

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

Mammarosa bereikt deze doelstelling door:

- ✓ *Informatievoorziening via de website www.mammarosa.nl;*
- ✓ *Het organiseren van lotgenotencontact (één op één, in duo's en in groepen);*
- ✓ *Het geven van voorlichting aan de doelgroepen in de Haagse Regio en Landelijk en het trainen van voorlichters zodat zij zelf voorlichting aan de doelgroepen kunnen geven;*
- ✓ *Het stimuleren van vrijwilligers en het organiseren van deze vrijwilligers in netwerken;*
- ✓ *Het begeleiden van allochtone vrouwen met borstkanker door middel van empowerment;*
- ✓ *Het organiseren van een wekelijks inloopspreekuur voor, door en met lotgenoten.*

Website

In 2008 zijn weer twee knoppen aan de website toegevoegd: Wat is borstkanker? en Borstkanker wat nu? 'Wat is borstkanker?' is vrij technisch. Er is veel werk gemaakt van de tekeningen, om de moeilijke tekst te ondersteunen. Verder was het lastig de tekst te vertalen. Bij Berbers is af en toe de toelichting genomen tot beschrijvingen. Bij 'Borstkanker wat nu?' vertellen patiënten in een gesprek met iemand van de eigen taal, hoe ze door de eerste periode na de diagnose heen zijn gekomen. Wat hebben ze ervaren? Welke hulp was fijn, welke niet? Wat hadden ze nodig? Deze knop is een groeiknop – er kunnen steeds nieuwe interviews aan worden toegevoegd. Ondertussen wordt gewerkt aan Diagnose 1 en 2 en Operatie. Voor de ontwikkeling hiervan heeft Mammarosa geld ontvangen van AstraZeneca. Steeds meer bezoekers weten de website www.mammarosa.nl te vinden. In 2008 waren er 5.100 nieuwe bezoekers en 2.100 bezoekers die al eerder kwamen. Per keer worden er gemiddeld 4 pagina's bekeken (het bekijken van de informatie van één knop wordt als een pagina geregistreerd). In totaal waren er 31 december 2008, meer dan 10.000 bezoekers op de website geweest waarvan er meer dan 5.000 weer terug kwamen. Onder Materiaal is lesmateriaal en zijn filmpjes te downloaden. Huisartsen, hun assistenten en andere hulpverleners gebruiken de Mammarosa-website voor doeltreffende voorlichting over borstkanker aan gezonde allochtone vrouwen (preventie) en aan allochtone borstkankerpatiënten om de site van Mammarosa te introduceren. Verder functioneert de website voor thuisgebruik, maar wordt ook ingezet bij het geven van groepsvoorlichting, na instructie.

Lotgenotencontact

Mammarosa heeft in 2008 met 37 lotgenoten contact gehad, soms intensief, soms incidenteel – afhankelijk van de behoefte van de patiënt en haar familie. Deze contacten zijn meestal individueel, soms in duo's door lotgenoten die inmiddels zelf patiënten begeleiden in de eigen taal, gecoacht door Lide van der Vegt. Het gaat hier om huisbezoeken, telefoongesprekken, soms emailcontact. Verder: begeleiding naar ziekenhuis en activiteiten, zoals wandelen. Groepscontact vindt voornamelijk plaats in Inloophuis Haaglanden, waar Mammarosa graag aanschuift bij de themabijeenkomsten, georganiseerd door de BVN. Maar ook in kleine groepjes op het spreekuur in De Rubenshoek. Het wekelijks Mammarosa-spreekuur in gezondheidscentrum De Rubenshoek is een prettige verworvenheid, die voor 2008 door afdeling OCW van de gemeente Den Haag is gefinancierd. Hier kan bijna drempelloos worden verwezen naar ondersteunende activiteiten.

Voorlichtingsbijeenkomsten

In 2008 zijn door Mammarosa 28 voorlichtingen verzorgd voor 594 vrouwen voornamelijk in Den Haag, maar ook in Amsterdam, Utrecht en Veenendaal. Bij een voorlichting leren vrouwen, na een verhandeling over borstkanker en hoe vaak het voorkomt, zelf borstsonderzoek te doen en vanaf hun 50^e op te komen voor het bevolkingsonderzoek borstkanker. Bij een goed aansprekbare groep kunnen ook het ziektebeloop en de behandelingen- en ondersteuningsmogelijkheden worden besproken. In totaal waren er op 31 december 2008 door Mammarosa 95 voorlichtingen gegeven aan 2239 vrouwen.

Vrijwilligers

Intussen zijn er zo'n 40 vrijwilligers actief bij Mammarosa. Dit zijn patiënten, naasten en andere betrokkenen die uiteenlopende taken vervullen: het adressenbestand in een computersysteem verwerken, vertalen, inspreken, materiaal bijhouden en bestellen, voorlichting geven, standwerk doen, patiënten begeleiden en bestuurswerk uitvoeren. Het vrijwilligersbeleid is beschreven en wordt nu door de actieve vrijwilligers gebruikt en beoordeeld. Op woensdag 10 december 2008 werd een netwerkbijeenkomst georganiseerd in De Hagedis, om de vrijwilligers op de hoogte te stellen van de voortgang en deze met hen te vieren. Dit 'feest' is bekostigd door de afdeling OCW van de gemeente Den Haag.

Empowerment

De ondersteuning van de allochtone borstkankerpatiënten en hun familie is gericht op versterking en betere zelfredzaamheid tijdens de behandelingen- en herstelperiode. Iedere patiënt krijgt maatwerk in haar situatie en wordt gewezen op mogelijkheden van b.v. training, prothesevoorlichting, huidtherapie, thuiszorg. Zelfmanagement is hierbij erg belangrijk. Daarom wordt het werken met een agenda sterk aangeraden en aangeleerd. Ook worden de patiënten ondersteund bij het ordenen van hun medische papieren en noteren van belangrijke telefoonnummers en adressen. Daarnaast worden de patiënten gestimuleerd om hun eigen netwerk te activeren.

Promotie van Mammarosa

Het is belangrijk om de activiteiten van Mammarosa onder de aandacht te brengen. Daarom besteedt Mammarosa veel tijd aan het bezoeken van symposia en congressen. Hier kan vaak een stand ingericht worden met materiaal en producten, die aan de bezoekers kunnen worden getoond en meegegeven. Vaak kunnen in een doorlopende voorstelling de filmpjes op de website draaien.

Mammarosa (t) 06 24 59 55 52 (e) info@mammarosa.nl