



MAMMAROSA
AMSTERDAM

Jaarverslag 2018

STICHTING MAMMAROSA AMSTERDAM

Inleiding

Stichting Amsterdam (SMA) is in mei 2012 formeel opgericht. In 2015 is het beleidsplan 2015-2019 opgesteld. SMA wil kennis van en communicatie over borstkanker onder Amsterdamse vrouwen met een migratieachtergrond bevorderen.

In dit jaarverslag wordt uiteengezet welke resultaten zijn bereikt in 2018 met bijbehorende financiële verantwoording.

Doelgroep

De primaire doelgroep betreft vrouwen (en mannen) met een migratieachtergrond, borstkankerpatiënten onder hen en hun familie zolang zij baat hebben bij een speciale benadering. Secundaire doelgroep betreft zorgverleners (1^e en 2^e lijn), medewerkers van buurthuizen, moskeeën, gebedshuizen, vrouwenorganisaties in Amsterdam en omstreken.

De grootte van de doelgroep is niet exact vast te stellen, maar op 1 januari 2018 telde Amsterdam ruim 230.000 vrouwen met een migratieachtergrond (bron: Onderzoek, Informatie en Statistiek gemeente Amsterdam). 1 op 7 vrouwen in Nederland zal in haar leven te maken krijgen met borstkanker. Voor vrouwen met een migratieachtergrond is dit geschat op 1 op 15-20 (bron: Allochtonen en Kanker, KWF 2006) Dat betekent dat naar schatting 200 vrouwen met een migratieachtergrond in Amsterdam per jaar borstkanker zullen krijgen. Dat aantal is over 10 jaar een groep van 2000 die te maken heeft met (de gevolgen van) borstkankerbehandelingen

Waarom SMA

In de verschillende culturen die Amsterdam rijk is wordt op dit moment zeer verschillend gedacht over kanker en borstkanker in het algemeen. In veel gezinnen in Amsterdam wordt niet of nauwelijks gesproken over borstkanker. Er bestaan helaas nog veel taboes rondom borstkanker. Daarnaast is er veel informatie over borstkanker beschikbaar in de Nederlandse taal. In Amsterdam is de Nederlandse taal voor een groot deel van haar inwoners niet de moedertaal. Dat betekent dat veel belangrijke informatie een groot deel van deze vrouwen niet of niet volledig bereikt.

SMA streeft het volgende na:

- Het informeren van zoveel mogelijk vrouwen met een migratieachtergrond in Amsterdam en omstreken over vroegtijdige ontdekkings- ondersteuning- en keuzemogelijkheden van/bij borstkanker (behandelingen) ter vergroting van overlevingskansen en kwaliteit van leven
- Borstkanker bespreekbaar maken in de eigen kring van deze vrouwen door middel van inzet van vrijwilligers en ervaringsdeskundigen uit eigen kring, waar nodig in eigen taal, en zich organiseren in eigen netwerken waardoor deze activiteiten ook een emancipatoir karakter krijgen.

Daartoe heeft SMA in 2018 de volgende activiteiten georganiseerd en uitgevoerd met veel dank aan alle vrijwilligers die dit mogelijk maken.

Generen naamsbekendheid en werven van vrijwilligers

Door het verbeteren van de naamsbekendheid wil SMA vrijwilligers werven om de continuïteit van de activiteiten te waarborgen en lotgenoten en hulpverleners informeren over de activiteiten. Ook geeft meer naamsbekendheid de mogelijkheid tot meer samenwerkingsverbanden in de stadsdelen.

Er zijn in totaal 21 activiteiten verricht, variërend van het organiseren van een netwerkbijeenkomst in Amsterdam West, tot aanwezigheid op stands bij infomarkten, talentenbeurzen, participatiemarkten, deelname aan borstkankermaand, internationale vrouwendag. Samenwerking met nieuwe organisaties en personen. Ontwikkeling van foldermateriaal, actualisering van de website en actualisering bestaande sociale media (facebook)

De activiteiten droegen bij aan:

- uitbreiding van het netwerk, bijna 40%
- nieuwe contacten: 30%
- werving vrijwilligers: 20%
- onderhoud van de contacten: 15%.
- toename volgers op Facebook van 10 tot 166

Boeien en binden vrijwilligers

Vrijwilligers zijn het hart van onze organisatie. SMA wil hen binden en boeien, stimuleren om zich te ontwikkelen en te scholen. Daartoe zijn de volgende activiteiten ondernomen.

- Een cursus ondersteunend vrijwilligerswerk van de Vrijwilligersacademie Amsterdam hebben handvaten gegeven. Een bestuurslid en een lotgenotenbegeleider hebben de cursus gevolgd.
- In het voorjaar en najaar heeft een deel van de voorlichters met de vrijwilligers coördinator tijdens twee werklunches met elkaar gesproken over de resultaten en de te volgen strategie. SMA vindt het belangrijk dat vrijwilligers mee denken over beleid. Daarnaast is er met 3 seniorvrijwilligers en de coördinator regelmatig contact via mail, app, telefoon en face to face. De seniorvrijwilligers hebben daarna contact met de overige vrijwilligers.
- Er wordt veelvuldig gebruik gemaakt van de groepsapp. Daarin wordt over SMA activiteiten en over belangrijke persoonlijke zaken gecommuniceerd, zodat er ook persoonlijk contact is.
- Acht vrijwilligers hebben de interne training tot voorlichter gevolgd. Vier daarvan zijn inmiddels zelfstandig inzetbaar als SMA-voorlichter. De overige vier treden nu op als ambassadeurs in de wijk en zullen nog meer begeleiding nodig hebben om zelfstandig voorlichting te gaan geven. De training tot voorlichter duurt tweemaal drie dagen, is gegeven door bestuurslid Ina Speelman en vond plaats in februari en april.
- De voorlichters hebben bijscholing gevolgd. Vier vrijwilligers hebben deelgenomen aan het Borstkankersymposium en vijf vrijwilligers hebben de Patiënten lezing van het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis bezocht.
- In 2018 heeft SMA alle 8 vrijwilligers kunnen behouden.

Voorlichtingen

Voorlichtingen worden bij voorkeur gegeven in het Nederlands. Doel hiervan is de zelfbeschikking van vrouwen te vergroten zodat zij zich beter in de Nederlandse samenleving kunnen redden. Vrouwen vertalen voor elkaar, wat weer tot onderlinge verbinding leidt. Er is echter altijd een mogelijkheid om vrouwen in eigen taal voorlichting te geven. Het geven van de juiste informatie blijft natuurlijk voorop staan. Voorlichtingen zijn op maat, rekening houdend met taal en opleidingsniveau.

- Er zijn 15 voorlichtingen gegeven
- 325 vrouwen uit de doelgroep zijn direct voorgelicht
- Er waren gemiddeld 21 deelnemers per voorlichting
- 8 voorlichters hebben de voorlichtingen verzorgen
- De meeste voorlichtingen zijn in het Spaans gegeven (35%), gevolgd door het Nederlands (23%). Koerdisch, Marokkaans en Turks (alle drie rond de 14%).
- Informatie over Mammamrosa en borstkanker zijn gegeven door middel van deelname aan 6 stands in ziekenhuizen, buurthuizen en via bewonersinitiatieven
- 165 mensen zijn geïnformeerd via de informatie stands

Lotgenotencontact

Voor borstkanker patiënten organiseert SMA lotgenotencontact. Lotgenotencontact bestaat, afhankelijk van de behoefte, uit groepsbijeenkomsten in de Tagerijn in Amsterdam West, individuele begeleiding en ondersteuning (buddy-contact) en telefonisch spreekuur (1x per week). Vanaf de start van het lotgenotencontact in 2015 zijn er zo'n 40 contacten gelegd met vrouwen uit de doelgroep.

Eind 2017 hebben we door persoonlijk omstandigheden plotseling afscheid moeten nemen van de twee lotgenotenbegeleiders. In 2018 hebben we in september het lotgenotencontact in groepsverband weer een vervolg kunnen geven.

- 11 vrouwen zijn aangemeld via mammacareverpleegkundigen, oncologisch fysiotherapeuten en/of lymfetherapeuten, waarnaar een telefonisch of face to face afspraak volgde om de behoefte aan soort contact te peilen
- 6 vrouwen waren wisselend aanwezig bij de tweewekelijkse groepsbijeenkomst in de Tagerijn Amsterdam West. De bijeenkomst wordt gewaardeerd doordat vrouwen er vrijuit kunnen praten en ervaringen kunnen uitwisselen. De groep wordt begeleid door afwisselend bestuurslid Ina Spielman, verpleegkundige en een begeleider lotgenotencontact (zelf borstkanker patiënt met verpleegkundige achtergrond). Enkele bijeenkomsten zijn uitgevallen ivm ziekte van de begeleider.
- In totaal zijn er 7 bijeenkomsten georganiseerd van september tot eind van het jaar. Tijdens de laatste bijeenkomst werd een gezellige middag georganiseerd met collages maken en een high tea.
- 5 vrouwen zijn individueel begeleid via telefonisch contact en/of begeleiding naar ziekenhuis

- Er is weinig gebruik gemaakt van het wekelijks spreekuur in de Tagerijn. Er zijn 2 gesprekken geweest met nieuwe aangemelde lotgenoten. Het spreekuur is omgezet naar een telefonisch spreekuur, waar ook weinig gebruik van gemaakt is. De lotgenoten namen zo nodig contact op met de lotgenotenbegeleider met wie ze een eerste contact hadden gehad.
- Lotgenotencontact is gegeven aan vrouwen uit Marokko, Turkije, Iran, Koerdistan, China, Ghana, Dominicaanse Republiek, Syrië in het Marokkaans, Turks, Farsi, Koerdisch, Chinees, Engels en Spaans en Engels

Samenwerkingspartners in 2018

- Mammарosa Den Haag, Mammарosa Rotterdam Rijnmond
- Landelijke Stichting Mammарosa
- Kanker Lotgenotengroep Zuid oost
- Mammacare verpleegkundigen/verpleegkundig specialisten Amsterdam
- 1^e lijn gezondheidszorg Amsterdam West (onco-fysio- en lymfetherapeuten)
- Nederlands kanker instituut/Antoni van Leeuwenhoek
- Huis in de Wijk De Tagerijn/Sociaal Wijkteam ABC-alliantie
- Huisartsenpraktijk Pniël, Amsterdam – West
- Aman (Associatie Marokkaanse artsen Nederland)
- Borstkanker Vereniging Nederland, KWF, Pink Ribbon (via landelijke Stichting)

Bestuur

Het bestuur is in 2018 ongewijzigd.

Samenstelling bestuur SMA per 31 december 2018:

- Ina Speelman, voorzitter, portefeuille voorlichting, opleiden, lotgenotencontact (interim)
- Rixt Schambach, secretaris en penningmeester;
- Jolanda van Brunschot, portefeuille fondsenwerving
- Khansa Kheir, bestuurslid PR en communicatie
- Meral Uslu, bestuurslid
- vacature: bestuurslid portefeuille lotgenotencontact

Het bestuur heeft 7 keer vergaderd in 2018.

De jaarlijkse heidag is gehouden in januari 2018. Daarin heeft het bestuur o.l.v. Jolanda van Brunschot het afgelopen jaar geëvalueerd en de lijnen uitgezet voor 2018 en een nieuw meerjarenbeleid.

Financiën

De activiteiten van SMA werden ook in 2018 gefinancierd via Stichting Mammарosa vanuit het uitrolbudget van Pink Ribbon. In 2019 kan er nog gedeeltelijk gebruik gemaakt worden van deze financiering. In 2019 zal gezocht moeten worden naar alternatieve financiering.

De jaarrekening is goedgekeurd in de bestuursvergadering.