

Mammarosa extern jaaroverzicht 2010

Stichting Mammarosa geeft voorlichting over borstkanker en bevordert de communicatie over deze ziekte. Zij richt zich hierbij op migrantenvrouwen, de patiënten onder hen, hun familie, hulpverleners en voorlichters.

Mammarosa bereikt deze doelstelling door:

- Informatievoorziening via de website www.mammarosa.nl in 12 talen, ook gesproken;
- Het geven van voorlichting aan de doelgroep in de Haagse Regio, maar ook landelijk en het trainen van migranten voorlichters, meestal zelf (ex)patiënt, zodat zij zelf voorlichting aan hun achterban kunnen geven;
- Het stimuleren van vrijwilligers en het organiseren van deze vrijwilligers in netwerken;
- Het organiseren van lotgenotencontact (één op één, in duo's en in groepen) en het begeleiden van allochtone vrouwen met borstkanker door middel van empowerment.

Website

In 2010 is de verdere uitbreiding van de website weer mogelijk gebleken met een substantiële subsidie van de Stichting Pink Ribbon. Mammarosa heeft de onderwerpen: Operatie, Diagnose 2, Wat als je niet meer beter wordt en de Terminale fase ontwikkeld in samenspraak met de doelgroep. Er zijn 4 focusgroepen gehouden, waar vrouwen van diverse zelforganisaties zeer nauw bij betrokken waren. Daarna zijn de teksten vertaald en ingesproken door een 40-tal vrijwilligers, onder leiding van Marietta van der Duyn Schouten en Lide van der Vegt.

De verduidelijkende tekeningen zijn opnieuw van de hand van Jan Hein Schouw. Hiertoe zijn ook enkele fotosessies georganiseerd in Haagse ziekenhuizen. De allochtone lotgenoten die hieraan hun medewerking hebben willen verlenen, zijn wij zeer dankbaar.

Het geld van de Henny C. Dirvenprijs is samen met de subsidie van Pink Ribbon ingezet om de website technisch te vernieuwen. Door te kiezen voor een andere opzet van de website, wordt communicatie via sociale media (facebook, twitter, youtube, hyves, e.d.) mogelijk. Het zijn vooral de jongere 2^e generatie allochtone vrouwen, die vaak goed Nederlands spreken en handig zijn met de computer, die een belangrijke rol kunnen spelen. Ze kunnen met hun 1^e generatie moeder, tante, etc., die slecht Nederlands spreekt en vaak ook nog analfabeet is, achter de computer gaan zitten en hen voorlichten met behulp van de website.

In 2010 waren er 8.500 nieuwe bezoekers en 2.200 bezoekers die al eerder een bezoek aan de site hadden gebracht. Per keer worden gemiddeld 3 bladzijden bekeken, waarbij 1 onderwerp/knop op de site als 1 pagina wordt gezien.

Voorlichtingen en presentaties

In 2010 zijn door Mammarosa 23 voorlichtingen en 4 focusgroepen verzorgd voor 675 vrouwen en door 10 vrouwen, waar onder 1 allochtone arts en 1 Nederlandse onderzoeker. Voornamelijk in Den Haag, maar ook in Amsterdam, Rotterdam, Utrecht, Zwolle, Nijmegen en Ede. Deels voor Lide van der Vegt (9x) meestal met taalondersteuning door een allochtone lotgenote (6x) deels door nieuwe getrainde voorlichters in tweetallen (5x) en 2 zelfstandige voorlichters. Lide van der Vegt heeft 7 lezingen en 3 presentaties gegeven over Mammarosa.

Training allochtone vrijwilligers tbv voorlichting

Mammarosa heeft 7 actieve voorlichters, 4 Nederlandse en 3 allochtone, allen ervaringsdeskundigen, die door het jaar heen in tweetallen voorlichting hebben gegeven, geïnstrueerd en gemonitord door Lide van der Vegt. De website www.mammarosa.nl wordt hiervoor ingezet.

Een gedeelte van de training bestond dan ook uit het leren omgaan met laptop, beamer en geluidsboxen. Verder heeft Albert Jan van der Neut, hen andere PC-vaardigheden aangeleerd. Er zijn twee intervisie bijeenkomsten geweest.

We zijn de gemeente Den Haag zeer erkentelijk voor het bekostigen van 10 voorlichtingen op basisscholen en via Stichting Boog. Dit was een prima platform om de nieuwe voorlichters bij te betrekken en uiteindelijk ook zelfstandig voorlichtingen te laten verzorgen.

Spreekuur en lotgenotencontact

Mammarosa heeft in 2010, 84 lotgenoten ondersteund. In totaal waren er bijna 700 contact momenten. Er hebben zich 20 nieuwe patiënten aangemeld. 11 vrouwen zijn ondersteund door een ervaringsdeskundige van

de eigen taal en cultuur. Helaas zijn er in 2010 drie vrouwen overleden.

Meer en meer wordt Mammarosa door de Haagse, Delftse en Zoetermeerse ziekenhuizen benaderd voor ondersteuning van een allochtone borstkankerpatiënt. Verder gebruiken zij regelmatig de website om hun patiënten te informeren. Mammarosa houdt wekelijks spreekuur in Gezondheidscentrum De Rubenshoek (40 x per jaar). Hier waren 2 Nederlandse en 5 allochtone vrijwilligers (Marokkaans, Turks, Antilliaans, Oegandees en Chinees) bij betrokken.

Sinds juni 2010 vindt maandelijks een Mammarosa-wandeling plaats; een geslaagde manier van lotgenotencontact die energie, kracht en contact oplevert.

Empowerment

De ondersteuning van de allochtone borstkankerpatiënten en de vrijwilligers/lotgenoten is gericht op versterking en betere zelfredzaamheid tijdens de behandeling- en herstelperiode, maar ook als het mis gaat. Ook hier worden we helaas steeds weer mee geconfronteerd. De patiënten krijgen tips, voorlichting, begeleiding, worden verwezen naar hulp- en ondersteuningsmogelijkheden, zoals huidtherapie, training, herstel en balans, maatschappelijk werk, thuiszorg. De patiënten worden tevens gestimuleerd om hun eigen netwerk te activeren.

Informatiestands

In 2010 heeft Mammarosa 12 maal een informatiestand gehad bij diverse grote evenementen, van Multiculturele feesten tot medische of psycho-oncologische congressen. Hier waren steeds stagiaires en vrijwilligers bij betrokken.

Internationale vrouwendag – Mammarosa dag

In het kader van de Internationale Vrouwendag organiseert Den Haag jaarlijks een 8 maart Festival dat een week duurt. Mammarosa heeft de mogelijkheid gekregen zich hier te manifesteren met een Mammarosa dag, waar we de website in alle talen hebben gepresenteerd aan belangstellenden met het doel feed back te krijgen van de doelgroep migrantenvrouwen. We deden dit in een basisschool in 10 lokalen met internet op een wandscherm (smartboard). We mochten ons verheugen in 96 bezoekers die hun mening hebben gegeven en met elkaar in gesprek zijn gegaan.

Vrijwilligers

Er waren afgelopen jaar 57 vrijwilligers actief. Dit zijn zowel Nederlandse als allochtone ervaringsdeskundigen, hun naasten, wel en niet getroude vrouwen van de doelgroep en andere betrokkenen die allerlei werkzaamheden uitvoerden. Administratieve taken, vertaalwerk, controlewerk, inspreken, standwerk, materiaal zorg, ondersteuning, voorlichting en bestuurswerk. Er is intensief overleg met HOF vrijwilligerswerk Den Haag. In 2011 wordt ons vrijwilligersbeleid definitief vastgesteld. Hier hebben we in 2010 veel werk voor verricht.

Uitrol Mammarosa in het land

Er is, met subsidie van Stichting Pink Ribbon, een begin gemaakt met de uitrol van Mammarosa naar andere regio's. Er zijn verschillende vormen uitgetoetst, in Amsterdam en Utrecht, helaas nog niet succesvol. Nu (mei 2011) lijkt samenwerking met een ziekenhuis in Amsterdam aan te slaan. We hopen dat deze vorm succes heeft en ook toepasbaar blijkt te zijn in andere regio's

PR

Mammarosa heeft in 2010 opnieuw veel publiciteit gekregen; in september verscheen de Opzij met een artikel, daarna in november Doelbewust Pink en in december het Epidemiologisch Bulletin van Den Haag. Ook enkele films op de lokale TV; in Den Haag, Gouda en Utrecht. Verder zijn er 2 mooie prijzen gewonnen: De Breast Friends Award en de Humanistische Prijs Haaglanden.