkelt hiervoor een speciale training. En laat SAK weten dat je klaar bent om lotgenotenvragen op te vangen. In eerste instantie zal de SAK-vrijwilliger die de allochtone kankerpatiënt doorverwijst, het eerste contact begeleiden om de vertrouwensrelatie te bewaken.

## Tak Belangenbehartiging

### Op welke terreinen is extra belangenbehartiging nodig?

Kankerpatiëntenorganisaties behartigen de belangen van alle kankerpatiënten met een bepaalde vorm van kanker: Allochtoon en autochtoon. Toch is de allochtone doelgroep minder zichtbaar. Welke thema's vragen extra aandacht? Op welke verwante terreinen kunnen de organisaties zinvol werk verrichten?

- De verschillen in gezondheidsvaardigheid verdienen meer aandacht in beleid. De toegang tot zorgvoorzieningen en tot gezondheidsinformatie is voor een aantal burgers beperkt. Zij hebben daarom geen gelijke kansen in de gezondheidszorg.
- Het allochtone patiëntenperspectief is in veel onderzoeken onderbelicht. Dit perspectief moet bijvoorbeeld zichtbaar worden in de onderzoeksmethode; schriftelijke vragenlijsten hebben weinig zin. Ook komt het maar al te vaak voor dat allochtone deelnemers in een interview de vraag niet goed begrijpen.
- Er zijn standaarden, protocollen en kwaliteitscriteria vanuit het perspectief van allochtone kankerpatiënten nodig. De patiëntenorganisaties kunnen pleiten om meer aandacht hiervoor in de gezondheidszorg.
- Informeer betrokken professionals. Artsen, verpleegkundigen, andere hulp- en zorgverleners, maar ook receptionisten, assistenten van huisartsen (huisartsenposten) weten vaak nog onvoldoende over kwetsbare, niet-westerse allochtonen. Kennis levert voordelen op: minder risico op fouten, onbegrip, therapieontrouw en late diagnoses.
- Benaderen van zelforganisaties en samen met hen de (positie van de) allochtone kankerpatiënt versterken.

#### TIP: Wat zijn de kwaliteitscriteria?

SAK heeft samen met de NFK kwaliteitscriteria voor de zorg opgesteld, vanuit het perspectief van allochtonen met kanker. Deze kwaliteitscriteria zijn te downloaden vanaf de website van de NFK.

#### Een boom tot groei gebracht

Kankerpatiëntenorganisaties ondersteunen in hun wens om allochtone patiënten te bereiken en te ondersteunen. Dat is het doel van de toolkit 'Allochtonen', waar deze brochure een kijkje in biedt. Met de boom als metafoer, als beeld hoe je een stevig fundament bouwt, waaruit vier krachtig groeiende takken ontstaan.

We gaan uit van de methode outreaching en zoeken als kankerpatiëntenorganisatie zelf contact met de allochtone doelgroep. Naar model van het gedicht van Toon Tellegen (zie achterzijde). Welke stap dat is, zal verschillen per kankerpatiëntenorganisatie, maar iedere stap is er een naar contact.

## Waar vind je meer informatie?

Een greep uit de mogelijkheden:

[www.allochtonen.toolkits.nfk.nl](http://www.allochtonen.toolkits.nfk.nl)  
[www.stichtingak.nl](http://www.stichtingak.nl)  
[www.nigz.nl](http://www.nigz.nl)  
[www.movisie.nl](http://www.movisie.nl)  
[www.forum.nl](http://www.forum.nl)  
[www.mikadohelpdesk.nl](http://www.mikadohelpdesk.nl)

Movisie (2008), *Diversiteitswijzer. Check je project op diversiteit.*

NIGZ (2009), *Zakboekje communicatie hulpverlening allochtonen. Communiceren met patiënten van Turkse, Marokkaanse, Surinaamse en Antilliaanse afkomst.*

NFK, Anouk Hermans (2006), *BLOOM, de kracht van de persoonlijke benadering van allochtone kankerpatiënten.* Eindverslag project BLOOM 'Betere Ondersteuning Minderheden met Kanker'.

#### Colofon

*Gekleurd beleid. Hoe bereiken patiëntenorganisaties de allochtone kankerpatiënt?* is een initiatief van NFK, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties in samenwerking met Stichting Allochtonen en Kanker en Odyssee BV.

(Eind)redactie: Hamerschrift - Redactie en tekstverzorging, Odijk

Grafisch ontwerp: Puck grafisch ontwerp, Utrecht

Druk: Drukwerkconsultancy

Met dank aan subsidie van het Ministerie van VWS, Fonds PGO.

September 2011



### **Nog één stap... zegt de een...**

Nog één stap... zegt de een  
Nog duizend stappen... zegt de ander.  
... tussen jou en mij, zegt de een.  
... tussen mij en jou, zegt de ander.

De een neemt duizend stappen  
en de ander zegt:  
nu zijn het er nóg meer,  
nog tienduizend stappen!

De ander neemt één stap  
en de een zegt:  
een halve stap was al voldoende,  
nu zie ik het.

Toon Tellegen

*Uit: De een en de ander. Uitgeverij Querido  
Amsterdam, 2001.*

