

## **Handreiking Kankerspecifieke Ondersteuning Allochtonen**

**Een cursus voor vrijwilligers van kankerpatiëntenorganisaties over de ondersteuning van allochtone kankerpatiënten**



De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en de BorstkankerVereniging Nederland, december 2006.

**Colofon**

De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en  
de BorstkankerVereniging Nederland, december 2006.

Druk: november 2011

<u>Inhoud</u>	<b>Pagina:</b>
<b>Voorwoord</b>	5
<b>Inleiding</b>	6
<b>Leeswijzer</b>	6
<b>1. Allochtonen en uw kankerpatiëntenorganisatie</b>	
1.1 Aan de slag met een doelgroepgericht beleid?	7
1.2 Huidig aanbod binnen uw kankerpatiëntenorganisatie	7
<b>2. Hoe gaan allochtonen om met kanker?</b>	
2.1 Geen homogene groep	8
2.2 Taalbarrière en cultuurverschillen	8
2.3 Persoonlijke en sociale verwerking	8
2.4 Terughoudendheid in het bespreken van kanker	8
2.5 Kennis en ziekte-inzicht	9
2.6 Taalbarrière	9
<b>3. Aandachtpunten voor aanvang ondersteuning van allochtonen?</b>	
3.1 Draagvlak binnen de patiëntenorganisatie	10
3.2 Werken met vrijwilligers	10
3.3 Een opbouwen van een netwerk	11
3.4 Het vinden van een juiste locatie	12
3.5 Financiële middelen	13
<b>4. Aansluiting bij de gezondheidsbeleving van allochtone kankerpatiënten</b>	
4.1 Het geven van voorlichting	15
4.2 Het betrekken van intermediairs	17
4.3 Individueel lotgenotencontact	18
<b>5. Het realiseren van ondersteuningsactiviteiten</b>	
5.1 De doelgroep	19
5.2 Lotgenotencontact	19
5.2.1 De eerste contacten	20
5.2.2 Mogelijke interventies	20
5.2.3 Groepscontactgenotencontact	21
5.3 Voorlichting over kanker aan groepen	22
<b>6. Communicatieactiviteiten</b>	
6.1 Gericht op allochtonen en allochtone kankerpatiënten	24
6.2 Gericht op mogelijke doorverwijzers	24
<b>Literatuurlijst</b>	27

## Bijlagen

<b>1</b>	<b>Hoe vaak komt kanker voor bij allochtonen</b>	<b>28</b>
	1.1 Aantallen allochtone kankerpatiënten	
	1.2 Cijfers over borstkanker bij allochtonen	
	1.3 Schatting aantallen tot 2030	
	1.4 Sterfte	
<b>2</b>	<b>Huidige ondersteuningsmogelijkheden van allochtone kankerpatiënten en de mate van gebruik hiervan</b>	<b>30</b>
	2.1 Bevolkingsonderzoek	
	2.2 Medische zorg	
	2.3 Verpleging en verzorging	
	2.4 Tolken, VETC, allochtone zorgconsulenten, vertrouwenspersonen, familieleden	
	2.5 Psychosociale ondersteuning en lotgenotencontact	
<b>3</b>	Cijfers over allochtonen en prostaat­kanker	<b>33</b>
<b>4</b>	Toelichting onderdelen voorlichting aan groepen	<b>34</b>
<b>5</b>	Woordenlijst te gebruiken bij voorlichting	<b>40</b>
<b>6</b>	Vorbereiding van de voorlichting aan groepen	<b>41</b>
<b>7</b>	Communicatieactiviteiten	<b>42</b>
<b>8</b>	Flyer Den Haag	<b>43</b>
<b>9</b>	Flyer Amsterdam	<b>44</b>
<b>10</b>	Artikel Prostaat­kanker	<b>45</b>
<b>11</b>	Publicatie site van de huisartsenvereniging	<b>46</b>
<b>Formulieren:</b>		
<b>A</b>	Formulier Individueel lotgenotencontact	<b>47</b>
<b>B</b>	Formulier Groeps­lotgenotencontact	<b>49</b>
<b>C</b>	Formulier Voorlichting groepen	<b>51</b>
<b>D</b>	Formulier Communicatieactiviteiten	<b>53</b>
<b>E</b>	Formulier Voor beroepsgroepen	<b>55</b>

## Voorwoord

Kanker is een ernstige ziekte, die diep ingrijpt in het leven van mensen. Sociale en culturele aspecten spelen daarbij een belangrijke rol. Juist bij de zorg voor kanker is het daarom belangrijk elkaar goed te begrijpen.

*‘Een jonge Turkse patiënt met baarmoederhalskanker gaf de stellige indruk dat zij alle informatie had begrepen en dat zij ervan op de hoogte was dat de baarmoeder zou worden verwijderd. Dat zou betekenen dat ze nooit meer zwanger kon raken. Toen zij een jaar na de operatie ter sprake bracht dat het maar niet lukte om weer zwanger te worden, werd duidelijk dat er sprake was geweest van miscommunicatie’*

Er bestaat een kloof tussen de allochtone kankerpatiënt en het zorgsysteem in Nederland. De allochtone kankerpatiënt vindt onvoldoende aansluiting bij het bestaande zorgaanbod in Nederland. Het is duidelijk dat op het gebied van de zorg voor allochtonen met kanker een inhaalslag nodig is. Kanker is in de belevingswereld van vele allochtonen nog altijd een taboe. Dat maakt dat allochtonen kankerpatiënten in een isolement terecht komen en verstoken blijven van kennis, juiste informatie, ondersteuning, begeleiding en herstelbevorderende activiteiten.

Deze handreiking is geschreven om inzicht te krijgen in de verschillen in gezondheidsbeleving. Zodat u als vrijwilliger kan kijken en luisteren naar wat de ander nodig heeft. En de allochtone kankerpatiënt zijn eigen weg kan vinden om de ziekte in zijn leven een plek te geven.

## Inleiding

Vanuit de doelgroepen van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (de NFK) en de BorstkankerVereniging (BVN) kwamen signalen dat de aanwezige ondersteunings- en begeleidingsmogelijkheden bij de ziekte kanker, de mensen van allochtone afkomst minder goed bereiken. Deze signalen worden ondersteund door de aanbevelingen uit het verslag "participatie van allochtonen in de gezondheidszorg" van Mutant (Graaff, 2004). De NFK en de BVN hebben met behulp van het project BLOOM dat liep van 1 december 2005- 31 augustus 2006 de ondersteuning aan allochtonen kankerpatiënten willen verbeteren.

Het project had o.a. als doel om een schets van de huidige situatie te maken. Dit is bereikt door:

- a) Het in kaart brengen van de (informatie)behoeften van allochtone kankerpatiënten van eerste en latere generaties.
- b) Het in kaart brengen van de ondersteuningsmogelijkheden aan allochtone kankerpatiënten.
- c) Het in kaart brengen van de obstakels die allochtone kankerpatiënten ondervinden bij de ondersteuning en begeleiding tijdens hun ziekteproces.
- d) Het in kaart brengen van de rol van kankerpatiëntenorganisaties in de ondersteuning en begeleiding van allochtone kankerpatiënten.

Deels zijn deze vragen beantwoord middels een literatuuronderzoek, daarnaast door een pilot uitgevoerd in Den Haag. De bevindingen van deze pilot in Den Haag zijn opgeschreven en uitgewerkt in het eindverslag van het project BLOOM en in deze handreiking. Op 7 juli 2006 is reeds op basis hiervan een cursus gegeven. De makers van deze handreiking hopen dat met de handreiking en de cursus vrijwilligers van kankerpatiëntenorganisaties voldoende informatie en handvatten in handen hebben om zelf vorm te geven aan het thema 'allochtonen en kanker' binnen hun organisatie.



## Leeswijzer

Deze handreiking heeft een praktische inslag: dmv vragenlijstjes, checklists en tips zullen u handvatten aangereikt worden om het thema Allochtonen en Kanker binnen uw kankerpatiëntenorganisatie vorm te geven. Daarbij is ervoor gekozen om de vragenlijstjes, checklists en tips zoveel mogelijk af te wisselen met stukken om te lezen (hoofdstuk 2 en 4) zodat u de nodige achtergrondinformatie krijgt om met eventuele activiteiten te starten en uw aandacht bij het onderwerp te behouden als u deze handreiking gebruikt. Als in deze handreiking in de mannelijke persoon geschreven wordt, kan daar ook de vrouwelijke vorm voor gelezen worden en andersom.

## 1. Allochtonen en uw kankerpatiëntenorganisatie

### 1.1 Aan de slag met een doelgroepgericht beleid?

Stel uzelf als vrijwilliger bij een kankerpatiëntenorganisatie eens de volgende vragen:

#### Vragen voor een juiste afweging doelgroepenbeleid

1. Hoeveel allochtonen in Nederland hebben de betreffende soort kanker?
2. Hoeveel allochtonen krijgen de betreffende soort kanker tot 2030?
3. In hoeverre maken allochtonen gebruik van de aanwezige diensten?
4. Hoeveel allochtonen zijn lid van mijn kankerpatiëntenorganisatie?
5. Hoeveel allochtonen benaderen onze organisatie met vragen?
6. Hebben allochtonen behoefte aan ondersteuning vanuit kankerpatiëntenorganisaties?

In bijlage 1, 2 en 3 zult u een gedeeltelijk antwoord krijgen op bovenstaand vragen. Sommige vragen dient u zelf te beantwoorden in overleg met uw bestuur of het secretariaat van uw kankerpatiëntenorganisatie. Bij voorbaat kunnen de schrijvers van deze handreiking u zeggen dat niet op alle vragen een exact antwoord verkrijgbaar is. Kanker en allochtonen is een nieuw onderwerp. Er ontbreken nog veel (kwantitatieve) gegevens.

Misschien komt u na bestudering van bovenstaande gegevens wel tot de conclusie dat u voorlopig niet aan de slag te gaat met het thema Allochtonen en Kanker binnen uw organisatie en geeft u er de voorkeur aan om onderzoeksinstituten te stimuleren eerst verder onderzoek te doen naar de incidentie van allochtonen en de betreffende soort kanker. Of misschien stimuleren bovenstaande vragen u wel een eventuele eerste stap te zetten om met een doelgroepgericht beleid binnen uw kankerpatiëntenorganisatie te starten.

### 1.2 Huidig aanbod binnen de kankerpatiëntenorganisatie

Kijk, nadat u heeft besloten om binnen uw kankerpatiëntenorganisatie een doelgroepenbeleid te voeren, eens naar uw huidig aanbod:

#### Analyse van uw huidig aanbod

1. Is de folder van uw kankerpatiëntenorganisatie in meerdere talen verkrijgbaar?
2. Is de website voldoende toegankelijk (meerdere talen, eenvoudige plaatjes)?
3. Is er iemand met een allochtone achtergrond of iemand met specifieke kennis over allochtonen (bijv. een educatief medewerker) binnen mijn patiëntenorganisatie actief?
4. Bestaat er specifieke ondersteuningsactiviteiten (voorlichting en lotgenotencontact) voor allochtonen binnen uw organisatie?
5. Is uw kankerpatiëntenorganisatie bekend bij allochtonen en allochtone (zelf)organisaties? Zo ja, bij welke organisaties?

Na bovenstaande analyse van de huidige situatie in uw organisatie kan het zijn dat u de behoefte heeft om meer te weten over de ondersteuning aan allochtone kankerpatiënten of het anders aan te pakken binnen uw organisatie. In de volgende hoofdstukken wordt u achtergrondinformatie en praktische handvatten gegeven.

## **2. Hoe gaan allochtonen om met kanker?**

Kanker is een ingrijpende ziekte, waaraan mensen vanuit verschillende culturen andere betekenissen hechten. Allochtonen hebben daarom vaak een andere gezondheidsbeleving dan autochtonen. Bij allochtone kankerpatiënten spelen cultuurverschillen en religieuze opvattingen over kanker en zorg een grote rol.

### **2.1 Geen homogene groep**

Allochtonen kankerpatiënten vormen geen homogene groep. Turkse mensen geven op een andere manier betekenis aan kanker, vertonen ander sociaal gedrag en gaan anders om met kanker dan Surinaamse mensen. Ook in de wijze van communiceren met zorgverleners en het gebruik van zorg is er geen sprake van uniformiteit. Toch komt er ook een aantal fenomenen naar voren die in meer of mindere mate van toepassing zijn op alle onderzochte groepen. Deze worden in de volgende paragrafen besproken.

### **2.2 Cultuurverschillen en religieuze opvattingen over kanker**

Ten eerste komt bij het hebben van kanker voor veel allochtonen de betekenis, die verleend wordt aan bovennatuurlijke krachten, naar voren. Verklaringen voor het krijgen en hebben van kanker worden in de eigen cultuur vaak niet zozeer gezocht in medisch biologische factoren, maar vooral in bovennatuurlijke invloeden. Deze betekenisverlening komt tot uitdrukking in de verwerking van kanker en de manieren om er mee om te gaan en is ook van invloed op de communicatie, de perceptie en het gebruik van medische en andere zorg. Zo gaat men weliswaar af op het behandeladvies van de dokter, maar diens medisch biologische benadering van de ziekte sluit niet goed aan bij de persoonlijke beleving van patiënten, die vaak hopen op een wonder of Allah beschouwen als degene die uiteindelijk bepaalt of men beter zal worden of zal sterven (KWF, 2006).

### **2.3 Persoonlijke en sociale verwerking**

Een tweede fenomeen, dat regelmatig terugkomt, is de verwerking van de ziekte in de sociale omgeving en de invloed van de sociale omgeving op het gedrag van patiënten en hun naasten. De onderzochte allochtone groepen hebben een sociaal-culturele achtergrond, waarin het collectieve (het 'wij') een belangrijke plaats inneemt en het groepsbelang vaak prevaleert boven het individuele belang. In dergelijke samenlevingen bestaan veel sociale regels en voorschriften en vormt de groep in belangrijke mate iemands identiteit en is bij tegenslagen vaak de enige bron voor insluiting, veiligheid en bescherming.

Daartegenover staan samenlevingen, zoals de autochtoon-Nederlandse samenleving, waarin de individuele identiteit, zelfontplooiing en eigen verantwoordelijkheid centraal staan. Hoewel ook in de herkomstlanden samenlevingen lijken te verschuiven, blijkt de invloed van het collectieve voor allochtonen in Nederland nog wel degelijk te bestaan. De angst voor sociale uitsluiting speelt, vanwege de uitzonderingspositie, die men als kankerpatiënt inneemt, een belangrijke rol. Deze sociale werking is er bijvoorbeeld de oorzaak van dat de ziekte vaak geheim wordt gehouden voor de buitenwereld.

Opvallend is dat Surinaamse patiënten, vanwege de ingrijpende uiterlijke gevolgen van de ziekte, zich vaak bij voorbaat al fysiek terugtrekken om een sociaal isolement ten gevolge van de ziekte vóór te zijn. Ook deze invloed heeft zijn weerslag op de perceptie en het gebruik van de zorg. (KWF Kankerbestrijding, 2006)

### **2.4 Terughoudendheid in het bespreken van kanker**

De terughoudendheid in het bespreken van kanker met naasten en met zorgverleners is een derde aspect. Enerzijds is het niet gebruikelijk om over zwaarmoedige zaken te praten en wil men de naasten het leed besparen van het eigen verdriet en de eigen zorgen. Daarnaast lijken gebrek aan kennis (wat valt er te bespreken?) en gevoelens van onmacht (hoe moet ik omgaan met mijn zieke naaste?) een belangrijke rol te spelen. Anderzijds zouden patiënten wel behoefte hebben om over hun ziekte en hun zorgen te praten, maar niet op de formele Nederlandse manier. Huidige patiëntenorganisaties en professionele psychosociale begeleiding passen niet bij de eigen culturele gewoonten.

Zo zou de opvatting dat kanker een fatale ziekte is een belangrijke rol spelen en ook het feit dat je als patiënt alleen nog maar wordt aangesproken op je ziekte kan reden zijn om het niet bekend te maken. Tenslotte werd de



verwachting, dat er veel bezoek komt wanneer men weet heeft van de ziekte, als een reden voor geheimhouding genoemd.

Uit de interviews van het onderzoek van KWF Kankerbestrijding (2006) kwam naar voren, dat het elkaar leed besparen als belangrijke waarde wordt beschouwd. Hierdoor is het bijvoorbeeld niet gebruikelijk om binnen het gezin zorgen en verdriet te delen met je partner. Vrouwen zoeken vooral steun bij andere vrouwen, mannen uiten zich over het algemeen veel minder.

Ook werd gezegd, dat de familie de ziekte vaak verzwijgt voor de patiënt. Bescherming, uit angst dat de patiënt de diagnose niet aankan, is hier de drijfveer. Omgekeerd komt het ook voor dat de patiënt de ziekte voor zijn naasten verzwijgt. Bescherming gaat vóór het afronden van praktische en emotionele zaken. In de interviews werd aangegeven, dat het spreken over de ziekte binnen Turkse en Marokkaanse families niet gebruikelijk is. Dit hoeft niet te betekenen, dat men geen besef heeft van de ernst van de ziekte. Het lijkt een kwestie van machteloosheid.

Dezelfde machteloosheid lijkt ook een rol te spelen in de zwijgzame houding van familie. Met name ouderen van de eerste generatie zouden meer geneigd zijn dan jongeren om de ziekte te verzwijgen. Hierbij wordt tevens een verband gelegd met scholing en de kennis die men heeft over kanker (KWF Kankerbestrijding, 2006).

## **2.5 Kennis en ziekte-inzicht**

Een vierde aspect dat van belang is om begrip te krijgen van de betekenis van en de omgang met kanker door allochtonen is het gebrek aan kennis en ziekte-inzicht, vooral bij de oudere generaties. Een lage scholingsgraad en daarmee gepaard gaande beperkte kennis van het menselijk lichaam, analfabetisme en een taalbarrière spelen een grote rol.

Daarnaast circuleert er onjuiste kennis over de oorsprong en aard van ziekte kanker, bijvoorbeeld dat het besmettelijk is. Deze kennis is hardnekkig, omdat ze door de moeilijke toegang tot moderne kennisbronnen, niet makkelijk te verwerpen is en de mondelinge overdracht zich moeilijk laat weerleggen.

Het gebrek aan adequate informatie en de associatie met de dood maken van kanker een ongrijpbare vijand en kunnen leiden tot onbegrip over medische beslissingen en tot ontwijkgedrag. Zo ziet men bijvoorbeeld niet altijd het belang in van de follow-up na een behandeling en gaat men niet actief op zoek naar informatie (KWF Kankerbestrijding, 2006).

## **2.6 Taalbarrière**

De taalbarrière is een belangrijk knelpunt in de communicatie. De interviews in het onderzoek van KWF maakten duidelijk dat het voor patiënten vaak erg moeilijk is om klachten goed te omschrijven, waardoor de informatie niet goed overkomt en zorgverleners klachten niet goed begrijpen. Hetzelfde geldt voor het stellen van vragen. Daarnaast hebben de hulpverleners de indruk, dat informatie vaak niet overkomt zoals bedoeld, waardoor er veel herhaling en uitleg nodig is. Hierdoor ervaren professionals in de zorg de communicatie als tijdrovend.

De taalbarrière is niet alleen een kwestie van een vreemde taal, deze kan ook worden veroorzaakt door weinig opleiding of een handicap.



### 3. Aandachtpunten bij aanvang ondersteuning allochtone kankerpatiënten

Alvorens aan de slag gaan met een nieuw thema binnen uw organisatie is het goed een aantal aandachtspunten na te gaan. Zo kunnen er bijvoorbeeld investeringen in menskracht nodig zijn om activiteiten te realiseren. Het is afhankelijk van uw organisatie of het noodzakelijk is iets met deze aandachtspunten te doen. Schrijf voor uzelf en anderen uit wat uw ideeën en doelstellingen zijn. Onderstaand vindt u een checklist die u hierbij kunt gebruiken.

#### Checklist Plan 'Allochtonen en Kanker'

1. Staat de kankerpatiëntenorganisatie achter mij?
2. Heb ik voldoende en bekwame en inzetbare vrijwilligers?
3. Een netwerk
4. Het vinden van een juiste locatie
5. Heb ik extra geld nodig en zo ja, hoe kom ik hier aan?

Deze punten worden in onderstaande paragrafen uitgewerkt.

#### 3.1 Draagvlak binnen de patiëntenorganisaties

Stel het bestuur van uw kankerpatiëntenorganisatie op de hoogte. Het is belangrijk dat zij het probleem erkennen en uw activiteiten ondersteunen. U kunt uw ideeën ondersteunen door de bevindingen die over de incidentie van kanker en de situatie in uw kankerpatiëntenorganisatie op papier te zetten uit te werken. In bijlage 3 vindt u hiervan een voorbeeld.

Misschien is het verstandig een werkgroep 'Allochtonen en kanker' binnen uw kankerpatiëntenorganisatie op te richten. Hiermee verankert u het thema in uw organisatie. Die werkgroep kan in het begin uit maar enkele mensen bestaan. De leden hoeven niet altijd lid te zijn van een kankerpatiëntenorganisatie, maar moeten wel interesse hebben in wat uw vereniging doet. Bijvoorbeeld omdat hun partner lid is van uw patiëntenorganisatie. Verder moeten ze het liefst tijd en relaties hebben; net-gepensioneerde mensen bijvoorbeeld.

#### 3.2 Werken met vrijwilligers

Het werven van vrijwilligers is voor patiëntenorganisaties niet altijd makkelijk. Toch is onze ervaring dat zodra je in contact treedt met mensen en publiciteit geeft aan je activiteiten, er veel animo is. Met het starten van een netwerkbijeenkomst (zie hoofdstuk 4) creëert u dat enthousiaste mensen elkaar leren kennen en hun krachten gebundeld worden. Je kunt de deelnemers van de netwerkbijeenkomst, zoals het KWF of een integraal kankercentrum vragen, een oproep dmv hun communicatiemiddelen (website, nieuwsbrief) in uw regio te plaatsen.

De vrijwilligers moeten een duidelijk beeld hebben van de functie en de taken die ze moeten uitvoeren. Hieronder volgen een aantal punten die goed zijn om na te gaan als een vrijwilliger zich aanbiedt.

## De vrijwilliger zou in staat/ in het bezit moeten zijn van:

- Breder te kunnen denken dan de eigen situatie
- Op de hoogte te zijn van actuele ontwikkelingen in de behandeling en voorlichting
- Kennis van gezondheidsbeleving van allochtonen kankerpatiënten en knelpunten in de zorg, behandeling en voorlichting voor allochtone kankerpatiënten rond de eigen aandoening
- Bereid en in staat zijn om te luisteren naar ervaringen van allochtone kankerpatiënten en daarop te reageren
- Bereid en in staat zijn om allochtone kankerpatiënten hun eigen weg te laten vinden om alle ervaringen te verwerken.
- Bereid en in staat zijn om naar de locatie waar bijeenkomsten zijn, heen en weer te reizen
- Bereid om mee te denken in (beleids-)ontwikkelingen rondom het thema allochtonen en kanker
- Kennis hebben van zichzelf, de positie van allochtone kankerpatiënten en andere betrokkenen
- De vrijwilliger moet een geformaliseerde relatie hebben met het bestuur van de betreffende kankerpatiëntenorganisatie

### Tabel 1: Punten van aandacht voor de vrijwilliger.

Verder is het goed van te voren afspraken te maken rondom het inwerken, begeleiden en vergoeden van gemaakte kosten door de vrijwilliger.

#### Tips:

1. Wees zuinig op uw vrijwilligers! Vier feest met ze als de geplande doelen zijn uitgevoerd ongeacht het resultaat.
2. Op [www.vrijwilligerswerk.nl](http://www.vrijwilligerswerk.nl) vindt u meer informatie en hulpmiddelen terug, zoals een wervingscirkel waarmee u vrijwilligers kunt werven.

### 3.3 Het opbouwen van een netwerk in uw regio

Zonder participatie en directe interactie tussen betrokkenen komt het thema allochtonen en kanker niet van de grond. Interactie kan worden gerealiseerd door middel van het opbouwen van een netwerk. Zo'n netwerk komt niet vanzelf tot stand. U en/of iemand anders van uw kankerpatiëntenorganisatie, kunt als vrijwilliger aanjager zijn van een op te zetten netwerk. U neemt dan de regie en de vormgeving op zich voor een netwerkbijeenkomst. U bent dan als het ware een 'voorbereidingsteam' van het startpunt van het netwerk.

De eerste activiteiten zijn:

- 1) Zorg dragen voor de middelen die nodig zijn voor het organiseren van een netwerkbijeenkomst. U kan een beroep doen op de kennis, expertise en ondersteuning van betrokkenen om u heen. Iemand kan bijvoorbeeld een geschikte locatie om de bijeenkomst te doen plaatsvinden beschikbaar stellen.

2) Het organiseren van een netwerkbijeenkomst. Als deelnemers kunt u denken aan:

1. Vertegenwoordigers van kankerpatiëntenorganisaties
2. (Patiënten)vertegenwoordigers van integrale kankercentra
3. VETC-ers, allochtone zorgconsulenten, vertrouwenspersonen
4. Allochtone zelforganisaties
5. Gemeentevertegenwoordigers
6. Vertegenwoordigers van de GGD en GVO
7. Regionale Consumenten en Patiëntenorganisaties
8. Psychosociale instituten
9. Verpleegkundigen, artsen
10. Educatief medewerkers die taallessen geven aan allochtonen.
11. Een vertegenwoordiger KWF Kankerbestrijding
12. Een eventuele adviseur op het gebied van samenwerken

Met deze vertegenwoordigers komt de gezamenlijke verantwoordelijkheid voor de invulling van het thema 'Allochtonen en kanker' tot uitdrukking. Vanwege de vele contacten met allochtonen binnen educatiecentra zijn ook educatief medewerkers een groep die uiterst belangrijk is. In de bijeenkomst van het netwerk groeit de betekenis: van het uitwisselen van ervaringen, het bespreken van thema's binnen het netwerk tot het nemen van verantwoordelijkheid voor het vorm geven aan het thema allochtonen en kanker en de continuïteit hiervan.

Vervolgactiviteiten na een eerste netwerkbijeenkomst kunnen zijn:

- Een actuele database aan (laten) leggen met namen van participanten waarmee het netwerk, zo mogelijk langs elektronische weg, berichten en gegevens kan uitwisselen;
- De gegevens interpreteren die voort zijn gekomen uit de bijeenkomst;
- Een opzet maken voor de taken en acties voor de participanten;
- Toegang tot bestaande bronnen en faciliteiten verschaffen;
- Afhankelijk van de situatie en de behoeften kunnen afspraken gemaakt worden voor een nieuwe netwerkbijeenkomst.
- Het voorbereidingsteam "in functie" laten als voorbereidingsteam voor bijeenkomsten van het netwerk. Het netwerk kan een blijvende functie vervullen zolang geïnteresseerden uit de kring er voldoende kunnen halen en een aantal van hen er vanaf de start iets kunnen brengen.

### 3.4 Het vinden van een juiste locatie

Probeer uit te vinden waar zich bestaande groepen allochtonen bevinden in uw stad. U kunt dit vinden in de sociale gids, en met doorvragen als U ergens bent.

Je komt vaak terecht bij: lesgroepen in de volwasseneneducatie (soms gemengd, soms man/vrouw gescheiden), bij verenigingen (meestal actief in buurthuizen), bij kerken/moskeeën/tempels waar ook groepen bijeenkomen voor themabijeenkomsten en lessen. Het makkelijkste is om aan te sluiten bij een bestaande groep. Dan is er meestal wel een (informele) tolk, de groep kent elkaar, en de locatie is geregeld.

Ga in eerste instantie langs om kennis te maken. Neem wat materiaal mee om te laten zien en eventueel achter te laten. Het is natuurlijk handig als U een opstapje heeft, als U iemand kent. Maar dat hoeft niet persé. U vertelt wat over uzelf en uw missie. U stelt voor om een keer voorlichting te komen geven. U regelt dit dan met de docent/begeleider/contactpersoon en overlegt meteen over de communicatie (wat is de naam van de contactpersoon, zijn mail, telefoon etc.). Is/ zijn er (een) tolken nodig? En zo ja, hoe wordt dit georganiseerd? Liefst een informele tolk. Een VETC-er kan ook, maar die kost geld. Thuiszorg heeft vaak goede voorlichters van de eigen groep, die graag tolken. Voor hen is het weer een manier om te weten wat er leeft. En zij weten als geen ander hoeveel er mis gaat in de gezinnen, als de moeder uitvalt.

**Tip:** Hoe laagdrempeliger hoe beter. Houtje-touwtje, informeel geeft vaak de beste resultaten. Gebruik het evalueren/napraten om te netwerken. Vaak gaat het daarna van mond tot mond.

### 3.5 Financiële middelen

Om ondersteuningsactiviteiten voor allochtone kankerpatiënten te realiseren kan men de volgende kosten maken:

- Telefoonkosten
- Autokosten of strippenkaarten bij bezoeken
- Eventueel huren van een ruimte
- Gebruik van internet – bezoek sites en mailcontact
- Kopieerkosten voor materiaal
- Postzegels, enveloppen
- Af en toe een cadeau voor iemand die helpt
- De tijd en aandacht van een vrijwilliger/ medewerker voor persoonlijke begeleiding of het opbouwen van een netwerksysteem.

Het realiseren van ondersteuningsactiviteiten kan dus geld kosten, wat uw organisatie niet per direct beschikbaar heeft. Er zijn veel andere inkomstenbronnen voor organisaties beschikbaar:

- Subsidies. Subsidies worden verstrekt door landelijke, provinciale en lokale overheden. Met een aantal subsidies kunt u tekorten aanvullen.
- Specifieke fondsen. Er zijn fondsen die voor bepaalde doelen of activiteiten geld beschikbaar stellen. Ieder fonds heeft zijn eigen doelstelling, doelgroepen en geografisch bereik.

In deze paragraaf is een stappenplan 'Subsidies bemachtigen' toegevoegd zodat u systematisch aan het werk kan gaan. Ook het benaderen van fondsen is een vak apart. Gebruik het stappenplan 'Fondsenbenadering'.

#### STAPPENPLAN Subsidies bemachtigen

##### *1. Vraag plannen van de gemeente op.*

Elke gemeente voert een eigen beleid. Wanneer er geen (passend) beleid is voor de activiteiten van uw vereniging, vraag dan naar de reden hiervoor. Ga ook naar nabije of overeenkomstige gemeenten en vraag of zij daar wel een (passend) beleid hebben. Bespreek dit met uw bestuur en de beleidsambtenaar en ga na of dit beleid ook een kans van slagen heeft in uw eigen gemeente.

##### *2. Lees de gemeentelijke plannen: wat zijn speerpunten van beleid?*

Wat zijn uw onderwerpen en doelgroepen die (enigszins) passen binnen het gemeentelijk beleid, of binnen het subsidiebeleid?

##### *3. Organiseer een gesprek met de betreffende ambtenaar over uw plannen.*

Hoe passen uw plannen in het gemeentelijk beleid? Vraag onomwonden op welke manieren u subsidie zou kunnen aanvragen. Vraag naar de formele gang van zaken. En vergeet daarbij niet te vragen naar aangrenzende onderwerpen, zodat het misschien mogelijk wordt wel in het subsidiebeleid te passen.

##### *4. Pas eventueel de (omschrijving van) de activiteiten aan.*

Lees het speerpuntenbeleid van de gemeente goed door en sluit in uw formuleringen daarop aan.

##### *5. Richt een officieel subsidieverzoek aan Burgemeester en Wethouders.*

##### *6. Zoek in gemeenteraad medestanders.*

In sommige gemeenten wordt een nieuw subsidieverzoek in de gemeenteraad besproken. Wanneer dit het geval is, ga dan onder gemeenteraadsleden de medestanders zoeken voor uw subsidieaanvraag.

##### *7. Neem contact op als de termijn is (of dreigt te) verlopen.*

Informeel vooraf hoe lang de procedure loopt en reageer tijdig.

##### *8. Houd de gemeente op de hoogte.*

Niet alleen via een jaarverslag of eindafrekening maar ook tussentijds.

Uit: Werkboek 'Geld zoeken loont', NECP en Rabobank, zie [www.vrijwilligerswerk.nl](http://www.vrijwilligerswerk.nl)

## STAPPENPLAN Fondsenbenadering

*1. Maak tijdig een concreet plan met een goede begroting en een dekkingsplan.*

Wanneer er meer uitgaven dan inkomsten zijn dan overweegt u een beroep op fondsen te doen.

*2. Selecteer uit Fondsenboek of Fondsendiskette mogelijke fondsen.*

- op werkterrein;
- op doel;
- geografisch.

*3. Informeer in eigen omgeving of er lokale fondsen zijn.*

Misschien kunnen zij uw vereniging ondersteunen. Klop hiervoor aan bij notarissen, kerken en gemeenteambtenaren. Denk hierbij ook aan serviceclubs zoals de Rotaryclub, Lions, Soroptimisten e.d.

*4. Informeer bij de geselecteerde fondsen naar hun richtlijnen plus voorwaarden.*

Als hun richtlijnen en voorwaarden kansen bieden, vraag dan of er eventueel een aanvraagformulier is.

*5. Vul het aanvraagformulier in of schrijf een brief.*

Hierin staat:

- wie uw vereniging is en wat ze normaal doet;
- wat uw plannen zijn waarvoor u een bijdrage vraagt.

Vul deze gegevens aan met:

- statuten;
- financiële overzichten van vorig jaar en de begroting van dit jaar;
- begroting en dekkingsplan van het plan waarvoor u een bijdrage vraagt.

*6. Nadat u uw bijdrage hebt ontvangen rekent u af.*

U doet dit zorgvuldig en op de manier zoals aangegeven door het fonds.

Uit: Werkboek 'Geld zoeken loont', NECP en Rabobank, zie [www.vrijwilligerswerk.nl](http://www.vrijwilligerswerk.nl)

U gaat na welke inkomstenbronnen voor uw organisatie mogelijk zijn / aangeboord kunnen worden. Het zoeken naar geld moet niet onderschat worden: het kost veel tijd en moet voor langere termijn georganiseerd worden. Er zal daarnaast tijd moeten besteed worden aan het opzetten van een degelijke administratie. Schakel hiervoor vrijwilligers in. Begin met het instellen van een klein werkgroepje met mensen die net zo (of zelfs meer) geïnteresseerd zijn in uw inkomsten dan in uw activiteiten. Het werkgroepje maakt natuurlijk in nauw overleg met het bestuur, een voorstel hoe er permanent middelen geworven kunnen worden. Uw bestuur blijft verantwoordelijk voor het werven en besteden van de middelen!

#### 4. Aansluiting bij de beleving van allochtonen kankerpatiënten

In het hoofdstuk 2 is een indruk gegeven van de betekenissen, die verschillende allochtone groepen toekennen aan kanker en de manier waarop patiënten met de ziekte omgaan in hun sociale omgeving en hun dagelijkse leven. Deze hebben hun weerslag op de perceptie en het gebruik van verschillende bestaande vormen van zorg voor kanker (bijlage 2). In dit hoofdstuk zal aan de linkerzijde kort het geformuleerde aspect met betrekking tot gezondheidsbeleving worden herhaald om vervolgens aan de rechterzijde tot een mogelijke oplossing te komen om zo goed mogelijk aan te sluiten bij allochtone kankerpatiënten.



##### 4.1 Het geven van voorlichting

###### **Gebrek aan ziekte-inzicht**

Het gebrek aan kennis en ziekte-inzicht, speelt vooral bij ouderen van de eerste generatie een rol. Een lage scholingsgraad en daarmee gepaard gaande een beperkte kennis van het menselijke lichaam, analfabetisme en een taalbarrière spelen een grote rol in de beleving van kanker als een levensbedreigende aandoening. Er circuleert onjuiste kennis over de oorsprong en aard van ziekte kanker, bijvoorbeeld dat de ziekte besmettelijk is. Door de veelal mondelinge overdracht van kennis, zijn deze ideeën moeilijk bij te stellen. Het gebrek aan adequate informatie en de associatie met de dood maken van kanker een ongrijpbare vijand en kunnen leiden tot onbegrip over medische beslissingen en tot ontwijkgedrag.

###### **Gebruik van medische zorg**

Het gebruik van medische zorg, zoals het volgen van een behandeling, kan worden beïnvloed door verschillende factoren. De boodschap van een arts dat de ziekte niet meer te genezen is, wordt niet altijd geaccepteerd. Geloof in bovennatuurlijke krachten speelt voor veel patiënten hierbij een belangrijke rol. Naast sociaal-culturele opvattingen over zorg voor een zieke in de naaste omgeving, speelt ook de sociale druk van buitenaf een rol. Daarnaast blijken gebrek aan informatie over mogelijkheden van zorg en de rol van de huisarts in de verwijzing relevant.

**Geven van voorlichting**

Kennis over ziekte en genezing

Er is behoefte aan aangepaste voorlichting aan allochtonen over de biologische werking van de ziekte kanker en de genezingsmogelijkheden. De voorlichting hierover begint bij meer algemene voorlichting over het menselijk lichaam.

Kennis over reguliere voorzieningen

Het is belangrijk om aan allochtonen aangepaste voorlichting te geven over het bestaande aanbod van voorzieningen van verpleging & verzorging. Communicatie betreft een sociale wisselwerking tussen twee actoren, de patiënt en de zorgverlener. Het verdient daarom aanbeveling om ook aan allochtone groepen en patiënten informatie te verstrekken over westerse interpretaties van kanker en de zorg ervoor. Zo kan er aandacht worden besteed aan de wijze, waarop artsen met de ziekte omgaan waarom ze bepaalde vragen stellen. De vorm en inhoud van de voorlichting dient uit te gaan van de leefwereld van de doelgroep patiënten. Ouderen zouden vooral behoefte hebben aan praktische informatie.

Gezien de verwachte concentratie van kankerpatiënten in de grote steden moeten initiatieven gericht op verbetering van zorg en voorlichting vooral hierop gericht zijn.

**Ruimte voor aantekeningen:**

Horizontal lines for taking notes.



## 4.2 Het betrekken van intermediairs

### Taalbarrière

Uit het voorgaande komt naar voren dat de taalbarrière een belangrijk knelpunt is in de communicatie.

Een tolk kan de taalbarrière overbruggen. Uit onderzoek (Pacemaker, 2005) blijkt echter dat artsen zelden gebruik maken van de diensten van een tolk. Er spelen verschillende problemen rond het gebruik van een officiële tolk. De communicatie verloopt dan indirect waardoor men zich moeilijker kan inleven in wat er in de patiënt omgaat. Vaak wordt een familielid ingeschakeld. Hulpverleners vinden het echter onaanvaardbaar dat de kinderen voor de patiënten beslissen wat ze wel en niet mogen weten. Het gebruik van een familielid als tolk is om diverse redenen af te raden. Niet alleen twijfelen zorgverleners ten eerste aan de betrouwbaarheid van de vertaling, maar ook voor familieleden zelf blijkt de rol van tolk erg belastend te zijn. Zorgverleners hebben de meest positieve ervaringen met allochtone medewerkers als tolk.

### Het betrekken van intermediairs

Naast tolken en allochtone zorgconsulenten zijn er binnen het project 'Nieuwe sporen', uitgevoerd door de gemeente Den Haag, vertrouwenspersonen opgeleid om als sleutelfiguur tussen allochtonen en het Nederlandse (geestelijke) zorgaanbod te fungeren. Vanwege de gemeenschappelijke culturele achtergrond, de taalvaardigheden (zowel Nederlands als Turks/ Marokkaans of anders), de kennis over de Nederlandse zorgsysteem en de financiële ondersteuning vanuit de gemeente, behalen VETC-ers, allochtone zorgconsulenten en vertrouwenspersonen goede resultaten. Zij bereiken veel mensen die in isolement verkeren. De meeste hulpverleners maken nog geen gebruik van deze sleutelfiguren, vaak vanwege het veronderstelde gebrek aan kennis over het specifieke vakgebied, waarbinnen de kankerpatiënt wordt verzorgd. Er is behoefte aan oncologisch onderlegde, allochtone intermediairs in de eerste en tweedelijnszorg, die als tolk en contact- of vertrouwenspersoon optreden. De bestaande zorgconsulenten moeten worden geschoold in het onderwerp kanker. Zorgaanbieders en -verzekeraars moeten deze dienstverlening verstrekken (KWF Kankerbestrijding, 2006).

### 4.3 Lotgenotencontact

#### **Verschillen in bespreekbaarheid**

Het is niet gebruikelijk om over zwaarmoedige zaken te praten en patiënten willen de naasten het leed besparen van het eigen verdriet en de eigen zorgen. Daarbij zijn gebrek aan kennis ('wat valt er te bespreken?') en gevoelens van onmacht ('hoe moet ik omgaan met mijn zieke naaste?') belangrijk. Het belang van lotgenotencontact en geestelijke steun wordt uiteindelijk wel erkend, maar contacten, gesprekken of groepen moeten spontaan in de eigen gemeenschap ontstaan en laagdrempelig zijn. (KWF Kankerbestrijding, 2006).

#### **Lotgenotencontact**

Het belang van lotgenotencontact en geestelijke steun wordt wel erkend, maar contacten, gesprekken of groepen moeten spontaan in de eigen omgeving ontstaan en laagdrempelig zijn. Vooral bij jongere patiënten is behoefte gesignaleerd aan lotgenotencontact. Uit de pilot in Den Haag is naar voren gekomen dat de stap naar groepscontact nogal groot is. Er is veel geduld en tijd voor nodig. Daarom wordt patiëntenorganisaties aanbevolen om met individueel lotgenotencontact te starten. Mocht er een groep uit naar voren komen dan gebeurt dat vanzelf of anders niet. (KWF Kankerbestrijding, 2006).

## 5. Het realiseren van ondersteuningsactiviteiten

In de pilot Den Haag is geëxperimenteerd met een aanbod voor allochtonen vrouwen met en zonder borstkanker. Er is lotgenotencontact opgezet en er zijn voorlichtingsbijeenkomsten georganiseerd voor Turkse, Marokkaanse Surinaams kankerpatiënten. In dit hoofdstuk wordt beschreven hoe dat vorm is gegeven. We hopen dat het als voorbeeld kan dienen als u als vrijwilliger aan de slag gaat met het thema 'Allochtonen en Kanker' binnen uw kankerpatiëntenorganisatie.

### 5.1 De doelgroep

De doelgroep die u in eerste instantie wilt bereiken zijn de allochtone kankerpatiënten. Echter, binnen het project BLOOM is aan de orde gekomen dat basale voorlichting aan gezonde allochtone mensen tevens van belang is. We maken daarom onderscheid in een tweetal groepen:

1. Allochtone kankerpatiënten en hun naasten (individuele contacten).
2. Bestaande allochtone groepen: taalgroepen, gebedsgroepen, vrouwengroepen.



### 5.2 Lotgenotencontact

U bent vrijwilliger bij een kankerpatiëntenvereniging, en als zodanig actief. U hebt zich verdiept in uw eigen ziekte, u bent ervaringsdeskundige. Inmiddels heeft u ook anderen leren kennen, die hun ziekte op hun manier hebben doorgemaakt. U ontmoet mensen met geluk en mensen met pech. U heeft geleerd hoe u hiermee om dient te gaan door veel van gedachten te wisselen met de andere vrijwilligers. U bent getraind binnen uw vereniging voor het geven van individueel en het organiseren van groeps/lotgenotencontact.

Onder de patiëntengroep bevindt zich een zeker percentage personen van allochtone afkomst. Meestal maken ze geen deel uit van de lotgenotengroep die u kent. Zij hebben over het algemeen namelijk grote moeite hun weg te vinden in het zorgtraject en om de juiste informatie en kennis te verwerven. Ze vallen veelal terug op hun familie, hun geloof, hun cultuur, zoals ze gewend zijn te doen, maar blijven vaak met veel vragen en onzekerheden zitten. Daardoor komen ze in een isolement terecht, waarbij de communicatie niet verbetert.

U kunt hen de weg wijzen, een luisterend oor bieden en ondersteunen. Mogelijk bent u al enigszins ingevoerd in hun leefwereld en belevingswereld. Doordat u bijvoorbeeld in de educatie met allochtonen werkt. Mogelijk bent u een van hen – dat is dan een groot voordeel. Mogelijk niet – dan kunt u zich als vrijwilliger uit betrokkenheid en interesse voor hen open te stellen. U kunt zich verdiepen door het lezen van bepaalde rapporten of ervaringsverhalen, door bepaalde films te zien, door bepaalde boeken te lezen, en zo stapje voor stapje een cultuur eigen maken (zie literatuurwijzer achterin). Zo leert u de betekenisverlening aan b.v. kanker beter begrijpen. U kunt ook naar het buurthuis waar activiteiten voor allochtonen worden georganiseerd en meedoen aan een multicultureel buurtfeest of in gesprek gaan met de imam van de moskee.

Misschien kent U een allochtone lotgenoot en gaat U deze begeleiden. Misschien wordt u benaderd door het ziekenhuis om iemand te bezoeken. Misschien meldt U zichzelf als actief vrijwilliger in het ziekenhuis, met de mededeling dat U bereid bent ook patiënten uit andere culturen te begeleiden. In vertrouwen en openheid kunt U dan samen groeien. Wellicht kent de lotgenoot anderen en is er ineens een groepje. Het zijn activiteiten die veel voorbereiding kosten. En het duurt lang om het vertrouwen te winnen. Want het is nieuw, we staan nog aan het begin. Maar het loont de moeite!

### **5.2.1 De eerste contacten**

De eerste keer gaat u naar de patiënt toe, op afspraak, op huisbezoek. Afhankelijk van het aanspreekbaarheidsniveau van de patiënt, organiseert u de setting. Als het kan, neemt u zelf een tolk mee.

In de huiselijke kring wordt besproken wat er is gebeurd en nog staat te gebeuren. U heeft folders en boekjes bij zich om zaken uit te leggen. Het is de bedoeling om de patiënt te ondersteunen in haar proces, haar ziekte in haar situatie. Wissel contactgegevens uit. Noteer naam, adres, geboortedatum, telefoonnummer patiënt. Gebruik hiervoor eventueel het formulier in bijlage A, dat tijdens het project BLOOM is gehanteerd. Vraag wat de patiënt wil, nodig heeft. Nodig haar (of haar familie, man en kinderen) uit tot bellen met vragen, maar ook gewoon om te vertellen hoe het gaat. Een tweede of volgende keer gaat meestal telefonisch.

### **5.2.2 Mogelijke interventies**

Mogelijke interventies die binnen project BLOOM gedaan zijn, die u misschien ook kunt uitvoeren zijn:

- Armoefeningen na operatie en voor radiotherapie
- Uitleg over radiotherapie – waarom wordt het gedaan? (folder geven)
- Ondersteuning bij chemotherapie (folder geven en uitleggen)  
Oedeemarm – (het aanleveren van adressen voor) oedeemtherapie
- Een allochtone vrouw ivm een reconstructie vlg. de deepflap-methode in contact brengen met Nederlandse vrouwen via de databank van de BVN
- Ondersteunen contact tussen een Turkse vrouw in Den Haag en Turkse vrouw in Utrecht (huisbezoek en telefonisch lotgenotencontact)
- Een Turkse man bellen i.v.m. de slechte prognose van zijn vrouw
- Samen met een vrouw voor de eerste prothese naar de lingeriewinkel
- Ondersteuning van een dochter, waarvan de moeder borstkanker heeft
- Een stapel hoofddoeken brengen bij een vrouw in chemotherapie
- De rol van moeder bespreken – de taken in het gezin aankaarten  
De patiënt vragen wie voor haar een goede vriendin zou zijn om mee te praten, vragen aan wie ze denkt als het om vertalen (b.v. bij de dokter) gaat, haar wijzen op het bestaan van vertrouwenspersonen of allochtone zorgconsulenten

### 5.2.3 Groepslotgenotencontact

Individueel lotgenotencontact kan uitlopen op groepslotgenotencontact. In Den Haag is een groep Turkse borstkankerpatiënten.

**Belangrijk!** Forceer groepslotgenotencontact nooit. Het moet vanzelf ontstaan.

Samenkomsten bij iemand thuis zijn prima als opstapje voor groepslotgenotencontact. De aangeboden maaltijden (soms wordt de tafel chic gedekt) kosten echter veel tijd en dat schikt niet altijd. Ga daarom op zoek naar een vaste plek waar men zich prettig voelt om bijeen te komen. U heeft het dan beter in de hand en bent op neutraal terrein. Een blad met water/koffie/thee om te serveren is dan voldoende, vaak neemt iemand wel wat mee om te eten. U maakt, in overleg, een programma en bereid dit voor.

Onderwerpen van bespreking voor de bijeenkomsten in Den Haag waren bijvoorbeeld:

1. het herstel
2. verwerking
3. diverse borstreconstructies
4. bezoek van een mammachirurg
5. bezoek van een gynaecoloog
6. bezoek van een ervaringsdeskundige
7. kerstbijeenkomst
8. wandeling
9. bezoek aan bibliotheek – surfen op internet.

#### Tips:

- De inhoud van de lotgenotenbijeenkomsten kan ook over iets anders gaan dan kanker. Vaak is het goed een sociale activiteit te ondernemen. Men is blij als men het ook over minder zware dingen kan praten.
- Gebruik in de lotgenotenbijeenkomsten een sociale kaart van de betreffende wijk.
- Omgaan met persoonlijke gegevens: het is belangrijk de adresgegevens van mensen te hebben, zodat u ze kunt bellen of een uitnodiging kunt sturen voor een bijeenkomst. U kunt daarbij het formulier in bijlage B hanteren.  
Behandel de informatie zeer vertrouwelijk. Als u verslagen maakt haal dan namen uit de verslagen weg. Zet op schriftelijk materiaal, zoals mails, 'vertrouwelijk'. Verstrek de info alleen maar aan betrokkenen.

Omdat de communicatie over de bijeenkomsten vaak van mond tot mond gaat, gaat het niet altijd goed met de opkomst op bijeenkomsten. Iemand kent iemand uit de moskee. 'Ja, ze woont in de buurt, ik zie haar altijd bij de Konmar.' Die komt wel, of niet. Het kan zijn dat de aanwezigen wisselen in samenstelling. U vraagt van de lotgenoten hun groep serieus te nemen. U vraagt commitment. Dit is voor veel vrouwen al een heel leerproces. Maar als het lukt, is er wellicht sprake van een zekere emancipatie. Dit leidt dan meer en meer tot autonomie en empowerment. Dit is een belangrijk uitgangspunt van lotgenotencontact met allochtone kankerpatiënten.

Bij de activiteiten in Den Haag is opgemerkt dat allochtone kankerpatiënten enthousiast en betrokken raken als ze de kans krijgen zelf invulling te geven aan de activiteiten en op deze manier de ziekte een

plek in hun leven te geven.

De groep kan mede worden ondersteund door anderen die interesse hebben. De combinatie met Nederlandse lotgenoten is bijvoorbeeld prima. Er ontstaan bijvoorbeeld tweetallen die elkaar bellen. Verder staat het lotgenotencontact open voor belangstellenden, zoals stagiaires van Turkse afkomst en andere Turkse medewerkers. Zo wordt de bekendheid en het bereik vergroot.

### 5.3 Voorlichting over kanker aan groepen

Kanker is nog een groot taboe binnen de meeste allochtone groepen. Daarom is basale voorlichting over kanker aan groepen gezonde mensen noodzakelijk. Onderstaand volgt een uitwerking van een voorlichting aan zo'n groep, zoals uitgevoerd in de pilot van BLOOM.

#### Voorbeeld van een voorlichting over borstkanker

1. Welkomstwoord
2. Kennismaking
3. Uitleg over de soort kanker. In dit voorbeeld gebruiken we 'Mammacarcinoom'.
4. Noodzaak van voorlichting over borstkanker of een ander soort kanker
5. Wat is borstkanker?
6. Zelfonderzoek
7. Bevolkingsonderzoek borstkanker
8. De diagnose
9. De behandeling
10. De nazorg – het herstel
11. Verwerking
12. Nagesprek en evaluatie

In bijlage 4 is elk onderdeel van deze voorlichting toegelicht. De tijdsduur van een voorlichting kan verschillen. Soms is er een uur tijd, soms twee uur. Met een uur komt een voorlichter tot punt 7, met twee uur of langer tot punt 11. Punt 12 Nabespreken is altijd aan te bevelen. Verder hebben wij voor u de onderstaande tips:

#### TIPS:

- In bijlage 6 vindt u een checklist waarmee u uw voorlichting kunt voorbereiden.
- Gebruik een woordenlijst tijdens de voorlichting. Migranten vinden het sympathiek als U enkele woorden in hun taal kent. Voor U zelf is het gemakkelijk – U krijgt meteen meer begrip en het helpt bij een voorlichting. In bijlage 5 vindt u een woordenlijst toegevoegd.
- Leg foldermateriaal, literatuur en informatie over sites op een 'literatuurtafel'. U kunt folders van de BVN, het KWF Kankerbestrijding, Pfizer (een farmaceutisch bedrijf), thuiszorg, Steunpunt Mantelzorg, boeken, rapporten, gedichtbundels gebruiken. In de pauze en na afloop kunnen de aanwezigen rondkijken en grasduinen bij de literatuurtafel. U kunt er ook een prothese, een BH en een armkous bij leggen.
- Nodig aanwezigen uit persoonlijke vragen te stellen aan de inleider. Vraag een eventuele aanwezige vertrouwenspersoon of docent om aantekeningen te maken van de bijeenkomst.
- Vaak begint u tijdens een voorlichting met U, maar gaandeweg wordt men steeds vertrouwelijker met elkaar en wordt het vaak je en jij.
- U kunt formulier C in de bijlage gebruiken om de voorlichting te evalueren.



Tijdens de voorlichting kunt u gebruik maken van de volgende materialen:

- Cel- en tumorplaten van de NIGZ, op te vragen bij de afdeling GVO van de GGD of de NIGZ zelf. Anders op te vragen via [www.nigz.nl](http://www.nigz.nl).
  - De boekjes: 'Vrouwenklachten 1: Goedaardige en kwaadaardige gezwellen en vrouwenklachten 2: Infecties, verzakkingen, overgang' van de NIGZ, op te vragen bij de afdeling GVP van de GGD of de NIGZ zelf. Anders op te vragen via [www.nigz.nl](http://www.nigz.nl).
  - Borstkanker zelfonderzoek. Dit A4-tje is binnen het project BLOOM vervaardigd op basis van de oude 'badkamerkaart' (te gebruiken in de badkamer) van KWF Kankerbestrijding.
  - Boekje 'Interpreteren van het pathologieverslag' van de BVN I
  - Folders m.b.t. bevolkingsonderzoek borstkanker (BOB/GGD)
  - De uitnodigingsbrief voor het bevolkingsonderzoek (BOB/GGD)
  - video's/DVD's:
    - Titels: ETV: Dokter Tabib, de teledokter deel 1 en deel 2
    - Kanker, wees er op tijd bij (GVO-baarmoederkanker)
    - Kanker, voorkomen is beter dan genezen (GVO – bevolkingsonderzoeken)
- een borstprothese
  - een prothese-BH
  - een armkous (te gebruiken bij lymfoedeem)
  - speciale kleding voor vrouwen met 1 borst (Lobstar)

## 6. Communicatieactiviteiten

Met communicatieactiviteiten doelen we op de activiteiten die worden uitgevoerd om allochtonen, allochtone kankerpatiënten en hulpverleners op de hoogte te stellen van de aangeboden voorlichting en de mogelijkheid tot lotgenotencontact en doorverwijzing te bevorderen. In bijlage 7 zijn deze in een plan beschreven. Wij adviseren u naast uw projectplan (zie hoofdstuk 3) een apart document aan te maken met mogelijke acties. Een goed vanaf het begin opgesteld communicatieplan is belangrijk. Werving voor en publicatie van de ondersteuningsactiviteiten kost tijd.

**Tip:** stel een communicatieplan op en voer deze zo goed mogelijk uit! Een voorbeeld van een communicatieplan vindt u in bijlage 7.

### 6.1 Activiteiten gericht op allochtonen en allochtone kankerpatiënten

In bijlage 8 en 9 bevinden zich voorbeelden van flyers die zijn gebruikt in het project BLOOM. Deze zijn verspreid in gezondheidscentra, buurthuizen, moskeeën etc..

Over het algemeen bestaat er geen leescultuur bij de migranten met een lage sociaal economische status, waar wij ons, in eerste instantie, op richten omdat hun gezondheidssituatie in het geding is. Die groepen kun je het beste bereiken via het bijwonen van festiviteiten, radio of TV. Er wordt in Den Haag door het jaar heen veel georganiseerd voor de bewoners van de stad en ook specifiek voor vrouwen, zoals rond internationale vrouwendag 8 maart. Sluit hierbij aan. Richt een standje in en probeer mensen te interesseren voor uw activiteiten, probeer ook vrijwilligers te werven. Vaak is het ook interessant bij de andere stands te kijken. Vaak is de plaats van Uw organisatie ingebed bij Thuiszorg, Mantelzorg e.d. Wissel folders en kaartjes uit. Wat betreft de televisie: u moet vooral denken aan de regionale zenders. M.n. de Surinaamse groep luistert veel naar de diverse Surinaamse radiozenders. Verder wordt er over het algemeen naar zenders van het land van herkomst gekeken.

Verder is het goed om bij bestaande programma's van de gemeente aan te sluiten. Een voorbeeld in de gemeente Den Haag is "Bewegen op recept". Mensen met b.v. overgewicht, diabetes, hartklachten kunnen een strippenkaart krijgen voor bepaalde oefenprogramma's. Je kunt bijvoorbeeld een presentatie gehouden op de kant in het zwembad om aandacht te vragen voor kanker.

In bijlage D vindt u een formulier waarin u bevindingen die opdoet tijdens deze activiteiten kunt vastleggen.

**TIP:** Publicatie loopt vooral goed via mondelinge overdracht, radio en/of T.V..

### 6.2 Activiteiten gericht op mogelijke verwijzers

Het is belangrijk dat hulpverleners U weten te vinden. In bijlage 10 is een voorbeeld van een artikel opgenomen waarmee aandacht voor het onderwerp en uw activiteiten kan worden gevraagd. Daarnaast is er een bericht "Weet u dat ...." (Zie bijlage 11) op de site van de huisartsenvereniging in Den Haag gezet.

De mammapoli's kenden het telefoonnummer en het e-mailadres van de betreffende vrijwilliger in de regio. De mammacareverpleegkundigen nemen over het algemeen contact op voor overleg over een patiënt, met medeweten van deze patiënt.



In Den Haag was er goed contact met medewerkers van STIOM, een stichting ter bevordering van de gezondheidszorg in Den Haag. Deze medewerkers woonden regelmatig huisartsen overleggen bij en onderhielden contact met verschillende sleutelfiguren: VETC-ers, allochtonen zorgconsulenten (GGD) en vertrouwenspersonen (STIOM). Er is via deze weg spreektijd gevraagd in de bijeenkomsten van huisartsen, apotheken en gezondheidscentra. Er werden op regelmatige basis presentaties gehouden. Over de inhoud van de presentaties wordt hieronder verder ingegaan.

De presentatie is er om publiciteit te geven aan de ondersteuningsmogelijkheden voor allochtone kankerpatiënten zodat beroepsgroepen tot een juiste verwijzing kunnen komen. Bij zo'n presentatie bereid U zich voor door aan te sluiten bij de beroepspraktijk van de groep die U toespreekt, voor zover die U bekend is. Probeer tijdens uw voorbereiding met een vertegenwoordiger van de beroepsgroep te spreken. Het is natuurlijk prettig als U een aantal aansluitingspunten heeft, vanuit de eigen praktijk met allochtone kankerpatiënten. De begeleiding van hen en de gesprekken met hen roepen vragen op. Die wilt U proberen bespreekbaar te maken en zomogelijk oplossen.

#### **Een voorbeeld van een presentaties voor mogelijke verwijzers**

##### **A Wie ben ik en wat kom ik doen**

Ervaringsdeskundige, actief en getraind vrijwilliger, werkervaring, thuis in diverse culturen, bekend met de leefwereld & belevingswereld van allochtonen in Den Haag.

##### **B Hoe is de situatie m.b.t. kanker**

Laat een overzicht zien van het voorkomen van kanker bij allochtonen. U kunt hiervoor het onderzoek 'Allochtonen en Kanker' op [www.kwfkankerbestrijding.nl](http://www.kwfkankerbestrijding.nl) opvragen, hierin bevinden zich veel cijfers over verschillende soorten kanker. Een voorbeeld: Borstkanker: In Nederland 1 op de 9 vrouwen, dit gemiddelde geldt niet voor allochtone vrouwen. De overleving is echter minder gunstig. Soms blijkt de aanwezigheid van borstkanker pas bij overlijden. De opkomst van allochtone vrouwen bij het bevolkingsonderzoek is laag. Er wordt niet gescreend op land van herkomst etc.. Door de vergrijzing zal de kans op borstkanker toenemen van de 1<sup>e</sup> generatie, bij de 2<sup>e</sup> generatie omdat ze de Nederlandse gewoontes gaan overnemen.

##### **C Waar lopen de allochtone kankerpatiënten tegenaan**

Kanker is niet of nauwelijks bespreekbaar in de eigen groep, kanker is een fatale ziekte, men is bang iets fout te hebben gedaan en beschouwt de ziekte als een straf, men trekt zich terug, men voelt zich afgeschreven, men is bang te worden uitgesloten. U kunt informatie hierover terugvinden in het onderzoek 'Allochtonen en Kanker' op [www.kwfkankerbestrijding.nl](http://www.kwfkankerbestrijding.nl), hierin bevinden zich veel cijfers over verschillende soorten kanker. Voorbeelden die u kunt gebruiken zijn: Een Marokkaanse vrouw zei: In onze cultuur kennen de mensen geen medelijden. Als je ziek bent, b.v. kanker hebt, word je gemeden. De mensen overlijden, ze worden snel begraven, en niemand heeft het meer over hen. Dat is bij jullie (Nederlanders) heel anders, beter. Deze vrouw geeft aan goed geïntegreerd te zijn en veel contact met buurtgenoten te hebben.

Een Marokkaanse vrouw (Veel gehoorde klacht.) zei: Ik ben al vaak bij de dokter geweest voor mijn borsten. Hij zegt altijd dat alles goed is, maar ik ben niet zeker. Wat moet ik doen?

### **D Ondersteuningsmogelijkheden: Voorlichtingen aan groepen allochtonen**

Ik vertel het medisch-technische verhaal, met aandacht voor de mentale verwerking (angst, onzekerheid, schuld, schaamte, verwerking, de partner, familie). Hiermee wordt het inzichtelijk. Soms laat ik wat foto's zien. Vaak weten vrouwen wel iets – hierop ga ik in. U sluit aan bij de aanwezige voorkennis. U vertelt iets over empowerment – versterking van de autonomie.

Het is nuttig, belangrijk en dankbaar gebleken voorlichtingen te geven aan groepen migrantenvrouwen over borstkanker. Het feit dat ik overlever ben en ervaringsdeskundige op het gebied van borstkanker helpt veel. Er is aandacht, men is blij met de informatie. Men weet weinig, omdat er niet of weinig over wordt gesproken.

### **F Ondersteuningsmogelijkheden: Individueel lotgenotencontact**

Wat zijn de interventiemogelijkheden?

een gesprek een op een, b.v. ter voorbereiding van een doktersbezoek

- . een huisbezoek – liefst aan het hele gezin
- . koppeling van 2 lotgenoten (kan ook een Nederlandse zijn) met vergelijkbare problematiek
- . de databank van de BVN
- . telefonisch-/mailcontact met huisgenoten/gezinsleden
- . groepscontact met thema's en voordrachten
- . wijzen op de mogelijkheden van een inloophuis voor kankerpatiënten
- . vrouwen leren zulke dingen ook zelf te gaan doen

### **G Reacties en vragen**

### **H Bereikbaarheid**

- . Hoe ben je bereikbaar en waarvoor?
- . Naam, achternaam, telefoonnummer, e-mailadres, site
- . Gegarandeerde terugkoppeling over en weer.
- . Registratie met bescherming privacy.



## Literatuurlijst

1. 'Participatie van allochtonen in de gezondheidszorg,' De Graaff, Mutant 2004.
2. Signaleringsrapport 'Allochtonen en kanker' KWF Kankerbestrijding, juni 2006.
3. Etnische diversiteit bij patiënten met kanker onder de loep. Rapportage van het onderzoek voorlichting & begeleiding van allochtone patiënten met kanker. Pacemaker in opdracht van KWF kankerbestrijding, Afdeling Voorlichting & Begeleiding, dec. 2005.
4. 'Mijn arm gaat niet omhoog. Een exploratief onderzoek naar psychosociale problemen en zingeving bij in Nederlands wonende Turkse vrouwen van de eerste generatie met borst- of baarmoederhalskanker. Universiteit voor Humanistiek, Ria Olthof.
5. Verwerking van borstkanker bij Turkse vrouwen. Op zoek naar een Cultureel aangepaste ondersteuning, De Meyere, feb. 2004.
6. Themanummer allochtonen en kanker, NFK&U, feb. 2005.

## BIJLAGE 1

### 1. Hoe vaak komt kanker voor bij allochtonen

#### 1.1 Aantallen allochtone kankerpatiënten

In de toekomst is een toenemend deel van de Nederlandse bevolking van buitenlandse afkomst. Vooral de tweede generatie migranten zal sterk in aantal toenemen. Daarnaast zal de eerste generatie migranten gaan vergrijzen. Deze ontwikkelingen zullen er geleidelijk toe leiden dat een groeiend deel van kankerpatiënten van allochtone afkomst zal zijn.

#### 1.2 Cijfers over borstkanker bij allochtonen

Allochtone vrouwen die in Nederland wonen, hebben minder kans op borstkanker dan Nederlandse vrouwen. Dit blijkt uit het promotieonderzoek van arts-onderzoeker Otto Visser. Visser baseert zich voor zijn onderzoek op de periode tussen 1988 en 1998 onder **eerste-generatie** immigranten en maakte gebruik van de kankerregistratie van het Integraal Kankercentrum Amsterdam (IKA) en het Integraal Kankercentrum West in Leiden (IKW).

In vergelijking met Nederlandse vrouwen komt borstkanker onder Marokkaanse vrouwen het minst voor, gevolgd door Turkse- en Surinaamse vrouwen. De getallen zijn als volgt:

##### *Borstkanker*

- Nederland: 1 op 9
- Turkije: 1 op 20
- Marokko: 1 op 30

“Het aandeel van allochtonen bij wie baarmoeder- en borstkanker in een vergevorderd stadium was vastgesteld, verschilt niet tussen autochtonen en allochtonen vrouwen”. (KWF Kankerbestrijding) Bij Marokkaanse en Turkse vrouwen speelt de leeftijd een grote rol. Het relatieve risico op borstkanker van Marokkaanse vrouwen boven de vijftig was 10%, bij vrouwen onder de vijftig was dat 33%. Dat betekent dat 1 op de 10 nieuwe gevallen van borstkanker voorkomt bij Marokkaanse vrouwen boven de vijftig. Voor de Nederlandse bevolking is het 3 op 10. Voor Turkse vrouwen was dat 22% (2 op tien) boven de vijftig jaar en 35% (13 op 10) onder deze leeftijd.

#### 1.3 Kanker in het algemeen

Het voorkomen van kanker bij allochtonen is minder hoog dan bij autochtonen. Van de nieuwe kankerpatiënten vormen niet westerse allochtonen twee procent, maar bij deze getallen dienen wel de volgende zaken in ogenschouw genomen worden.

##### 1.3.1 Onderscheid eerste en tweede generatie

Het voorkomen van borstkanker bij allochtone vrouwen die in Nederland wonen, komt vaak overeen met de frequentie van borstkanker in het land van herkomst. Omdat de kans op borstkanker onder jongere allochtone vrouwen in Nederland groter is dan die van oudere allochtone vrouwen, kan worden gesteld dat het risicoprofiel voor borstkanker zich bij de tweede generatie al ontwikkelt tot het risico van Nederlandse vrouwen. Dit wordt waarschijnlijk veroorzaakt door een wijziging van de leefstijl, zoals een afname van het gemiddeld aantal kinderen. Daarnaast waren er bij het aandeel van kanker in een vergevorderd stadium - stadium III en IV - geen verschillen tussen allochtone en Nederlandse vrouwen.

*Eerste generatie:* merendeel van de nieuwe gevallen i.v.m. vergrijzing

*Tweede generatie:* vergelijkbaar percentage met autochtoon. Meer kanker door westerse leefstijl.

### 1.3.2 Verhoogd incidentie

Het aandeel van allochtone patiënten met kanker nu is iets groter voor enkele kankersoorten die op relatief jonge leeftijd optreden, zoals borstkanker bij vrouwen met 2,9% in 2005. Dit betekent dat 3 van de 100 nieuwe gevallen van borstkanker een allochtoon betreft. Het aandeel is eveneens groter bij kankersoorten die samenhangen met infecties. Dit geldt voor leverkanker met ongeveer 10% in 2005 (10 op de 100), maar ook voor baarmoederhalskanker met 4,3% (4 op de 100) in 2005.

*Baarmoederhalskanker, leverkanker (infecties), Hodgkin lymfoom en kanker van nasofarynx.*

Tussen de afzonderlijke allochtone groepen zijn er ook verschillen in niveau van kankerincidentie en -sterfte. Longkanker komt bijvoorbeeld onder Turkse mannen relatief veel voor, vermoedelijk doordat Turkse mannen meer roken in vergelijking tot de andere allochtone groepen.

*Longkanker komt onder Turkse mannen relatief veel voor (roken)*

### 1.3.3. Steden

Vanwege de concentratie van allochtone groepen in grote steden, is daar het aandeel van niet-westerse allochtonen in het totale aantal kankergevallen veel hoger. In zowel Amsterdam, Rotterdam als Den Haag is het aandeel in 2005 ongeveer 6% (6 op 100 nieuwe gevallen) en neemt dit aandeel toe tot ongeveer 11% (11 op 100 nieuwe gevallen) in 2015 en tot ruim 20% (20 op 100 nieuwe gevallen) in 2030.

### 1.4 Schatting aantallen tot 2030

De kankerincidentie is in alle allochtone groepen aanzienlijk lager dan het autochtone niveau. Daarom, en omdat de vergrijzing van de allochtone bevolking een langzaam proces is, blijft het aandeel binnen de totale incidentie in Nederland beperkt. In 2005 vindt 1,8% van alle nieuwe gevallen van kanker plaats onder mannen en vrouwen afkomstig uit Turkije, Marokko, Suriname, de Nederlandse Antillen, Aruba, Afrika en Azië ('niet-westerse allochtonen'). Naar verwachting zal hun aandeel oplopen via ruim 3% in 2015 tot ruim 6% in 2030.

Het merendeel van de nieuwe gevallen van kanker treft de eerste generatie. Het aandeel van de tweede generatie komt naar verwachting pas vanaf 2020 boven de 1% uit, en zal in 2030 zijn opgelopen tot ongeveer 1,4% onder mannen tegen 2,1% onder vrouwen. Dus pas op langere termijn neemt de tweede generatie in belang toe, en dan vooral onder vrouwen. In vergelijking met de totale cijfers, wordt eenzelfde toename verwacht voor de meeste veel voorkomende kankersoorten zoals long-, prostaat- en darmkanker.

### 1.5 Sterfte

In Nederland blijkt, net als in het buitenland, de sterfte aan kanker onder allochtonen aanzienlijk lager te zijn dan onder de autochtonen. Vooral onder oudere allochtonen (boven de 45 jaar) is het niveau van sterfte aan kanker veel lager dan in de autochtone bevolking van dezelfde leeftijd. Vaak ligt het sterfteniveau op minder dan de helft van het autochtone niveau.

In de leeftijdsgroep van 15 tot 44 jaar hebben allochtone groepen een iets lagere sterfte aan kanker. Alleen in de jongste leeftijdsgroep is geen sprake van een lagere sterfte. De aantallen in deze leeftijdsgroep zijn echter heel klein, waardoor het niet mogelijk is om het niveau van kankersterfte onder allochtone kinderen met redelijke nauwkeurigheid vast te stellen.

- Tegenover de vele kankers met lagere sterfte staat een aantal kankersoorten waarvoor de sterfte onder allochtone groepen is verhoogd. Dit geldt vooral voor leverkanker en kanker van nasofarynx. Ook lijkt de sterfte aan Hodgkin lymfoom verhoogd (KWF Kankerbestrijding, juni 2006).

## BIJLAGE 2

### 2. Huidige ondersteuningsmogelijkheden van allochtone kankerpatiënten en de mate van gebruik hiervan

Er is weinig kwantitatief en kwalitatief onderzoek gedaan naar het gebruik van zorg bij allochtonen met (verdenking op) kanker. Uit de beperkte gegevens blijkt dat de opkomst van allochtone vrouwen bij bevolkingsonderzoeken naar borst- en baarmoederhalskanker lager is dan van autochtone vrouwen. Verder bestaat de indruk dat allochtone kankerpatiënten slechts beperkt gebruikmaken van verpleeg- en verzorgingshuizen en terminale thuiszorg.

#### 2.1 Bevolkingsonderzoek

In Nederland kennen we momenteel twee bevolkingsonderzoeken: het landelijk onderzoek naar baarmoederhalskanker en naar borstkanker. Uit een aantal onderzoeken is naar voren gekomen dat de opkomst van allochtone vrouwen bij bevolkingsonderzoeken naar borst- en baarmoederhalskanker lager is dan van autochtone vrouwen. Oorzaken hiervoor zijn gebrekkige kennis van de Nederlandse taal, tevredenheid met de huisarts en afwezigheid van symptomen. Het verbeteren van het begrip van preventie onder allochtonen strekt tot de aanbeveling (KWF Kankerbestrijding, 2006).

#### 2.2 Gebruik van medische zorg

Als het gaat om het gebruik van medische zorg, komt naar voren dat allochtone patiënten vaker voor een consult bij de huisarts langsgaan dan autochtonen. De huisartsconsulten duren bij allochtonen korter, men heeft minder vaak een therapeutisch gesprek en er worden meer medicijnen voorgeschreven. Allochtone patiënten hebben enerzijds veel respect voor artsen, maar voelen zich anderzijds niet altijd even serieus genomen. De indruk bestaat dat allochtone kankerpatiënten laat worden doorgestuurd naar een specialist in het ziekenhuis.

Het RIVM concludeert dat huisartsen tekortschieten in het herkennen van medische, sociale en psychische problemen, hetgeen verkeerde verwijzingen tot gevolg heeft. Verder kan de beperkte kennis onder de eerste generatie allochtonen over kanker en de communicatieproblemen tussen patiënten en hun arts ervoor zorgen dat de diagnose, in een laat stadium van de ziekte wordt gesteld.

Voor Turkse en Marokkaanse patiënten kan dit gebrek aan vertrouwen een reden zijn om een *second opinion* te vragen in het land van herkomst.

De afwezigheid van een taalbarrière in het land van herkomst zorgt er daarnaast voor dat patiënten meer autonomie ervaren omdat ze niet afhankelijk zijn van tolken (KWF Kankerbestrijding, 2006).

#### 2.3 Verpleging en verzorging

De indruk bestaat dat allochtone kankerpatiënten slechts beperkt gebruik maken van verpleeg- en verzorgingshuizen en de thuiszorg. Het is gebruikelijk dat de familie de zorg voor zieken op zich neemt. Slechts bij een van de 19 terminale patiënten die in een onderzoek waren geïnterviewd (De Graaff, 2004) was er nachtzorg ingeschakeld. Opname in een verpleeghuis- of verzorgingshuis vond slechts in incidentele gevallen plaats. De voorkeur gaat uit naar het sterven in de eigen omgeving. 'Je hebt de kinderen niet voor niets' wordt hiervoor als reden opgegeven. Daarna is het ziekenhuis een meer geaccepteerde plaats om te overlijden. Dit laat zien dat je het kunt betalen. Mannen schakelden minder vaak hulp in dan vrouwen.

Het gebruik van verpleging & verzorging wordt ook beïnvloed door verschillende factoren. Naast bovenstaande sociaal-culturele opvattingen over zorg voor een zieke in de naaste omgeving, speelt ook

de sociale druk van buitenaf een rol. Daarnaast blijken gebrek aan informatie over mogelijkheden van zorg en de rol van de huisarts in de verwijzing verpleging en verzorging relevant (KWF Kankerbestrijding, 2006).

#### **2.4 Tolken, Voorlichters in eigen Taal en Cultuur (VETC-er), allochtone zorgconsulenten, vertrouwenspersonen en familieleden.**

Voorlichters in eigen Taal en Cultuur (VETC-er) werken bij de GGD en worden ingezet bij het geven van voorlichting. Zij zijn gericht op preventie. In de huisartspraktijken en ziekenhuizen kunnen tolken en allochtone zorgconsulenten worden ingezet. Onderzoek wijst echter uit dat in ziekenhuizen slechts in beperkte mate rekening wordt gehouden met culturele en godsdienstige aspecten. Kennis over culturele en religieuze zaken beperkt zich bij veel hulpverleners tot de bekende weetjes zoals de ramadan. Het hoe en waarom van veel zaken, is vrij onbekend. Artsen maken zelden gebruik van de diensten van een tolk. Er spelen verschillende problemen rond het gebruik van een officiële tolk. De communicatie verloopt dan indirect waardoor men zich moeilijker kan inleven in wat er in de patiënt omgaat. Vaak wordt een familielid ingeschakeld. Hulpverleners vinden het echter onaanvaardbaar dat b.v. kinderen voor de patiënten beslissen wat ze wel en niet mogen weten. Naast tolken en allochtone zorgconsulenten zijn er binnen het project 'Nieuwe sporen', uitgevoerd door de gemeente Den Haag, vertrouwenspersonen opgeleid om als sleutelfiguur tussen allochtonen en het Nederlandse (geestelijke) zorgaanbod te fungeren .....

Vanwege de gemeenschappelijke culturele achtergrond, de taalvaardigheden (zowel Nederlands als Turks/ Marokkaans of anders), de kennis over de Nederlandse zorgsysteem en de financiële ondersteuning vanuit de gemeente, behalen VETC-ers, allochtone zorgconsulenten en vertrouwenspersonen goede resultaten. Zij bereiken veel mensen, die in isolement verkeren. De meeste hulpverleners maken nog geen gebruik van deze sleutelfiguren vaak vanwege gebrek aan kennis over het specifieke vakgebied, waarbinnen de kankerpatiënt wordt verzorgd. (PaceMaker, 2005)

#### **2.5 Gebruik van psychosociale ondersteuning en lotgenotencontact**

Over de behoefte en effectiviteit van lotgenotencontact wordt wisselend gedacht.

In Belgisch onderzoek werd geconstateerd, dat Turkse borstkankerpatiënten weinig deelnemen aan zelfhulpgroepen. Deze bevinding werd in het onderzoek van KWF bevestigd en zou ook gelden voor Marokkaanse, Surinaamse, Antilliaanse en Arubaanse kankerpatiënten. Bovendien zouden patiënten ook nauwelijks gebruik maken van professionele psychosociale ondersteuning, aldus de respondenten.

In het onderzoek van De Meyere werden verschillende argumenten gegeven waarom Turkse borstkankerpatiënten beperkt gebruik maken van zelfhulpgroepen. Hulpverleners gaven aan de indruk te hebben dat Turkse borstkankerpatiënten vooral formele hulp zoeken voor de medische aspecten van hun aandoening en daardoor weinig aandacht hebben voor psychosociale aspecten.

De opvatting geen invloed te kunnen uitoefenen op het genezingsproces, omdat het eigen lot in handen van Allah ligt, zou volgens de hulpverleners ook een rol spelen. Tenslotte zou de angst voor roddel en sociaal isolement belemmerend kunnen werken op het inschakelen van psychosociale begeleiding.

Het westerse mensbeeld van individuele zelfbepaling en weerbaarheid spreekt Turkse vrouwen niet aan. Het sluit niet aan bij ideeën over de verbintenis tussen lichaam en geest en het belang van het collectieve, de gemeenschap komt in dit mensbeeld niet tot uitdrukking. In het onderzoek van KWF werd bevestigd, dat lotgenotencontact en praten over de eigen ziekte of andere zwaarmoedige onderwerpen -

zowel met hulpverleners als met eigen mensen - niet gebruikelijk is voor allochtonen en als typisch westers wordt gezien. De drempel om psychosociale steun te zoeken is dan ook hoog.

‘De geïnterviewde vrouwen hebben geen behoefte aan lotgenotencontacten. Ze zijn bang er gestresst door te worden of er problemen bij te krijgen in plaats van er baat bij te hebben. Een van hen zegt de zin van een lotgenotencontact bij kanker wel in te zien bij typen kanker waar seksualiteit geen rol speelt. Twee deskundigen betwijfelen of deze vrouwen het nut van ‘delen’ zouden inzien en naar lotgenotengroepen toe zouden komen.’ (Olthof, 2005)

Daarnaast is men vaak niet op de hoogte van mogelijkheden voor lotgenotencontact en psychosociale begeleiding. Vooral de oudere generatie zou geen behoefte hebben om over de eigen ziekte te praten, zeker niet wanneer het kanker betreft. Dit kan te maken hebben met gebrek aan kennis en ziekte-inzicht. De taalbarrière vormt uiteraard een extra beperking.

Toch bleek uit het onderzoek van De Meyere dat Turkse vrouwen wel degelijk openlijk praten over psychosociale problemen, mits dit gebeurt in een vertrouwd kader en in een vorm en taal die passen bij de eigen cultuur en waar geen angst bestaat voor roddel. In het onderzoek van De Meyere kwam een vorm van lotgenotencontact aan de orde, die zou passen bij Turkse vrouwen met borstkanker: ‘dertlesmek’ oftewel ‘het wederzijds delen van pijn’. Dertlesmek-groepen zouden vooral helend werken vanwege de geborgenheid in de groep, het zich gesteund en begrepen voelen, het kunnen delen van zorgen en het doorbreken van sociaal isolement. Ook het KWF ziet – ondanks het beperkte gebruik – het belang in van psychosociale zorg en lotgenotencontact. Vooral bij jongere patiënten zou er wel behoefte bestaan om bijvoorbeeld te praten met lotgenoten. De contacten en gesprekken moeten echter spontaan ontstaan, passen bij de eigen culturele gewoonten en laagdrempelig zijn, aldus de respondenten.



## BIJLAGE 3

### 'Gegevens allochtonen en prostaatkanker'



Naar verwachting zal het aantal nieuwe gevallen van kanker in Nederland onder mannen stijgen van ruim 40.000 (en 37.000 vrouwen) in het jaar 2005, via 50.000 (en 44.000 vrouwen) het jaar 2015 tot 61.000 (en 50.000 vrouwen) gevallen in het jaar 2030.

Het absolute aantal gevallen van kanker onder migranten neemt in de loop van de jaren aanmerkelijk toe. Bij mannen van de **eerste generatie** stijgt deze van 625 gevallen nu tot ongeveer 2500- gevallen in het jaar 2030. Het aantal nieuwe gevallen van kanker inde **tweede** generatie neemt toe van 94 tot ongeveer 760 onder mannen. Onder migranten van de tweede generatie is de toename dus sterk in relatieve termen maar blijven de absolute aantallen ver achter bij die van de eerste generatie.

Het aandeel van allochtonen in het totale nieuwe gevallen van prostaatkanker in de Nederlandse bevolking is in op dit moment (2005), 1,8 % en zal in 2015 toenemen tot 3,7 % en in 2030 tot 6,8 %. Dit betekent in absolute getallen:

2005 > 9510 x 1,8% = 171 mannen

2015 > 15120 x 3,7% = 559 mannen

Dat zou betekenen een toename bij allochtone mannen van 327% in 2015

De toename bij niet allochtone mannen is in 2015 156%, ongeveer de helft van de toename bij allochtone mannen.

Gevalen van prostaatkanker zullen naar verwachting het meeste voorkomen onder mannen uit Suriname, gevolgd door mannen van Turkse of Marokkaanse afkomst. Op langere termijn zal het aantal nieuwe gevallen van prostaatkanker onder migranten van Aziatische afkomst fors toenemen.

Deze gegevens vind je terug in Figuur 4, Figuur 7 en tabel 2 van het rapport : 'Allochtonen en Kanker' van KWF Kankerbestrijding, juni 2006,

en kun je raadplegen via de volgende link:

<http://www.kwfkankerbestrijding.nl/content/documents/SCK-Allochtonen.pdf>

Anouk Hermans en Pieter van Zanten, aug, 2006

## BIJLAGE 4

### Toelichting onderdelen voorlichting aan groepen

#### Voorbeeld van een voorlichting over borstkanker

1. Welkomstwoord
2. Kennismaking
3. Uitleg over de soort kanker. In dit voorbeeld gebruiken we 'Mammacarcinoom'.
4. Noodzaak van voorlichting over borstkanker of een ander soort kanker
5. Wat is borstkanker?
6. Zelfonderzoek
7. Bevolkingsonderzoek borstkanker
8. De diagnose
9. De behandeling
10. De nazorg – het herstel
11. Verwerking
12. Nagesprek en evaluatie

#### Ad 1: Welkomstwoordje

U heet iedereen welkom en vertelt wie U bent waarom U bent gekomen. Geef duidelijk aan dat mensen U mogen onderbreken, als er vragen zijn of als iemand iets wil vertellen uit eigen ervaring.

#### Ad2: Kennismakingsronde

Om het ijs te breken is een kennismakingsronde essentieel. Korter of uitgebreider naar gelang het aantal deelnemers. Een goede manier is b.v. vragen naar voornaam en leeftijd. Noteer de leeftijden. Dan kunt u vragen waarom zij denken dat dit belangrijk is om te weten. (Vrouwen in een bepaalde fase van hun leven.)

Verder is het land van herkomst een relevante vraag. Zo krijgt U ook helder hoe er tegen de ziekte kanker wordt aangekeken in b.v. Ghana.

#### Ad 3: Mammacarcinoom'

Eventueel opschrijven op een lesbord:

Mamma = moeder, maar ook 'borst'

Carcinoom = kanker

Stel aan de groep de vraag wat dit woord betekent. Kent iemand dit woord? Misschien een stukje ervan? Vertel iets over de medische termen die gebruikt worden als iemand ziek is. Artsen spreken vaak een andere taal, gebruiken echte 'dokerswoorden'. Het kan bijvoorbeeld voorkomen dat je in een ziekenhuisbed ligt en de arts bij je langs komt aan het bed. Hij spreekt over jou, over jouw ziekte en jouw operatie met zijn collega's maar je kunt hem niet begrijpen. Praat hierover door.

#### Ad 4: Noodzaak van voorlichting over borstkanker (of andere kankersoort afhankelijk van kankerpatiëntenorganisatie)

Borstkanker is een ernstige ziekte die veel voorkomt. 1 op de 9 vrouwen wordt erdoor getroffen in

Nederland. Allochtone vrouwen wel in mindere mate dan Nederlandse vrouwen:

Nederland: 1 op 9  
Turkije: 1 op 20  
Marokko: 1 op 30

Dat het bij U minder voorkomt, heeft waarschijnlijk te maken met Uw betere leefgewoontes. Maar U kent allemaal wel mensen in uw omgeving die deze ziekte hebben. Vraag naar ervaringen vragen. Vraag door: kunt u er wat meer over vertellen? Kunt u uitleggen hoe het ging? Was ze of hij er erg ziek van?

Het is belangrijk dat we weten waar we op moeten letten bij borstkanker. Vertel iets over de werking van hormonen in een menselijk lichaam, een vrouwenlichaam in dit geval. Hormonen sturen en beheersen je lichaam, en soms ook je geest. Hoe onredelijk boos kan een jonge vrouw zijn als ze ongesteld moet worden! U weet dat ook uw borsten gevoelig kunnen zijn als u ongesteld moet worden. Er gebeurt veel in uw borsten door de werking van hormonen. Geef meer voorbeelden: menstruatie, vorming vrouwenlichaam, zwangerschap, borstvoeding, overgang, en praat hierover met de groep.

#### **Ad 5: Wat is borstkanker?**

Laat de cel- en tumorplaten van de NIGZ zien. Ons lichaam is opgebouwd uit miljoenen cellen. Ons haar, onze huid, ons hart, onze nagels. Cellen zijn piepkleine deeltjes, 'legosteentjes'. Je ziet ze alleen onder een microscoop. Laat dit in gebaren zien en beeld dan met je armen de vergroting uit. In iedere cel van jou zit jouw DNA – jouw erfelijk materiaal opgeslagen. Leg dit uit en laat U plaatje nr. 19 uit het boekje 'vrouwenklachten' van NIGZ zien. De cellen worden continu vernieuwd. Dat gebeurt gewoon, U hoeft er niets aan te doen. Dit gebeurt door celdeling. De oude, dode cellen worden meegenomen door het bloed en die plas je weer uit. Als je jong bent gaat dit snel, als je ouder wordt steeds langzamer. Hoe langer je in beweging blijft, hoe beter dit gaat. Je voelt je fit met nieuwe cellen. Laat plaatje nr. 20 zien.

Soms ontstaat er ergens een bobbeltje. Daar zijn de cellen hard geworden. B.v. als je geprikt bent door een mug. Of door iets anders. Meestal ruimt het lichaam dit zelf op, soms helpt de dokter een handje door iets weg te halen, b.v. een vetbobbeltje of een wrat. Dit is heel gewoon, jullie kennen het allemaal van jezelf, je kinderen.

Maar wat ook gebeurt is dat cellen een verkeerde boodschap krijgen. Ze delen wel, maar naar een andere vorm, een onregelmatige vorm. Soms spelen hormonen hierbij een rol. Dan gaan cellen een gezwel, een tumor vormen. Die kan goedaardig en kwaadaardig zijn. 'Een woekering' – net als onkruid in de tuin.

Hoe dat komt, is niet precies bekend. Er wordt veel onderzoek naar gedaan.

Het gebeurt, je kunt er niets aan doen. Sommige mensen hebben pech, anderen geluk.

Bij plaatje nr. 22 kunt U vertellen dat zo'n tumor niet zo flexibel en soepel is als de gezonde cellen, misschien zelfs hard, solide. Kankercellen zijn ijzersterk. Zit zo'n tumor in je borst en je tilt je arm op, dan ontstaat er een kuiltje. De kankercellen trekken aan je huid. Er zijn wel risicofactoren te noemen:

- weinig bewegen
- ongezond leven (veel eten, drinken, roken)
- ongezond eten (te vet, niet vers, teveel vlees)
- slechte lucht inademen
- kanker in de familie

We volgen de platen verder tot nr. 23, waar sprake is van doorbraak in een bloedvat. Iedereen begrijpt dat dit gevaarlijk is. De kankercellen gaan wandelen naar andere plaatsen in het lichaam. Eerst worden ze misschien tegengehouden in de oksel door de lymfklieren. Besteed hier ruim aandacht aan, want dan wordt de chemobehandeling verderop in je verhaal beter begrepen. Bespreek het begrip 'uitzaaiing /metastase'. Het is niet zo dat 1 kankerelletje op een andere plaats weer een tumor kan maken. Daar zijn er veel meer voor nodig.

Vervolgens toon je de platen nr. 29 t/m 32 met de uitzaaiingen in de lymfen.

Leg uit wat lymfenvaten zijn, wat ze doen. Iedereen kent de bobbel achter de oren bij keelpijn – hier zit ook een lymfstation. De lymfen proberen ziekte tegen te houden. Ook borstkanker. Vaak zijn er bobbeltjes onder oksel te voelen als er sprake is van borstkanker.

Daarna zijn er nog de platen nr. 33 en 34, van een borstsparende operatie en een amputatie. Wijs de mensen op het litteken, doe in gebaren 'naaien' met naald en draad. Je kunt m.b.v. de celplaten uitleggen wanneer borstsparend geopereerd kan worden en wanneer niet.

Plaatje 35 is de 'mammografie'.

Vraag wie dit apparaat kent? Waar is het voor? Doet het pijn? Heb je zelf wel eens een mammografie gehad? Je moeder misschien? Een mammografie is een röntgenfoto van de borst. Hiermee kan een dokter misschien een tumor vinden.

Probeer tijdens de voorlichting ook informatie te verzamelen door bijvoorbeeld de 'fout-meldingen' te registreren zoals:

"Je krijgt er kanker van".

"Ze zeggen dat het pijn doet".

"Ik heb geen kanker, ik hoef daar niet heen".

"Ik ken die dokter niet".

"De hele straat zit daar – dat zie ik niet zitten".

"Het is toch nooit wat, ik vind het onzin".

"Ik ben al drie keer geweest, het is altijd goed".

#### **Ad 6: Borstzelfonderzoek (vanaf 30 jaar)**

Voor iedereen, maar vooral voor de vrouwen met borstkanker in de familie, is het belangrijk zelfonderzoek te doen vanaf het 30e jaar. Liefst 4 x per jaar, een week na de menstruatie, als uw borsten weer slap en soepel zijn.

**Tip:** Doe het zelfonderzoek nooit op vrijdag, omdat je dan niet meteen maatregelen kunt nemen. Doe het in het begin van de week. Dan heb je alle tijd om je huisarts te bezoeken en naar het ziekenhuis te gaan. Een weekend ongerust zijn is niet aan te raden. Misschien wil je er nog niets over zeggen tegen je man of kinderen. Misschien is er namelijk niets aan de hand.

Eerst gaat U alleen kijken. Ga voor de spiegel staan met uw armen naar beneden.

U leert uw lichaam goed kennen, als U dit regelmatig doet. Dan valt een verschil ook eerder op.

Dan tilt U uw beide armen op en U strekt ze op naar achteren en kruist uw handen achter uw hoofd. Kijk tijdens deze beweging of uw borsten beiden goed mee omhoog komen of er niet ergens een kuiltje (laten zien) ontstaat en of U een droog of een verkleurd plekje op de huid ziet. Vooral bij de tepels. Kijk of er vocht uit de tepel komt door aan uw tepel te trekken. Een mammachirurg zei: 'Ik hoef eigenlijk alleen maar te kijken. Ik zie meestal of een vrouw borstkanker heeft'.

N het kijken gaat u voelen.

U deelt het A4-tje 'zelfonderzoek' uit. Laat de vrouwen dit eerst bekijken en, zomogelijk, lezen. Daarna gaat U het voordoen, meestal doet men wel mee.

Op het bord schrijft U:

Waar moet U op letten?

1. een kuiltje in uw borst (als U uw arm optilt) of een scheve tepel
2. een droog plekje op de huid van uw borst (soort eczeem)
3. een verkleurd plekje op de huid van uw borst
4. vocht uit de tepel (en U voedt geen baby)

Indien voorradig en nuttig (men moet wel kunnen lezen) kunt U het boekje vrouwenklachten van het NIGZ, laten zien. U kunt ook een stapeltje achterlaten bij de docent, als het een lesgroep betreft. Deze kan met het boekje het verhaal herhalen.

#### **Ad 7: Bevolkingsonderzoek borstkanker (vanaf 50 jaar tot 75 jaar)**

Vanaf 50 jaar worden alle vrouwen van Nederland opgeroepen voor het bevolkingsonderzoek borstkanker. Daar zijn gespecialiseerde centra voor ingericht. De uitnodiging komt om de twee jaar op Uw huisadres. De vrouwen boven de 50 worden opgeroepen op postcode. U gaat dus met uw buurvrouwen. Maak er een uitje van, stimuleer de buurvrouw om mee te gaan.

Het is heel belangrijk hier naartoe te gaan. Sla het nooit over. Het kost niets. En het doet maar even een beetje pijn.

Laat de uitnodigingsbrief zien. Als je voldoende tijd hebt, en de vrouwen kunnen lezen, kan je de brief behandelen als lesmateriaal. Ook dit kan door een docent (A)NT2 herhaald en verwerkt worden met verwerkingsoefeningen. (zie bijlage).

Meestal doet borstkanker zich voor rond de **menopauze**, tijdens de **overgang**

(uitleggen). Tegenwoordig echter zien we steeds meer jonge vrouwen met borstkanker.

50 % van de borstkankerpatiënten komen voort uit het bevolkingsonderzoek. Deze vrouwen zijn over het algemeen op tijd. Het is dan nog klein en goed te behandelen.

Dit zijn gegevens van voornamelijk Nederlandse vrouwen, want allochtone vrouwen gaan er soms niet naartoe, met alle gevolgen van dien.

#### **Ad 8: De diagnose**

Eerst het woord diagnose behandelen. Het is 'de uitslag van het onderzoek'.

Spreek het woord samen uit, zet het op het bord. Schrijf de diverse onderdelen van diagnostisering van borstkanker op het bord. Iemand heeft iets ontdekt, en is naar de huisarts gegaan. Die heeft de patiënt naar het ziekenhuis gestuurd voor een mammografie (= borstfoto) op de röntgenafdeling.

Een radioloog onderzoekt de foto's (2 per borst, 1 vertikaal, 1 horizontaal).

Als er sprake is van een 'verdacht' gebied, maakt deze daarna een echografie.

De meeste vrouwen kennen de echografie van zwangerschappen. Doe het voor bij je buik. (Gel smeren en dan met een apparaat over je buik gaan). Met een echografie, die geluidsgolven uitzendt, zie je weer meer dan met een mammografie.

Vaak worden 'kalkspetjes' (**microcalcificaties**) waargenomen. Deze kunnen een aanwijzing zijn voor een tumor. Soms is de tumor direct te zien, soms niet.

Vervolgens gaat de patiënt door naar de mammachirurg. Deze beoordeelt de foto's en de echo's en zal misschien gaan prikken in de tumor om er materiaal uit te halen. De arts zuigt dat op (voordoen) om het te bestuderen onder de microscoop. We noemen dit een **punctie**.

Ook dan is er niet altijd zekerheid en dan zal besloten worden tot een **biopsie**, een kleine operatie waarbij een stuk weefsel (een flinke hap) uit het verdachte gebied wordt weggehaald om te bestuderen.

Dit is allemaal nodig om een goede diagnose te stellen.

Als de specialist, meestal de chirurg, dit weet, stelt hij een behandeling voor. De chirurg bespreekt dit met andere specialisten en daarna met U.

De chirurg is ook **oncoloog** (dit is kankerspecialist).

Als u voor de uitslag naar het ziekenhuis (**de oncopoli of mammapoli**) gaat, neem dan altijd iemand mee. Want twee horen meer dan een. Bedenk goed wie U daarvoor uitnodigt.

Neem uw familie niet in bescherming, en vraag ze dit met U ook niet te doen. Als U gebeld wordt om de diagnose te horen, zet de telefoon dan op meeluisteren, zodat een ander kan meeluisteren en eventueel mee kan doen aan het gesprek.

Het kan zijn dat u zich nog helemaal gezond voelt, dat is normaal. U hoeft ook niet meteen naar bed of zo. Dat komt later pas, bij de behandeling. Blijf voorlopig gewoon actief meedoen met alles. En probeer door met uw naasten te praten het bericht te verwerken en eigen te maken. Ga erover praten met uw huisarts. Het duurt namelijk wel even voor het echt tot uzelf doordringt. U gelooft het eigenlijk niet, want U bent toch niet ziek!

**Tip:** Bij meer vragen kunt u het boekje 'Interpreteren van het pathologieverslag' van de BVN laten zien en geven. Op de achterzijde staan ook relevante sites genoemd.

#### **Ad. 9: De behandeling**

Meestal stelt de mammachirurg een behandeling voor.

Deze behandeling bestaat meestal uit een paar onderdelen.

De volgorde waarin de behandeling wordt gedaan, hangt af van de grootte van de tumor, de aard van de kanker en uw leeftijd. De onderdelen kunnen zijn:

- **Operatie**
- **Chemotherapie**
- **Radiotherapie**
- **Hormoontherapie.**

U hoort het definitieve behandelingsvoorstel pas een week na de echte operatie, omdat dan pas helemaal duidelijk is wat er aan de hand is.

Leg de verschillende behandelingsonderdelen duidelijk uit, en waarom ze worden gegeven.

#### **Ad 10: De nazorg – het herstel**

Over het algemeen voelt een vrouw zich na de behandeling, die soms maanden in beslag neemt, nog niet sterk. Ze moet haar conditie weer opbouwen, door goed te eten, veel te slapen en ook veel te bewegen. Gezellige afleiding is belangrijk en ervoor zorgen dat ze niet onnodig moe wordt.

Haar lichaam en haar geest hebben rust nodig.

Ze hoopt natuurlijk dat ze zich na een tijdje weer helemaal topfit voelt, net als vroeger. Dat kan soms wel (zie Lance Armstrong), maar meestal is dat niet zo.

Dan is het voor haar belangrijk om weer een goed leven op te bouwen met de beperkingen, en met haar veranderde lichaam.

Als iemand b.v. hormoontherapie krijgt, dan doet haar lichaam niet meer wat ze gewend was. Ook de relatie met haar partner verandert.

Ze kan dit goed met de mammacareverpleegkundige bespreken, maar ook met een lotgenoot. Verder is het belangrijk als de vrouw in haar eigen kring iemand heeft om mee te praten. Iemand die ze vertrouwt.

**Ad 11: Verwerking**

De behandeling is zwaar geweest, de vrouw had er een dagtaak aan.

De patiënt heeft van alles geleerd en is erg bang geweest.

Ze probeert thuis (in haar gezin of alleen) haar draai weer te vinden.

Ze heeft inmiddels misschien een borstprothese aangeschaft, waar ze mee moet leren omgaan.

Allemaal stapjes, waarbij ze zich bewust wordt van een groot verlies.

Ze is misschien kaal (geweest) en draagt/heeft een pruik gedragen.

Haar lichaam heeft haar in de steek gelaten, verraden.

Allemaal niet gemakkelijk om te accepteren, en toch moet het, want ze wil doormet haar leven.

Met een ander perspectief, een nieuwe andere toekomst.

Dat moet iemand leren en dat kan iemand vaak niet alleen.

Dit vraagt veel aandacht van haar omgeving en soms is professionele hulp en begeleiding nodig.

Dit is soms allemaal nodig om de nieuwe situatie te aanvaarden.

Als ze bang en onzeker blijft, is het leven gewoon erg moeilijk.

**Ad 12: Nagesprek, evaluatie (laten noteren of zelf doen)**

Rond uw voorlichting altijd goed af. Vraag of u duidelijk genoeg bent geweest.

Vraag of het niet te lang was of te moeilijk. Vraag of ze het lastig vonden om over ziekte/kanker na te denken. Vraag of ze het lastig vonden hierover te spreken.

Zal het U helpen als een familielid borstkanker heeft? Wilt u nog meer horen?

Noteer de vragen en eventueel namen, adressen en telefoonnummers van mensen die meer willen weten of een individueel gesprek met u willen hebben.

Noteer of ze mensen met borstkanker kennen en geef uw eigen telefoonnummer, zodat ze U kunnen bellen.

## BIJLAGE 5

### Voorbeeld van een woordenlijstje dat gebruikt kan worden bij een voorlichting

Nederlands	Turks	Mar. Arabisch	Berbers	Sranan Tongo	Frans	Engels
kijken	bakmak	[sjoef]	[ghza]	luku	regarder	to look
kuiltje	cukur	[hafra]	[tahwoet]		une cavité	a dimple
plekje	bölge	[blasa]	[amsjan]		une tache de peau	a patch
droog	huru	[neshfa]	[joezig]		sec/sèche	dry
verkleuring	renk de ğiskliği	[loenbedel]	[color ibeder]		une décoloration	discolored spot
kanker	kanşer	[saratan]	cancer		cancer	cancer
borst	meme, göğüs	[bzoela]	[oebisj]	bobi	le sein	the breast
tepel	meme ucu	[ras el bzoela]	[tasjedjift noe bisj]	nanga	le mamelon	the nipple
bobbeltje		[coral]	[taheboesjt]		une bosse	a lump
vocht	akinti		[aman]		du liquide	liquid
oksel	koltukati			odranu	le creux d' aisselle	armpit



## **BIJLAGE 6 'Voorbereiding voorlichting voor groepen'**

U bereidt u voor op de voorlichting door uzelf de volgende vragen te stellen:

### Vragen vooraf over de groep:

- Hoeveel mensen worden verwacht? (min. 10, max. 50)
- Hoe goed zijn deze mensen aanspreekbaar?
- Zijn ze gealfabetiseerd of niet?
- Hoe lang zijn ze in Nederland?
- Welke generatie zijn ze?
- Moet er een affiche komen – wie maakt dit?
- Is er een nieuwsbrief waar de bijeenkomst kan worden aangekondigd?
- Zijn er sleutelfiguren actief die mee kunnen werven?
- Hoe kan je ze het beste benaderen?
  - Persoonlijk, via folders, via TV/radio?
  - Zie hiervoor verder 5.2.3: Communicatieactiviteiten
- Verdere bijzonderheden?

### Vragen vooraf over de locatie:

- Is de ruimte een leslokaal?
- Is er een schoolbord/ whiteboard?
- Is er een videoapparaat aanwezig?
- Is er een DVD-speler aanwezig?
- Hoelang van te voren kan ik mijn spullen neerzetten?
- Is er een tafel waarop dit kan?
- Inrichting ruimte liefst in groepjes, of een U-vorm.

### Vragen over de tijd:

- Zijn de mensen gewend op tijd te komen? Of druppelt iedereen binnen en weer buiten?
- Is dit mogelijk te reguleren, gezien het onderwerp?
- Op welke tijd, welke dag krijgen we de meeste mensen bij elkaar?
- Is het mogelijk aan te sluiten bij een andere activiteit zodat velen reeds binnen zijn (bijv. in de moskee na een gebed)?
- Is het belangrijk een lange inloop te plannen voor informeel overleg vooraf?
- Vaak is overleg achteraf heel zinvol – hoelang kan je uitlopen?
- Doen we een pauze of juist niet?
- Hoelang mag de voorlichting duren? 60, 90 of 120 minuten.

### Overig:

- koffie/ (groene = gezond!) thee/fris
- hapjes, liefst gezond
- tolk aanwezig?
- Doet alles het? Probeer de video/DVD-speler uit.
- Wie is je contactpersoon, wie heeft de sleutel?
- Ken je iemand die je kan versterken?

Materiaal om mee te nemen: Zie paragraaf 5.3.

## BIJLAGE 7

### Communicatieactiviteiten bij project BLOOM

#### Communicatieactiviteiten

1. Aansluiten bij het project Nieuwe Sporen: aansluiten bij vertrouwenspersonen:  
(Bijv. 21-03-06: voorlichting in de groep van Rahma el Hamdaoui, Marokkaanse vertrouwenspersoon)
2. Presentatie tijdens voorlichtingsgroepen (bijv. over nieuwe zorgstelsel) georganiseerd door de allochtone zorgconsulenten.
3. Voorlichtingen door VETC'ers – via de GGD (GVO)
4. Presentatie 3 actieve gezondheidscentra in de Schilderswijk:  
Rubenshoek – Van der Vennestraat.  
De Doc – Boomsluiterskade, achter CS  
Nieuw Schilderswijk – Vaillantplein
5. 15 min. spreektijd vragen bij Platform Schilderswijk in de Rubenshoek, een multidisciplinair team
6. Bijwonen overleg van oncologie- en mammacareverpleegkundigen van Haagse ziekenhuizen
7. Presentatie in Apothekersoverleg
8. Eenvoudige mailing (geen dure folders) naar de doktersassistentes.
9. Korte mailing huisartsen – eventueel visitekaartje contactpersoon
10. Publicatie over BLOOM op de website van DHV (Huisartsenvereniging)

#### Materiaalontwikkeling

Video verzorgen in de wachtkamer van Gezondheidscentrum de Rubenshoek.

Realiseren draaien van (eenvoudige) film in de wachtkamer van Westeinde Ziekenhuis.

Ontwikkelen lijstje tips Wist u dat ....?.

#### Voorlichting

Video verzorgen in de wachtkamer van Rubenshoek.

Realiseren draaien van (eenvoudige) film in de wachtkamer van Westeinde Ziekenhuis.

## BIJLAGE 8 Flyer Den Haag

B L O O M



Betere Ondersteuning Minderheden met kanker

### Ondersteuning allochtone (borst)kankerpatiënten in Den Haag

#### Wat?

1. Telefonisch contact, huisbezoek
2. Inloopspreekuur
3. Lotgenotencontact
4. Doorverwijzing naar vertrouwenspersonen, zorgconsulenten, VETC-ers
5. Voorlichtingsbijeenkomsten

#### Voor wie is de ondersteuning?

De ondersteuning is voor Turkse, Marokkaanse en Hindostaanse (borst)kankerpatiënten. Ook partners en familieleden zijn van harte welkom.

#### Aanmelding

U kunt zich voor deze ondersteuning opgeven door te bellen of te mailen met Lide van der Vegt, tel: 06-24595552, e-mail: [bloom@nfkpv.nl](mailto:bloom@nfkpv.nl).

#### Lotgenotencontact

*Hindostaans:*  
11 mei 9.30-11.30 u.  
8 juni 9.30-11.30 u.

*Marokkaans:*  
27 april 10.00-12.00 u.  
1 juni 10.00-12.00 u.

*Turks:*  
20 april 10.00-12.00 u.  
1 juni 10.00-12.00 u.

Cultureel centrum  
EEKTA/ BHAVAN  
Boylestraat 20  
Den Haag

Buurthuis  
de Mussen  
Hoefkade 602  
Den Haag

Buurthuis  
Parada  
Van Limburg Stirumstraat 280  
Den Haag

#### Inloopspreekuren

Deze zijn een uur voorafgaand aan het lotgenotencontact.

#### Een initiatief van:



## BIJLAGE 9 Flyer Amsterdam

### Voorlichting & lotgenotencontact Marokkaanse kankerpatiënten



Kanker komt steeds meer voor, ook bij Marokkaanse mensen. Het is niet gemakkelijk om hier mee om te gaan. U krijgt misschien een operatie.

U wordt misschien behandeld met zware medicijnen (chemo) of U krijgt bestralingen (radiotherapie). Uw leven ziet er ineens heel anders uit. U hebt steun nodig van Uw familie. U kunt met een Marokkaanse voorlichter gaan praten. U kunt ook met lotgenoten gaan praten. Dit zijn andere patiënten die kanker hebben. Of mensen die genezen zijn van kanker. Dat kan U geweldig helpen om het te verdragen en te begrijpen. U kunt er veel van leren. U kunt zich minder bang gaan voelen.

Om de week is er op donderdagmiddag in Amsterdam Zuidoost voorlichting en een bijeenkomst voor lotgenotencontact. Van 13.00 tot 14.00 uur kunt u persoonlijke vragen stellen aan een Marokkaanse voorlichter. Van 14.00 tot 16.00 uur is er lotgenotencontact in een groep. Wilt u dit doorgeven aan Marokkanen van wie U weet dat ze kanker hebben of hebben gehad? Ze hebben dit heel erg nodig. U kunt ook bellen met de voorlichter.

بكثره يتزايد السرطان مرض  
المغاربة عند كذلك ويظهر.  
صعوبات المصابين من العديد ويواجه  
الوباء هذا مع التعامل في مختلفة,  
الجراحية العملية تضطر لإجراء ربما  
الكيمائية) بالأدوية العلاج أو تلقي  
بالأشعة أو العلاج,  
المساعدة إلى محتاجا تتغير وتصبح حياتك  
العائلية والمأنسة  
بخبير الإتصال يمكنك  
الحالة هذه في مغربي  
أفراد مع الحديث يمكنك كما  
قبل من السرطان بمرض مصابين كانوا  
السابقة ومعاناتهم تجربتهم من الإستفادة لك يسمح مما

بهذا يتعلق فيما الخميس يوم كل وشروحات معلومات تعطى  
الوباء  
الزوال بعد الواحدة الساعة من إبتداء وذلك

بهذا إبلاغهم يمكنك المرض بهذا آخرين مصابين تعرف كنت إذا  
الأمر،  
بالخبير الإتصال أو

Uw Marokkaanse voorlichter:

Mehdi el Mourabit  
06-42347504

Plaats van activiteiten:



Preventie Post  
Anand Joti Welfare  
Mijehof 5d  
1106 HA Amsterdam

## **BIJLAGE 10 Artikel Contactgroep Prostaatkanker**



### **Wat voor een Nederlandse man normaal is, is dat voor een allochtoon misschien niet**

Kanker is een ingrijpende ziekte. Mensen uit verschillende culturen gaan hier verschillend mee om. De Nederlandse gezondheidszorg en patiëntenorganisaties zijn echter vooral gericht op de Nederlandse beleving van kanker. Om allochtonen met kanker te ondersteunen is in december 2005 het project BLOOM van start gegaan. BLOOM is opgezet door de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en de Borstkankervereniging (BVN). Het wordt financieel gesteund door het Fonds PGO.

### **Andere gezondheidsbeleving**

De ondersteuning van allochtone kankerpatiënten is hard nodig. De gezondheidstoestand van allochtonen is gemiddeld minder goed dan van autochtonen. Bovendien hebben ze een andere gezondheidsbeleving en maken ze op een andere manier gebruik van de gezondheidszorg. Het is gebleken dat migranten nauwelijks of geen gebruik maken van de mogelijkheden van informatie, lotgenotencontact en nazorg. Voor autochtone Nederlanders is het soms al moeilijk alles rondom de ziekte te begrijpen en te weten wat de mogelijkheden zijn voor ondersteuning. Voor mensen die oorspronkelijk uit een ander land komen is het nog lastiger.

### **Communicatie**

Als allochtonen contact hebben met patiëntenorganisaties kan de communicatie moeizaam gaan. Vooral oudere migranten spreken de Nederlandse taal niet goed. En er ontstaan misverstanden omdat Nederlandse hulpverleners en migranten een andere cultuur en een ander geloof hebben. Daardoor hebben zij verschillende verwachtingen en gaan ze van andere ongeschreven regels uit. Wat voor een Nederlandse man normaal is, is dat voor bijvoorbeeld een allochtone man met kanker misschien helemaal niet. Hij kan een hele andere betekenis aan de ziekte geven.

### **Activiteiten**

Om goede steun te kunnen geven aan minderheden met kanker, verzamelt BLOOM kennis over hun beleving van kanker en behoefte aan zorg. Daarnaast wordt in Den Haag een proef gedaan met een inloopspreekuur, met voorlichting en met lotgenotencontact speciaal voor Turkse, Marokkaanse en Surinaamse kankerpatiënten. Alle activiteiten worden georganiseerd in samenwerking met (kanker)patiëntenorganisaties, organisaties van allochtonen en gezondheidsinstellingen.

Op vrijdag 7 juli jl. was er een themabijeenkomst voor vertegenwoordigers van kankerpatiëntenorganisaties. Deze bijeenkomst was bedoeld om de ervaringen binnen project BLOOM te delen met kankerpatiëntenorganisaties. Zij kunnen deze informatie gebruiken om het aanbod van de organisatie beter af te stemmen op allochtone patiënten.

Voor meer informatie over het project BLOOM kunt u contact opnemen met:  
Projectleider Anouk Hermans, E: [ahermans@nfkpv.nl](mailto:ahermans@nfkpv.nl) en T: 030-2916096

## BIJLAGE 11 Publicatie site huisartsenvereniging



### Weet u dat:

- 1 op de 9 vrouwen borstkanker krijgt
- dat de vrouwen die dit krijgen steeds jonger zijn (30+, 40+)
- ook onder migrantenvrouwen
- dat het inschakelen van een tolk altijd gratis is
- dat tegenwoordig 80% van de vrouwen in Nederland overleeft
- maar dat de mortaliteit onder migranten vrouwen procentueel veel hoger is
- dat er vrouwen overlijden aan de gevolgen van borstkanker, zonder dat dit bekend is
- dat een jaarlijks proactief lichamelijk onderzoek bij vrouwen nodig is
- dat een huisarts geen gêne behoefte te hebben om dit te doen
- dat de huisarts voor veel gezinnen een vertrouwenspersoon is
- en ook blijft/moet blijven na de diagnose borstkanker of baarmoederhalskanker
- dat vrouwen van veel informatie verstoken blijven
- dat er in Den Haag desgewenst ondersteuning op maat wordt geboden
- dat er mammapoli's zijn in de ziekenhuizen zodat vrouwen binnen 2 dagen gediagnosticeerd kunnen zijn
- dat er voorlichting, inloopspreekuur, lotgenotencontact wordt georganiseerd
- bel: 06 – 24 59 55 52 Lide van der Vegt
- info bij NFK: 030 – 2916096 Anouk Hermans
- of kijk op [www.kankerpatient.nl/www.borstkanker.nl](http://www.kankerpatient.nl/www.borstkanker.nl)

## BIJLAGE A Formulier lotgenotencontact individueel

Datum: ..... Huisbezoek / telefonisch / spreekuur / .....

<b>Voornaam</b>		
<b>Achternaam</b>		<b>getrouwd / gescheiden/ alleenstaand</b>
<b>Adres</b>		
<b>Postcode + plaats</b>		
<b>E-mailadres</b>		
<b>Telefoonnummer(s)</b>		
<b>Land van herkomst</b>		
<b>Talen</b>		
<b>In Nederland sinds</b>		<b>1<sup>e</sup> / 2<sup>e</sup> / 3<sup>e</sup> generatie</b>
<b>Kinderen aantal + leeftijd</b>		

<b>Borstkanker sinds</b>	
<b>Ziekenhuis</b>	
<b>Huisarts</b>	
<b>Door wie gekomen?</b>	
<b>Vraag©</b>	

**BorstkankerVereniging Nederland**  
vereniging van borstkankerpatiënten en erfelijk belasten







**BIJLAGE B Formulier groepscontactgenotencontact**

**Datum:** .....

**Onderwerp:** .....

**Aanwezig:**

.....(aantal).....(taal) lotgenoten.....

.....(aantal) andere vrouwen van dezelfde taalgroep.....

.....(aantal) andere vrouwen of mannen.....

**Wie en waarom.....**

.....  
.....

**Verslag:**

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**Evaluatie:**

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**Namen aanwezig + vragen/opmerkingen:**

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

**Plannen volgende keer:**

.....

.....

.....



## BIJLAGE C Voorlichting borstkanker allochtone vrouwengroepen

Datum: .....

<b>Taalniveau (grof) van de groep: ANT2 / NT2 / mix</b> Aantal vrouwen: ..... Aanspreekbaarheid: ..... Naam en functie vertaler: ..... Waardering communicatie: ..... Waardering overdracht: .....
---

	Controlelijst onderwerpen (1 uur of 2 uur)	ja/nee
1.	welkom en kennismaking	
2.	mammacarcinoom – medische termen/moeilijke woorden	
3.	waarom voorlichting over borstkanker?	
4.	cijfers Nederlandse vrouwen en allochtone vrouwen	
5.	wat is borstkanker?	
6.	borstzelfonderzoek	
7.	bevolkingsonderzoek borstkanker	
8.	de diagnose	
9.	de schildwachtklieprocedure	
10.	de behandeling	
11.	bespreking alternatieven	
12.	de nazorg	
13.	het herstel	
14.	de verwerking	
15.	voorlichting, ondersteuning en lotgenotencontact	
16.	nagesprek - netwerk	

### Gebruik video/DVD

.....  
 .....

**Eigen ervaringen vrouwen**

.....

.....

.....

.....

**Opvallende opmerkingen**

.....

.....

.....

.....

**Evaluatie organisatie**

.....

.....

.....

.....

**Evaluatie inhoud**

.....

.....

.....

.....







**BIJLAGE E: Formulier presentatie voor beroepsgroepen**

**Datum:** .....van .....uur tot .....uur.....

Onderwerp: .....

Beroepsgroep(en): .....

Locatie: .....

Beschikbare tijd: .....

Aanleiding: .....

Bijlagen: flyer / uitnodigingsbrief / adressenlijst / presentielijst / .....

Vervolgafspraken: .....

.....

**Spreeker(s):** ..... **telefoon** .....

**Schrijver:** ..... **telefoon** .....

**1. Voorstelronde**

- a. Persoonlijk (tot max. 20 personen)
- b. Alleen de spreker(s) – gaandeweg anderen
- c. Tip: Vooraf ruimte bieden om elkaar te ontmoeten
- d. B.v. met een drankje en een hapje

NB: het verdient aanbeveling beroepsgroepen aan het einde van een werkdag te plannen of tijdens een werkbespreking (vaak een lunch).

.....

.....

.....

**2. Wie zijn we en wat komen we doen?**

.....

.....

.....

.....

**3. Reacties gehoor**

.....

.....

.....

.....

**4. Programma; uitgereikt: mapje, A4-tje / bord / whiteboard / PP**  
**Tijdsindeling / pauze? / reacties via e-mail**

