

MEER DAN 100 SOORTEN
KANKER

Toolkit voorlichtingen
aan migranten over kanker

Helena Kosec en Merlijn van Schayk



Gezondheid en kwaliteit van zorg voor iedereen

Colofon

Meer dan 100 soorten kanker was mogelijk gemaakt door financiële steun van KWF Kanker Bestrijding, het Inter-lokaal, Stichting Voorlichters Gezondheid, SIGN en De Bloem.

Tekst Helena Kosec en Merlijn van Schayk
Opmaak Zwerver Grafische Vormgeving
Drukwerk True Colours

© Pharos, Utrecht 2014

GEFINANCIERD DOOR



Inhoud

Inleiding	4
1 Kennis over migranten en kanker	5
1.1 Migranten: omvang	5
1.2 Migranten: kanker	6
1.3 Knelpunten in de zorg	7
2 Opzetten voorlichtingen	8
2.1 Benaderen van migrantenorganisaties	8
2.2 Uitvoeren van de training	10
2.2.1 Doelstelling training	10
2.2.2 Opzet van training	10
2.2.3 Inhoud - de onderwerpen in de training	10
2.2.4 Wat kunnen migranten zelf doen?	12
2.2.5 DVD 'Borstkanker ontsluit'	13
2.3 Evaluatie van de trainingen	14
3. Uitvoeren van voorlichtingen	16
3.1 Betrekken van kanker patiëntenorganisaties	16
3.2 Het werven van deelnemers	17
3.3 Programma van de voorlichtingen	18
3.4 Methodieken en werkvormen	18
3.5 Werkzame elementen	20
3.6 Evaluatie	22
Aanbevolen literatuur	23
Bijlagen	24

Inleiding

Kanker komt onder verschillende bevolkingsgroepen voor. Sommige niet-westerse migranten hebben te maken met een taboe op kanker. Daarnaast mist een deel van deze populatie basisinformatie over risicofactoren, signalen, de aandoening zelf, behandelmogelijkheden en voorzieningen. Daardoor ontstaat het gevaar dat migranten te lang wachten voordat ze meedoen aan bevolkingsonderzoek, naar de huisarts gaan en gebruik maken van thuiszorg of psychosociale ondersteuning.

Hoe kunnen organisaties kanker onder migranten bespreekbaar maken en ervoor zorgen dat deze groep actuele en de juiste informatie over kanker ontvangt?

De toolkit migranten en kanker biedt basisinformatie, methodieken en materialen voor het opzetten van een traject gericht op het bespreekbaar maken van kanker bij migranten en is bedoeld voor koepels van migranten- en patiëntenorganisaties en andere organisaties met taken op het gebied van informatieverstrekking, voorlichting, educatie en preventie. In de komende jaren zal het aantal oudere migranten snel groeien. Dit verouderingsproces zal gepaard gaan met een vergroot risico op kanker. Het is daarom van belang dat zoveel mogelijk organisaties op het gebied van educatie en preventie investeren in het weerbaar maken van migranten in het omgaan met kanker. Zo kan veel onnodig leed onder migranten worden voorkomen en de zorgverlening aan deze groep soepeler worden gemaakt.

De toolkit is gebaseerd op de uitkomsten van het project 'Meer dan 100 soorten kanker'. Pharos heeft dit project uitgevoerd in samenwerking met Stichting Voorlichters Gezondheid (SVG), Stichting Interculturele Gezondheidszorg Nederland (SIGN), Het Inter-lokaal en De Bloem.

In deze toolkit gebruiken wij afwisselend de term migrant en allochtoon. Wij zijn ons bewust van het feit dat 'de' migrant niet bestaat. Migranten verschillen van elkaar in etnische en culturele achtergronden, mate van acculturatie (overnemen van elementen uit de Nederlandse cultuur), sociaal-economische status en individuele kenmerken.

De cultuurgebonden aspecten die wij in de toolkit beschrijven zijn niet statisch. Mede onder invloed van acculturatie ontstaat binnen migrantengemeenschappen een grote verscheidenheid in opvattingen en belevingen en daarmee verschillende houdingen ten aanzien van kanker.

Meer dan 100 soorten kanker, een project 'door en voor' migranten

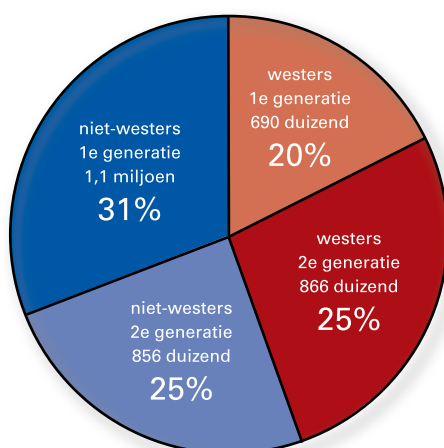
In het kader van het project 'Meer dan 100 soorten kanker' zijn verschillende aspecten van kanker en kankerzorg besproken met een grote groep niet-westerse migranten van Turkse en Marokkaanse afkomst. De vier intermediaire migrantenorganisaties die aan het project deel hebben genomen beschikken nu over 12 opgeleide voorlichters die in staat zijn juiste basisinformatie en advies over kanker te geven en over een lange periode inzetbaar zijn. Deze groep heeft een training gevolgd over de oorzaken, preventie, signalen en behandeling van kanker. In 2013-2014 werden 34 voorlichtingen aan in totaal 1000 migranten gegeven. Het inzetten van voorlichters heeft geleid tot het inbedden van de voorlichtingen in het aanbod van de migrantenorganisaties. De samenwerking tussen de intermediaire migrantenorganisaties en de drie bij dit project betrokken patiëntenorganisaties heeft tevens het patiënten-netwerk rondom kanker versterkt.

1 Kennis over migranten en kanker

Kennis over migrantengroepen in Nederland en de prevalentie van kanker onder deze groepen is onmisbaar bij het nemen van de beslissing om migranten voor te lichten over kanker. Daarnaast geeft het handvatten bij het kiezen van de juiste doelgroep. Tenslotte, is deze informatie van belang voor het onderbouwen en ontwikkelen van concrete activiteiten: training en voorlichting.

1.1 Migranten: omvang

In 2012 telde Nederland 3,5 miljoen migranten op een totale bevolking van 16,7 miljoen. Dit betekent dat 21% van de bevolking van allochtone afkomst was; 45% westerse allochtonen en 55% niet-westerse allochtonen. Onder de niet-westerse allochtonen is de eerste generatie in de meerderheid. Onder de westerse allochtonen is dat andersom, omdat hieronder een aantal grote groepen vallen (Duitsers, Indonesiërs) met een langere migratiegeschiedenis. (zie figuur 1)



Figuur 1: Allochtonen in Nederland, 1 januari 2012
(Bron: CBS Bevolkingsstatistiek).

De grootste groep niet-westerse allochtonen zijn Turken, op de voet gevolgd door Marokkanen en Surinamers. Op de vierde plaats staan mensen uit de Nederlandse Antillen en Aruba.

De groep niet-westerse allochtonen heeft een jongere leeftijdsstructuur dan die van de westerse allochtonen en autochtone bevolking. Echter, ook deze groep zal de komende decennia vergrijzen. Tussen 2012 en 2060 zal het aandeel 65-plussers onder niet-westerse allochtonen sterk stijgen; van 4% (1 op de 26) naar 22% (bijna 1 op de 5, www.nationalkompas.nl, geraadpleegd op 24 februari 2013).

Verder hebben migrantenouderen in vergelijking met autochtone ouderen een lager opleidingsniveau. Zo hebben bijvoorbeeld ruim 80% van de oudere Marokkaanse mannen en nagenoeg alle oudere Marokkaanse vrouwen geen onderwijs gevolgd. De meesten zijn analfabeet. Ook veel Turkse ouderen hebben geen of weinig onderwijs

gevolgd, de vrouwen nog minder dan de mannen. Als gevolg hiervan hebben veel Turkse en Marokkaanse ouderen problemen met de Nederlandse taal en hebben zij een grotere kans geïsoleerd te raken. Bovendien is de ervaren gezondheid onder deze groepen relatief slechter en komen chronische aandoeningen meer voor (Maaike den Draak, 2012).

1.2 Migranten: kanker

Onder niet-westerse migranten komt kanker minder vaak voor dan onder niet migranten en westerse- migranten. In 2005 waren 1,8% van alle mensen die kanker in dat jaar kregen niet-westerse migranten. Naar verwachting zal hun aandeel oplopen van ruim 3% in 2015 tot ruim 6% in 2030. In de grotere steden zal dit aandeel toenemen tot 11% in 2015 en 20% in 2030. Het merendeel van de nieuwe gevallen van kanker treft de eerste generatie migranten. Het aandeel van de tweede generatie komt naar verwachting pas vanaf 2020 boven de 1% uit. Het aandeel van de huidige migrantenpatiënten met kanker is iets groter voor enkele kankersoorten, die op relatief jonge leeftijd optreden, zoals borstkanker. Het aandeel is eveneens groter bij kankersoorten die samenhangen met infecties (leverkanker, baarmoederhalskanker). Ook de sterfte aan kanker is onder migranten aanzienlijk lager. De over het algemeen lage kankerincidentie en -sterfte onder deze groepen wordt toegeschreven aan leefstijlfactoren, zoals weinig roken en geringe alcoholconsumptie. Vooral de eerste generatie is gevrijwaard gebleven van negatieve effecten van 'westerse' leefstijl. Mensen die op jonge leeftijd naar Nederland zijn gekomen en tweede generatie migranten zullen naar verwachting meer risico op kanker hebben dan de eerste generatie (Pharos 2013, Arnold 2012, KWF Kankerbestrijding 2006).

Terwijl 7.5% van de wereld bevolking in Europa leeft, komt 22% van alle sterfte door kanker onder de Europese bevolking voor. De oorzaken zijn hoge gemiddelde leeftijd en een 'westerse' leefstijl (Arnold 2012).

Ondanks relatief lage kankerincidentie en sterfte door kanker, is de groep niet-westerse migranten extra kwetsbaar. Dat komt door de combinatie van een laag opleidingsniveau, een minder goede algemene gezondheidstoestand en onbekendheid met het Nederlandse zorgsysteem. Veel niet-westerse migranten beheersen de Nederlandse taal onvolledig, hebben andere verklaringen voor kanker dan in Nederland geldende biomedische verklaringen, ondervinden knelpunten in het bespreken van kanker, kampen met een gebrek aan informatie over kankerzorg en aarzelen van deze zorg gebruik te maken. Daarnaast hebben migranten een hoog risico op een dubbele ziektelast, als gevolg van migratie. Tijdelijke vooruitgang in de gezondheid van deze groep in Nederland hangt vermoedelijk samen met selectie effecten (sterkere mensen migreren) als mede met een lange aanloop tussen een verhoogde blootstelling aan nieuwe risicofactoren en het ontstaan van de ziekte. Na langer verblijf in Nederland zal de invloed van deze beschermende factoren verzwakken. Daarom zal een niet overdraagbare aandoening zoals kanker naar verwachting toenemen onder migranten. Tegelijkertijd blijkt dat migranten vaak niet in dezelfde mate kunnen profiteren van de algemene daling van sterfte aan niet overdraagbare aandoeningen. Deze trends zullen naar verwachting de bestaande ongelijkheden in gezondheidszorg tussen migranten en niet migranten vergroten (Arnolds 2012:187).

1.3 Knelpunten in de zorg

Hoe komt de kwetsbaarheid van migranten tot uiting in de zorg? Verpleegkundig consulent oncologie Linda Groot omschrijft uit haar praktijkervaring de volgende knelpunten:

- **De taalbarrière;** deze is vooral sinds de afschaffing van de vergoeding van de tolkentelefoon vergroot. Er ontstaat hierdoor afhankelijkheid van een meegebrachte tolk. Wie is deze tolk en hoe interpreteert en vertaalt deze?
- **Culturele verschillen** tussen hulpverlener en migranten patiënten kunnen een open en eerlijk gesprek in de weg staan.
- **Beklijving** van verstrekte informatie. Het is voor hulpverleners lastig in te schatten hoe de verstrekte informatie overkomt en hoe deze beklijft.
- **Taboe** rond kanker. Dit taboe ligt niet altijd alleen bij de patiënt. In sommige situaties kan de hulpverlener aarzelen iets bespreekbaar te maken uit angst voor het taboe dat rond het onderwerp ligt, terwijl dit voor de patiënt niet altijd het geval is.
- **Misconcepties** van migranten over de oorzaken van kanker, bijvoorbeeld het zichzelf de schuld geven, kanker als een straf van God of Allah zien, of de gedachte dat kanker besmettelijk zou zijn, kunnen communicatie in de weg staan.
- **Gebrek aan kennis over de zorg.** Migranten hebben vaak een incompleet beeld van het takenpakket van een huisarts. Het Nederlandse beleid is er op gericht om de zorg zoveel mogelijk te verlenen in de omgeving van de patiënt zelf. Allochtone patiënten willen vaak eerder dan autochtone patiënten verwezen worden naar een specialist, willen soms langer in het ziekenhuis blijven dan medisch gezien nodig is en maken ook relatief weinig gebruik van thuiszorg.

2 Opzetten voorlichtingen

De training voor voorlichters – train de trainer met migrantenorganisaties.

Na het nemen van de beslissing over de keuze voor een doelgroep, dienen de volgende stappen te worden genomen:

- Benaderen van en afspraken maken met migrantenorganisaties die voorlichtingen gaan geven aan hun achterban.
- Ontwikkelen en uitvoeren van de training aan voorlichters met deskundigen op het gebied van kanker.
- Evalueren van de training met de deelnemers.

2.1 Benaderen van migrantenorganisaties

Dit onderdeel is bedoeld voor patiëntenorganisaties en andere organisaties die voorlichtingen aan migranten willen verzorgen. Koepels van migranten weten uit ervaring hoe zij migrantenorganisaties moeten benaderen.

Migrantenorganisaties hebben doorgaans een brede en talrijke achterban en zijn goede vindplaatsen voor migranten. Daarom vormen zij een geschikte samenwerkingspartner bij het ontwikkelen en uitvoeren van activiteiten gericht op taboebespreking en informatie-overdracht. Deze organisaties kunnen de ontwikkelde activiteiten borgen en daarmee duurzaamheid van aanpakken garanderen. Onder migrantenorganisaties bestaat een grote verscheidenheid: migrantenzelforganisaties, intermediaire organisaties en koepels. Sommige kenniscentra, instituten en gemeenten hebben een data base met overzichten van actieve migrantenorganisaties, zoals bijvoorbeeld het Internationaal Instituut voor Sociale Geschiedenis (IMES <http://socialhistory.org/nl/projects/migrantenorganisaties-nederland>) en de gemeente Amsterdam (<http://socialekaart.amsterdam.asp4all.nl/>). Een aantal migrantenorganisaties is ook te vinden op de website Huisarts - Migrant van Pharos (www.huisartsmigrant.nl).

Na het contactleggen met de migrantenorganisaties moeten de volgende activiteiten worden uitgevoerd:

- Samen met sleutelfiguren uit migrantenorganisatie een profiel opzetten voor de selectie van voorlichters die zullen worden opgeleid om voorlichting over kanker te geven.
- Organiseren van een training op maat voor de geselecteerde voorlichters, dat wil zeggen passend bij hun leerstijlen en kennisniveau.
- Contracteren van cultuur-sensitieve trainers die deskundig zijn op het gebied van kanker.
- Betrekken van ervaringsdeskundigen uit relevante patiëntenorganisaties bij de trainingen.
- Ontwikkelen van de training in samenwerking met de aangestelde experts uit het veld en het bepalen van de duur van de training. Hierbij bestaat de training bij voorkeur uit vier dagdelen. Twee dagdelen waarin de deelnemers biomedische informatie over kanker ontvangen en twee dagdelen waarin de deelnemers leren hoe ze deze informatie toegankelijk kunnen maken voor hun doelgroep. Deze training wordt georganiseerd door Pharos.

- Methodieken en materialen selecteren die eerder succesvol zijn gebleken bij voorlichting aan migranten. Bijvoorbeeld uit de 'Toolkit Diversiteit' van de Nederlandse Federatie Kanker patiëntenorganisaties (NFK) of uit de 'Update deskresearch "allochtonen en kanker" Initiatieven in gezondheidszorg - De stand van zaken' van MCA Communicatie (zie <http://allochtonen.toolkits.nfk.nl/>).
- Met migrantenorganisaties afspraken maken over de voorlichtingen die worden gegeven na afloop van de trainingen. Deze afspraken worden vastgelegd in een schriftelijke overeenkomst.
- Uitvoering van de trainingen coördineren. Hierbij kan gedacht worden aan: onderhouden van onderlinge contacten, organiseren van intervisie tussen de verschillende partijen, verstrekken van extra informatie en materialen, aanwezigheid bij een aantal voorlichtingen, financieel beheer, evaluatie rapportages, etc.

TIP: Stem de wederzijdse verwachtingen met migrantenorganisaties af. Maak een duidelijke taakverdeling en leg afspraken vast in een overeenkomst. Zorg voor een intensief contact met deze organisaties en ben aanwezig tijdens de voorlichtingen.

In het kader van het project 'Meer dan 100 soorten kanker' heeft Pharos samengewerkt met vier intermediaire organisaties: Stichting Voorlichters Gezondheid (SVG), Stichting Interculturele Gezondheidszorg Nederlands (SIGIN), Het Inter-lokaal en De Bloem.

Pharos was coördinator van en eindverantwoordelijk voor het totale project en droeg onder andere zorg voor:

- Organiseren van de projectgroep.
- Organiseren van de training en verzorgen van bijbehorende materialen.
- Aansturen en ondersteunen migrantenorganisaties inhoudelijk en procesmatig.
- Verslagleggen van de eerste 6 bijeenkomsten.
- Ontwikkelen van deze toolkit.

De samenwerkende organisaties waren verantwoordelijk voor:

- Deelname aan de projectgroep en evaluatie van het project.
- Leveren van twee tot drie deelnemers aan de training om voorlichter te worden.
- Aansturing en ondersteuning van voorlichters.
- Organisatie en uitvoering van voorlichtingsbijeenkomsten.
- Evaluatie van voorlichtingsbijeenkomsten.

Coördineren, monitoren en bijstellen zijn van groot belang voor een doelgerichte en slagvaardige uitvoering van zowel de trainingen als de voorlichtingen. De coördinerende organisatie heeft toegang tot kennisbronnen en deskundigen op het gebied van kanker en stelt deze kennis beschikbaar aan migrantenorganisaties. Ook monitort zij alle voorlichtingsbijeenkomsten en zorgt ervoor dat opgedane ervaringen en werkzame elementen onderling worden uitgewisseld, waardoor de voorlichting indien nodig kan worden bijgesteld. Voorts neemt de coördinerende organisatie deel aan de voorlichtingsbijeenkomsten en zorgt voor verbetering van de kwaliteit daarvan.

2.2 Uitvoeren van de training

Pharos biedt de training aan coördinerende organisaties aan.

2.2.1 Doelstelling training:

Na afloop van de training hebben de voorlichters voldoende kennis rondom kanker om migranten tijdens voorlichtingsbijeenkomsten te ondersteunen bij het bespreekbaar maken van het thema kanker. De opgeleide voorlichters krijgen tips en handvatten mee om voorlichtingen zo succesvol mogelijk te laten verlopen.

2.2.2 Opzet van training:

- Checken van het taal- en kennisniveau van deelnemers door middel van een quiz (in de bijlage).
- Rekening houden met diversiteit onder deelnemers doormiddel van een open houding.
- Inhoudelijke presentaties over kanker met veel uitleg over basisbegrippen.
- Interactieve werkwijze door deelnemers te laten reageren op stellingen over kanker en voldoende ruimte voor vragen en opmerkingen.
- Ruimte voor eigen ervaringen, casussen afgewisseld met presentaties en inbreng vanuit patiëntenorganisaties.
- Inzetten van beeldend materiaal, zoals DVD's, YouTube films, plaatjes, posters en folders.
- Hanteren van een flexibele structuur met duidelijke instructies.
- Betrekken van kankerpatiëntenorganisaties en stimuleren van samenwerking tussen deze en migrantenorganisaties.

Meer informatie over methodieken en materialen is te vinden in de 'Toolkit Diversiteit' van de Nederlandse Federatie Kanker patiëntenorganisaties (NFK) of uit de 'Update deskresearch "allochtonen en kanker" Initiatieven in gezondheidszorg - De stand van zaken' van MCA Communicatie (zie <http://allochtonen.toolkits.nfk.nl/>).

2.2.3 Inhoud - de onderwerpen in de training:

Tijdens de training is het belangrijk om, naast de algemene biomedische informatie over kanker, de onderstaande onderdelen uitgebreid aan bod te laten komen.

- Kennismaking met de deelnemers
 - Komt kanker voor in hun familie?
 - Zijn ze al van nabij in aanraking gekomen met kankerpatiënten?
 - Hoe kijken zij aan tegen kanker?
- Algemene achtergrondinformatie over migranten
 - Migratie geschiedenis
 - Laaggeletterdheid en/ of analfabetisme
 - Beperkte kennis van de Nederlandse taal
 - Beperkte kennis over het menselijk lichaam
- Informatie over kanker en migranten
 - Beperkte kennis over kanker
 - Fabels rond kanker
 - Op zoek naar informatie: welke informatiebronnen?
- Taboe en schaamte rondom kanker
 - Gendergevoelige kankers: Taboe rond een aantal soorten kankers: borstkanker, baarmoederhalskanker, prostaatcancer,...
 - Kanker verbergen: een culturele reflex
 - Kanker en religie: Kanker als straf

- Redenen van het falen van preventieboodschappen en bevolkingsonderzoeken bij migranten:
 - Hoe worden bevolkingsonderzoeken ervaren door migranten?
 - Angst voor borstkankerscreening
 - Taalproblematiek; beeldproblematiek
 - Andere manier van overbrenging preventieboodschap
 - Tips en handvatten: Wat werkt wel en wat werkt niet?
- Behandelingen van kanker
 - Taalbarrières tussen zorgverleners en migrantenpatiënten
 - Familie: belemmering of verrijking tijdens de behandeling van kanker?
 - Behandelkeuze: autoriteit van de oncoloog versus onwetendheid patiënt
 - Eigen zoektocht naar genezing: alternatieve geneeskunde
- Revalidatie na kanker
 - Lange termijn gevolgen: impact op verschillende niveaus (lichamelijk, psychisch en sociaal)
 - Vooroordelen tegenover professionele psychologische bijstand
 - Emotionele opvang en steun
- Organisatie van zorg
 - Gebrek aan kennis onder migranten van sociale voorzieningen in de zorg
 - Problemen met administratie en structuren
 - Betekenis en mogelijkheden van palliatieve- en terminale zorg

Meer informatie over kanker is te vinden op de websites van KWF Kankerbestrijding (www.kwf.nl) en NFK (www.nfk.nl).

De training in het kader van 'Meer dan 100 soorten kanker' heeft vier dagdelen in beslag genomen en is uitgevoerd op 7 en 18 juni 2013 bij Pharos. De trainers waren:

- Linda Groot, Verpleegkundig consulent oncologie
- Naziha Maher, coördinator psychosociale ondersteuning allochtonen Vlaamse Liga tegen Kanker (VLK).

De volgende deelnemers hebben deelgenomen aan deze training: 12 migranten voorlichters, 4 vertegenwoordigers van migrantenorganisaties, 3 medewerkers van Pharos, 2 vertegenwoordigers van Lymfklier Vereniging, 2 vertegenwoordigers van Mammamosa* en een vertegenwoordiger van Stoma Vereniging. Van de trainingen is een verslag gemaakt.



▲ Voorlichters van 'Meer dan 100 soorten kanker', 2013

*Mammamosa is een organisatie die voorlichting geeft over borstkanker in 12 talen. Zij organiseren ook voorlichtingen en lotgenoten bijeenkomsten. www.mammamosa.nl

Linda Groot vertelt over de training het volgende:

'Binnen mijn training lag de nadruk vooral op de ontstaanswijze van kanker. Zonder deze basiskennis is het namelijk niet mogelijk om uit te leggen waarom sommige gedachten misconcepties zijn. Deze kennis kan voorlichters handvatten geven om bepaalde misconcepties te kunnen bespreken, zoals de opvatting dat kanker besmettelijk zou zijn. Krachtige punten van de training waren:

- Zichtbare bewustwording bij de deelnemers van verkregen kennis.
- De hierop volgende ruimte die zij kregen voor interactie.

Dit was ook het uitgangspunt van de training. Je zag mensen denken: "Hoe kan ik dit overbrengen aan mijn achterban." Het is erg belangrijk bij het opzetten van een training als deze dat er een combinatie is tussen het verstrekken van theoretische kennis en ervaringen uit het veld. Het meest belangrijke is de deling van kennis & ervaring en de ruimte voor interactie.

Linda Groot kijkt dan ook positief terug op de door haar gegeven training: "Ik vond dit ontzettend leuk om te doen! Het was een erg leuke groep, een open sfeer met veel interactie, de deelnemers waren leergierig en enthousiast. Ik had het gevoel dat het goed werd ontvangen, ik vond het een boeiende ervaring en heb er zelf veel van geleerd."

Voor meer informatie over de training van Linda Groot verwijzen wij naar de bijlage.

2.2.4 Wat kunnen migranten zelf doen?

Het is raadzaam tijdens de training aandacht te besteden aan dat wat migranten zelf kunnen ondernemen om kankerzorg te verbeteren. Tips van Linda Groot:

- Migranten kunnen de problemen die zij ervaren of een verschil van mening bespreken met hun hulpverlener.
- Migranten kunnen zelf alert zijn op alarmsymptomen van kanker: "Wees alert, maar wel reëel." Er moet ook voor gewaakt worden dat patiënten naar hulpverlening gaan met klachten die niet noodzakelijkerwijs op iets ernstigs duiden en waarvoor geen medische zorg noodzakelijk is.
- Migranten kunnen iemand mee nemen naar een consult die de Nederlandse taal en cultuur goed begrijpt en waarmee thuis het gesprek kan worden nabesproken. De situatie dat een familielid een diagnose niet aan de patiënt kan vertellen, bijvoorbeeld omdat je als kind geen slecht nieuws aan je vader mag brengen, kan daardoor worden voorkomen.
- Bereid gesprekken met een hulpverlener goed voor. Bedenk van te voren wat je wilt vragen en vooral 'Wat wil ik zelf weten!' Bijvoorbeeld bij een diagnose heeft de een er genoeg aan te weten dat een ziekte ongeneeslijk is, terwijl een ander graag zo exact mogelijk wil weten hoe lang zijn prognose is.

► Naima Abouri van Pharos en Mohamed Boulaksil, cardioloog i.o. tijdens de training 'Meer dan 100 soorten kanker', 2013



FOTO: HELENA KOSEC



▲ Naziha Maher van VLK tijdens de training 'Meer dan 100 soorten kanker' 2013.

2.2.5 DVD 'Borstkanker ontsluitend'

Tijdens de training leren de deelnemers (voorlichters) hoe zij kanker bespreekbaar kunnen maken en welke hulpmaterialen ze daartoe kunnen gebruiken. Een effectieve manier om dat te doen is het inzetten van ervaringsdeskundigen of gebruik maken van audiovisueel materiaal waarin deze ervaringsdeskundigen vertellen over hun ervaringen met kanker. Tijdens de training 'Meer dan 100 soorten kanker' werden fragmenten uit de DVD 'Borstkanker ontsluitend' van het Integraal Kankercentrum Oost (IKO) getoond. In deze DVD vertellen verschillende (ex)kankerpatiënten, onder andere Goli Abdurrahman, over taboes waarmee zij tijdens hun ziekte werden geconfronteerd. Deze DVD werd in het kader van de training gebruikt als platform voor discussie (zie <http://www.mammarosa.nl/> en <http://www.pigmentzorg.be/video/kanker-taboe-onder-allochtonen>). Reacties van de deelnemers aan de training 'Meer dan 100 soorten kanker' op deze DVD waren:

"Kanker is een taboe in Turkije en wordt een vieze ziekte genoemd. Men laat zich op het laatste moment behandelen." (K. Bölek, Het Inter-lokaal, 2014).

"Vooral voor deze groepen telt dat er een taboe heerst rond het onderwerp kanker. Ook onder autochtonen heerst er een taboe rond het onderwerp, maar zij weten vaak wel de weg binnen de zorg te vinden. Bij Turkse en Marokkaanse migranten zie je vaak dat ze lang in het alternatieve circuit naar oplossingen zoeken en pas laat in het reguliere medische circuit terecht komen. Vaak komen ze dan als het al te laat is." (F. el Bouazzaoui, Stichting Voorlichters Gezondheid, 2014).

2.2.6 Cultuursensitieve aspecten

Nadat de deelnemers aan trainingen (voorlichters) biomedische informatie over kanker hebben ontvangen, leren ze hoe zij deze informatie op een cultuursensitieve werkwijze over kunnen dragen aan de doelgroepen. Met andere woorden hoe zij deze informatie zodanig kunnen presenteren dat die aansluit bij de leefwereld en de behoeftes van migranten en bij hen beklijft. Daartoe is het volgende van belang:

- Organiseren van kleinschalige voorlichtingen, bijvoorbeeld kleinschalige discussie bijeenkomsten met voldoende verdieping en ruimte voor eigen inbreng.
- Bespreekbaar maken van taboes met de hulp van beeldmateriaal waarin ervaringsdeskundigen persoonlijke ervaringen met kanker vertellen, of door een ervaringsdeskundige uit te nodigen en aan het woord te laten. De voorlichter kan ook voor deze opening zorgen door de deelnemers te vragen: 'Kent u iemand met kanker?'
- Uitleg geven over het menselijk lichaam en het functioneren ervan.
- Uitleg geven over het Nederlandse zorgsysteem en op welke manier hier gebruik van kan worden gemaakt.
- Bespreekbaar maken van borstkanker screening. Hoe vindt dit plaats en waarom. Gebruik maken van veelal beeldend materiaal. Let op met het gebruik van beelden van naakte lichamen en borsten. Deze kunnen deelnemers afschrikken.
- Aansluiten van de voorlichtingen bij reguliere activiteiten en/of lopende projecten van migrantenorganisaties zoals taallessen, koranlessen en koffieochtenden.
- Aanpassen van de voorlichtingen waaronder de gebruikte methodieken aan de specifieke doelgroepen. Bij hogeropgeleide migranten kan een PowerPoint presentatie volstaan. Bij de laagopgeleiden is een kaartspel of een gesprek naar aanleiding van een DVD/film effectiever. Bij de eerste generatie is het handig een tweetalige trainer in te zetten. Bij voorlichting aan Turkse en Marokkaanse moeders is het regelen van kinderopvang wenselijk.
- Aansluiten van de voorlichtingen op de campagnes over kanker in landen van herkomst die migranten vaak via eigen televisiekanalen volgen.

Voor meer informatie over cultuursensitieve aspecten verwijzen wij naar de bijlage.

Tijdens de training zijn aan de deelnemers verschillende materialen aangereikt. Zij ontvingen onder andere folders van KWF Kankerbestrijding (www.kwf.nl).

2.3 Evaluatie van de trainingen

Na het uitvoeren van de training kunt u deze op de volgende manier evalueren:

- De deelnemers (voorlichters) aan het einde van de training plenair vragen hoe zij deze hebben ervaren.
- De deelnemers na afloop van de training een evaluatieformulier laten invullen.
- De deelnemers na afloop van de training laten interviewen door een onafhankelijke interviewer.

In het kader van het project 'Meer dan 100 soorten kanker' hebben wij drie van de twaalf voorlichters door middel van een diepte-interview gevraagd naar hun ervaringen met de trainingen en het geven van de voorlichtingen.

Alle drie de voorlichters waren erg tevreden over de trainingen. De training sloot goed aan bij de al bestaande kennis over kanker binnen de organisaties waar zij voor werken en was een welkome toevoeging aan en uitbreiding van hun kennis.

“De training van Pharos sloot goed aan bij de kennis die wij als organisatie al in huis hadden. De huidige kennis werd door de training vergroot en dit was voor de inbedding van een voorlichting over kanker erg belangrijk. De presentatie van de trainingen was erg leerzaam en herkenbaar. Vooral de voorlichting van Mevrouw Maher waarbij de dagelijkse praktijk werd beschreven was echt perfect. Ook de medische aanvullingen van Linda de Groot waren te gek. Vooral de combinatie van alle informatie maakte dat de trainingen voor Stichting Voorlichters Gezondheidszorg erg waardevol waren en de voorlichtingen konden worden opgezet.” (F. el Bouazzaoui, Stichting Voorlichters Gezondheid, 2013).

3 Uitvoeren van voorlichtingen

Na het ontvangen van de trainingen geven de getrainde voorlichters op eigen wijze en met behulp van ontvangen materialen invulling aan de voorlichtingen. Daartoe nemen ze de volgende stappen:

- Betrekken van kankerpatiëntenorganisaties
- Werven van deelnemers
- Opzetten en uitvoeren van voorlichtingen
- Evalueren van de voorlichtingen



FOTO: HELENA KOSEC

▲ De voorlichting 'Meer dan 100 soorten kanker' van De Bloem en Onze Hoop, 2013.

3.1 Betrekken van kanker patiëntenorganisaties

De voorlichters benaderen kankerpatiëntenorganisaties en maken met hen afspraken over de inzet van ervaringsdeskundigheid binnen hun voorlichtingen. Daartoe worden ze waar nodig ondersteund door de coördinerende organisatie die patiëntenorganisaties weet te vinden en met sommigen contacten onderhoudt.

Bij het betrekken van patiëntenorganisaties houden de voorlichters rekening met de volgende factoren:

- De sekse van de ervaringsdeskundige is dezelfde als de sekse van de deelnemende migranten. Dit hoeft uiteraard niet altijd zo te zijn en is afhankelijk van de behoefte van de migrantengroep die wordt voorgelicht.
- Er is voldoende tijd gereserveerd voor een ervaringsverhaal en de vragen die aan deze ervaringsdeskundige worden gesteld.
- Thuiszorg wordt bij de voorlichting betrokken, naast de patiëntenorganisatie en ervaringsdeskundige. Dit is van belang omdat onder migranten veel onduidelijkheid bestaat over de thuiszorg en wat deze organisatie kan bieden als men te maken krijgt met een ziekte als kanker.

Ervaring leert dat bij een voorlichting in eigen taal een ervaringsdeskundige die dezelfde taal spreekt, betrokken moet worden. Dit is niet altijd makkelijk gezien taboes op kanker in migrantengemeenschappen en het feit dat migranten doorgaans geen deel nemen aan patiëntenorganisaties. Het is mogelijk dit te realiseren als voorlichters over de juiste contacten beschikken en de voorlichting in een vertrouwelijke sfeer plaats vindt.

“Aan het woord laten van een ervaringsdeskundige is erg belangrijk. Het werkt beter en de informatie blijft beter hangen als mensen iemand zien die zelf zijn/haar verhaal vertelt. Een voorbeeld waaruit bleek dat het verhaal van een (Turkse) ervaringsdeskundige een grote impact kan hebben was tijdens een voorlichting op een school. Een docent werkzaam op deze school had dit gehoord en gevraagd of zij haar verhaal mocht komen vertellen. Zij deed dit uiteindelijk met zoveel emotie dat iedereen in de zaal emotioneel werd. Zij had de mogelijkheid om zich heel kwetsbaar op te stellen. Hierdoor werd het taboe op een hele krachtige manier doorbroken en kon er daarna over gesproken worden.” (F. el Bouazzaoui, Stichting Voorlichters Gezondheid, 2014).

Voorlichters uit het project 'Meer dan 100 soorten kanker' hebben samengewerkt met drie kanker patiëntenorganisaties: Mammarsosa, Stoma Vereniging en Lymfklier Vereniging. Voor meer informatie over deze samenwerking tussen migranten- en patiëntenorganisaties verwijzen wij naar het artikel 'Lotgenoten contact is ontzettend waardevol' in de bijlage.

3.2 Het werven van deelnemers

De voorlichters werven de deelnemers via eigen lokale netwerken. Zij benaderen de sleutelfiguren uit deze netwerken bij voorkeur via persoonlijke contacten. Op deze wijze bereiken ze moskees, maatschappelijk verantwoorde initiatieven zoals 'Mode met Missie', Turkse en Marokkaanse vrouwengroepen zoals 'Nissa voor Nissa', Marokkaanse ouderen salons, maar ook islamitische basisscholen. Om deze organisaties te stimuleren om deel te nemen aan voorlichtingen maken de voorlichters visueel aantrekkelijke flyers en uitnodigingen.



Vaak richten lokale organisaties zich op een bepaalde groep bijvoorbeeld op basis van etniciteit en gender. In dat geval is van belang dat de werving en vervolgens de voorlichting aangepast wordt op deze groep.

“Het was voor Stichting Voorlichters Gezondheid van belang dat ze voornamelijk de hoog-risicogroepen zouden bereiken. Vrouwen in achterstandswijken met een beperkt begrip van de Nederlandse taal zijn voor de meeste hulpverleners moeilijk te bereiken.

Stichting Voorlichters Gezondheid heeft bij deze groep wel goede ingangen en vandaar dat zij besloten hebben om deze groep te betrekken binnen dit project. Tijdens de projecttijd zijn 456 vrouwen bereikt. Deze zijn bijeengekomen in 23 verschillende bijeenkomsten.” (F. el Bouazzaoui, Stichting Voorlichters Gezondheid, 2014).



◀ Sheet uit de Power Point voorlichting 'Meer dan 100 soorten kanker' van SIGN

3.3 Programma van de voorlichtingen

De voorlichters ontwikkelen en voeren voorlichtingen op maat uit. Dat betekent afgestemd op de behoeftes van de doelgroepen in termen van soort onderwerp, methodiek en taalgebruik. Daarbij maken ze een combinatie tussen enerzijds de informatie en methodiek die zij tijdens de trainingen hebben gekregen en anderzijds de reeds bestaande kennis en methodieken van de organisaties waar zij werkzaam voor zijn. Dit kan resulteren in een grote variatie van voorlichtingen. Aan te raden is echter dat alle voorlichtingen de volgende onderdelen bevatten:

- Welkomstwoord
- Kennismaking
- Invullen van de deelnemerslijst
- Quiz of stellingen met vragen over kanker
- Verklaringen voor kanker
- Oorzaken van kanker
- Leefstijl en kanker
- Alarmsignalen van kanker
- Bevolkingsonderzoeken
- Kankerzorg
- DVD Borstkanker ontsluit
- Nabespreking en evaluatie

Voor meer informatie over het opzetten en uitvoeren van de voorlichtingen verwijzen wij naar de bijlagen: 'Hoe organiseer je een groepsvoorlichting' over kanker uit de 'Toolkit diversiteit' van Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en 'Impressies uit de eerste voorlichting van De Bloem in Amsterdam' (www.pharos.nl).

3.4 Methodieken en werkvormen

Bij het uitvoeren van de voorlichting kunnen voorlichters gebruik maken van veel verschillende methodieken. Voor een overzicht van deze methodieken verwijzen wij naar de publicatie 'Update deskresearch 'allochtonen en kanker' – Initiatieven in gezondheidszorg – De stand van zaken' MCA Communicatie in opdracht van KWF Kankerbestrijding uit 2011. Daarnaast kunnen voorlichters kiezen voor een of meerdere methodieken en werkvormen die in het kader van 'Meer dan 100 soorten kanker' werden geïmplementeerd. Dat waren de volgende methodieken en werkvormen:

- Quiz met de vragen over kanker
- Kankerkaartspel
- Kankerbordspel
- Model van Kok

De quiz met de vragen over kanker is ontwikkeld door Linda Groot en kan worden gebruikt voor het betrekken van de deelnemers tijdens de opening van de voorlichting en voor het peilen van hun kennisniveau. De voorlichters kunnen de vragen uit de quiz gebruiken om andere werkvormen te ontwikkelen bijvoorbeeld een kankerspel.

"De quiz was erg belangrijk. Dit laatste voornamelijk omdat het mensen aan het denken zet. Het was binnen de voorlichting ook een echte ijsbreker. Het gaf openingen en maakte interactie mogelijk, het maakte het onderwerp bespreekbaar." (K. Bölek, Het Inter-lokaal, 2014).

Voor meer informatie over de vragen in de quiz verwijzen wij naar de bijlage.

Verder kunnen de voorlichters gebruik maken van een kankerkaartspel. Dit kaartspel is ontwikkeld door Stichting Voorlichters Gezondheid en is gebaseerd op de vragen uit de quiz van Linda Groot. Aan de ene kant van elke kaart staat een vraag en aan de andere kant het antwoord. De kaarten zijn geplastificeerd en zodanig ontworpen dat zij associaties rondom kanker oproepen. Tijdens het kaartspel worden de kaarten onder de deelnemers verdeeld. Vervolgens vraagt de voorlichter een van de deelnemers de vraag hardop voor te lezen. Daarna nodigt de voorlichter de deelnemers uit het antwoord op deze vraag te geven. Naar aanleiding van de gestelde vraag en de gegeven antwoorden voeren de deelnemers uitvoerig discussie met elkaar. Zij wisselen argumenten uit, geven toelichting op een en ander, brengen verschillende casussen naar voren en vertellen over hun persoonlijke ervaringen. Daarna draait de voorlichter de kaart om en leest het juiste antwoord voor. Per vraag wordt ca. 15 minuten gereserveerd. Een voorlichting gebaseerd op deze methodiek duurt 3 uur en is geschikt voor zowel hoger als lager opgeleide migranten die de Nederlandse taal spreken. De kaarten bevatten de volgende vragen:

- Wat is kanker?
- Is kanker altijd pijnlijk?
- Krijgen mensen in Nederland veel kanker?
- Als je kanker heb, ben je dan ongeneeslijk ziek?
- Kan je meerdere soorten kanker hebben?
- Is chemotherapie de enige behandeling voor kanker?
- Kan je alle soorten kanker aan de buitenkant van je lichaam zien?
- Kanker is besmettelijk en daarom is het belangrijk uit de buurt te blijven?
- Kanker komt meer bij kinderen voor, dan bij 65+?
- Kanker krijg je in je organen?
- Vergroot roken de kans op kanker?
- Gezonde leefstijl heeft niks met kanker te maken?
- Goedaardige tumoren noemen wij kanker?



FOTO: SVG

▲ Stichting Voorlichters Gezondheid heeft vragen uit de quiz over kanker omgezet naar een kaartspel en gebruikt tijdens de voorlichtingen 'Meer dan 100 soorten kanker'



FOTO: SVG

▲ Bordspel 'Wat is Kanker?' SVG

Het kankerbordspel is een soortgelijke werkvorm. Deelnemers worden gevraagd met een dobbelsteen te gooien waarbij ze vragen tegen komen op het bord. Deze vragen moeten zij vervolgens beantwoorden. Hierdoor wordt een onderwerp als kanker bespreekbaar gemaakt. De interactieve vorm in combinatie met de visuele aspecten van dit kankerbordspel vergroot de motivatie van migranten om mee te doen.

Een andere werkvorm is het model van Kok. Hierbij heeft een voorlichter 10 minuten de tijd om een open sfeer te creëren in een groep. Dit gebeurt door middel van een interactieve werkwijze. Een opensfeer is belangrijk voor het bespreekbaar maken van kanker. Als de sfeer open is durven de deelnemers vragen te stellen. Ervaring leert dat tijdens de bijeenkomsten, met behulp van dit spel duidelijk wordt dat de deelnemers, naast het hebben van veel vragen, ook graag hun eigen verhaal willen doen.

Het is aan te bevelen dat tijdens de voorlichting aan deelnemers materialen worden aangereikt, bijvoorbeeld de folder 'Wat is kanker?' van KWF kankerbestrijding.



3.5 Werkzame elementen

Voor het succesvol uitvoeren van de voorlichting zijn de volgende elementen van belang:

- Visueel en tastbaar materiaal
- Cultuurspecifieke onderwerpen
- Laagdrempelige en actieve werkwijze
- Korte en beknopte presentaties

In het kader van 'Meer dan 100 soorten kanker' heeft Naima El Koudri van SIGIN gebruikt gemaakt van visuele aspecten, maar deze daarnaast ook tastbaar gemaakt voor de vrouwen waar zij voorlichting aan gaf. Zo heeft zij met behulp van een klein bolletje aluminium met een spons in een bh voelbaar gemaakt hoe een knobbeltje in de borst voelt en hoe klein dit is. De vrouwen konden zelf komen voelen en vragen stellen.



▲ Visualisatie borstkanker PowerPoint Naziha Maher, VLK

Voorbeelden van cultuurspecifieke componenten zijn het verlies van haren van vrouwen en de religieuze component van ziek zijn.

"Traditioneel gezien zijn voor Turkse vrouwen de haren erg belangrijk. Ze zijn voor hen een schat. Dit komt naar voren in bijvoorbeeld liedjes. Voor de vrouwen was het belangrijk te weten dat haren kunnen uitvallen tijdens de behandeling, maar dat deze ook weer terugkomen." (K. Bölek, Het Inter-lokaal, 2014).

"Vanuit de religie gezien is het juist erg belangrijk om over een ziekte als kanker te praten." (F. el Bouazzaoui, Stichting Voorlichters Gezondheid, 2014).

"De doelgroep is meestal gelovig en het heeft meerwaarde om ziekte, genezing en misschien ook dood via religie bespreekbaar te maken. De algehele opvatting onder Turkse gelovigen is wel dat er alleen voor de dood geen middel is en dat voor het overige de wonderen de wereld niet uit zijn en zij moeten blijven geloven en hopen." (K. Bölek, Het Inter-lokaal, 2014).



► Voorlichting 'Meer dan 100 soorten kanker', SIGN 2013. SIGIN, www.interculturele zorg.com

3.6 Evaluatie

Tenslotte is het van belang dat alle voorlichtingen worden geëvalueerd. Daartoe kunnen de deelnemers korte schriftelijke formulieren invullen. Ook voorlichters kunnen gevraagd worden na afloop van elke voorlichting een evaluatieformulier in te vullen. Daarnaast kan de coördinerende organisatie onder voorlichters een interviewronde houden met vragen over hun ervaringen met de voorlichtingen.

Uit de interviewronde van het project 'Meer dan 100 soorten kanker' kwam naar voren dat alle betrokken partijen het er over eens waren dat de voorlichtingen en de ingezette technieken en materialen bijdragen aan het doorbreken van het taboe rondom dit onderwerp.

"Het was belangrijk om aan deze groep voorlichting te geven. Zij komen tot de ontdekking dat het wel anders kan. De voorlichting verandert niet meteen alles, maar verandert wel de gedachten van mensen. Eigenlijk is het al een revolutie dat ze naar de bijeenkomst zijn gekomen. Dat is het begin van de taboe doorbreking. De kennis die wordt gegeven in de voorlichting draagt hieraan bij. Er komen ook veel vragen vanuit de deelnemers. De algemene opvatting is dat alleen rijke mensen toegang hebben tot medicatie. Wat kan ik daaraan doen? Ik heb toch geen geld om iets anders dan eten te kopen. Dan kan ik net zo goed doorgaan met deze ongezonde levensstijl. Alleen de rijkere mensen hebben hier toegang toe. De nieuwe kennis geeft kracht dat kanker niet het einde van de wereld is en dat je er niet bang voor hoeft te zijn, je kunt er zelf wat aan doen." (K. Bölek, Het Inter-Lokaal, 2014).



FOTO: HELENA KOSEC

▲ Jeritza Tony van Mammарosa, Saida el Hairan van De Bloem en Boy Da Costa Gomez van Stoma Vereniging Nederland tijdens de voorlichting van De Bloem en Onze Hoop, 2013.

Aanbevolen literatuur

Allochtonen en Kanker, sociaal - culturele en epidemiologische aspecten, Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding, juni 2006

Bertens I, F. de Graaff, Training interculturele zorgverlening voor verzorgenden en verpleegkundigen Actiz, Mutant, Thebe

Ethnic Heterogeneity of Cancer in Europe - Lessons from registry-based studies in migrants, Melina Arnold, Erasmus University Rotterdam, 2012

'Factsheet Migranten en Kanker in de Huisartsenpraktijk', Pharos september 2013 (www.huisartsmigrant.nl)

Gekleurd beleid – Hoe bereiken patiëntenorganisaties de allochtone kankerpatiënt?, De Nederlandse Federatie van kankerpatiëntenorganisaties en Stichting Allochtonen en kanker, 2010

Handreiking kanker specifieke ondersteuning allochtonen - Een cursus van vrijwilligers van kanker patiëntenorganisaties over de ondersteuning van allochtone kankerpatiënten, De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en de BorstkankerVereniging Nederland, 2006

'Kankerstraat in Changsha' NRC Weekend Algemeen Handelsblad 14/15 maart 2014

Kwaliteitscriteria voor de zorg, vanuit het perspectief van allochtonen met kanker, Stichting Allochtonen en Kanker, 2010

Maaïke den Draak e.a. Migratie en Gezondheid - Feiten en cijfers 2012, Pharos

Pels K. van, L. Singels, K. van de Laars, Handreiking participatie allochtonen in gezondheidsbevordering, NIGZ, 2011

Toolkit diversiteit van Nederlandse Federatie van Kanker patiëntenorganisaties <http://allochtonen.toolkits.nfk.nl/>

Toorn J. van den en M. de Gruijter Participatie van Stichting Allochtonen en Kanker in het verbeteren van kwaliteit van zorg aan allochtone kankerpatiënten, Verwij-Jonker Instituut, Utrecht 2013

Training interculturele zorgverlening voor verzorgenden en verpleegkundigen, Actiz, Mutant, Thebe, mogelijk gemaakt door ZonMw

Update deskresearch 'allochtonen en kanker' - Initiatieven in gezondheidszorg De stand van zaken januari 2011, MCA Communicatie in opdracht van KWF Kankerbestrijding

VLK. Allochtonen en Kanker. Gids voor Hulpverleners. Brussels: Vlaamse Liga tegen Kanker 2010

Bijlagen

1. Migranten: Omgaan met kanker
2. PowerPoint 'Meer dan 100 soorten kanker', Linda Groot, verpleegkundig consulent oncologie, zie <http://www.pharos.nl/100soortenkanker>
3. Power Point 'Vrouwen en kanker', Naziha Maher, coördinator psychosociale ondersteuning allochtonen Vlaams Liga tegen kanker, zie <http://www.pharos.nl/100soortenkanker>
4. Power Point 'Cultuur-sensitieve aspecten in de zorg; toegespitst op kankerzorg', dr. Mohamed Boulaksil, cardioloog i.o., zie <http://www.pharos.nl/100soortenkanker>
5. Reader Meer dan 100 soorten kanker, 7 juni 2013, Linda Groot
6. Quiz - Vragen voor de voorlichting over kanker, 7 juni 2013, Linda Groot
7. Impressies uit de eerste voorlichting van de Bloem in Amsterdam, 2013
8. 'Lotgenoten contact is ontzettend waardevol', Somajeh Ghamenia, Phaxx 2014

Migranten: Omgaan met kanker

De westerse gezondheidszorg interpreteert en werkt overwegend vanuit een medisch-biologisch perspectief. De aandacht gaat uit naar het individu. Bij een deel van migranten spelen eigen culturele interpretaties juist een belangrijke rol in het begrijpen van ziekte en gezondheid. Zij beleven kanker vaak anders, gaan er anders mee om, communiceren er anders over en hun gedrag met betrekking tot gezondheidszorg is anders. Ten eerste zoeken veel migranten verklaringen voor het krijgen van kanker in bovennatuurlijke invloeden. Zij blijven hopen op een wonder of zien Allah als degene die bepaalt of ze beter worden of sterven. Ten tweede heeft de sociale omgeving bij migranten een grote invloed op het gedrag van patiënten en hun naasten. Zo kan er sprake zijn van ingrijpende rolveranderingen binnen de familie en raken patiënten vaak sterk afhankelijk van familieleden. De angst voor sociale uitsluiting speelt, vanwege de uitzonderingspositie die iemand als kankerpatiënt inneemt, een belangrijke rol. Dit is gekoppeld aan de opvatting dat kanker een besmettelijke ziekte is en de angst hiervoor binnen de gemeenschap.

In 1992 ervoer Fadua el Bouazzaoui, coördinator en oprichter van Stichting Voorlichters Gezondheid Rotterdam (SVG), hoe er werd gereageerd op de ziekte van haar zus. Of liever gezegd: hoe haar zus werd verbannen en geïsoleerd omdat ze kanker had. 'In onze familie bleef mijn zus omarmd. Maar daarbuiten werd ze gemeden', vertelt ze. 'Het was de straf van God, een enge ziekte. Na haar overlijden wilden wij haar kleding weggeven, maar niemand die het wilde hebben.' (Phaxx 2014).

Ten derde hebben relatief veel migranten gebrek aan kennis over het menselijk lichaam en ziekteinzicht. Daarnaast circuleert er onjuiste kennis over de oorsprong en aard van kanker. Door de veelal mondelinge overdracht van kennis, zijn deze ideeën moeilijk bij te stellen. Ten vierde zijn sommige migranten terughoudend in het bespreken van kanker met naasten en met zorgverleners. Al deze factoren kunnen leiden tot onbegrip over medische beslissingen en tot ontwijkgedrag (KWF Kankerbestrijding, 2006).

Het bespreekbaar maken van kanker en de informatieoverdracht over kanker aan niet-westerse migranten is vanwege bovengenoemde redenen belangrijk. Het kan migrantenpatiënten en hun families veel onnodig leed besparen en de kwaliteit van het verlenen van kankerzorg aanzienlijk verhogen.

Algemene medische aspecten van kanker

Er zijn meer dan honderd soorten kanker, die op verschillende plaatsen in het lichaam kunnen optreden. Elke soort is een andere ziekte. Een gemeenschappelijk kenmerk van al deze ziekten is een ongeremde celdeling.

Celdeling

Ons lichaam is opgebouwd uit miljarden bouwstenen: de cellen. Voortdurend maakt ons lichaam nieuwe cellen. Op die manier kan het lichaam groeien en beschadigde en verouderde cellen vervangen. Nieuwe cellen ontstaan door celdeling. Bij celdeling ontstaan uit één cel twee nieuwe cellen, uit deze twee cellen ontstaan er vier, dan acht, enzovoort.

Geregelde celdeling

Gewoonlijk regelt het lichaam de celdeling goed. Elke celkern bevat informatie die bepaalt wanneer de cel moet gaan delen en wanneer zij daar weer mee moet stoppen. Deze informatie ligt vast in onze genen en wordt doorgegeven van ouder op kind. Dit erfelijk materiaal (DNA) komt voor in de kern van elke lichaamscel.

Ontregelde celdeling

Bij zoveel miljoenen celdelingen per dag, kan er iets misgaan. Dit kan door toeval, maar ook door allerlei schadelijke invloeden: bijvoorbeeld door roken of overmatig zonlicht. Doorgaans zorgen 'reparatiegenen' voor herstel van de schade, maar soms faalt dat beschermingssysteem. Dan gaan genen die de deling, groei en ontwikkeling van een cel regelen, fouten vertonen. Zitten er verschillende van dat soort fouten in dezelfde cel, dan gaat deze zich ongecontroleerd delen en ontstaat er een gezwel of tumor.

Goed- en kwaadaardig

Er zijn goedaardige en kwaadaardige tumoren. Alleen bij kwaadaardige tumoren is er sprake van kanker. Tumor is een ander woord voor gezwel.

- **Goedaardige gezwellen**, bijvoorbeeld wratten, groeien niet door andere weefsels heen en verspreiden zich niet door het lichaam. Wél kan zo'n tumor tegen omliggende weefsels of organen drukken. Dit kan een reden zijn om het gezwel te verwijderen.
- Bij **kwaadaardige tumoren** zijn de genen die de cellen onder controle houden zo beschadigd, dat de cellen zich zeer afwijkend gaan gedragen. Zij kunnen omliggende weefsels en organen binnendringen en daar ook groeien. Zij kunnen ook uitzaaien.

Indeling van kwaadaardige tumoren

Er zijn vijf soorten maligne tumoren:

Carcinomen

Kwaadaardige gezwellen die uitgaan van epitheel, of dekweefsel (huid en slijmvliezen, en ook huid en slijmvliesklieren) worden carcinomen genoemd. Aan het woord carcinoom voegt men de naam van het orgaan toe waar de kanker zich bevindt: maagcarcinoom, dikke-darmcarcinoom, longcarcinoom, prostaatcarcinoom, mammacarcinoom enz.

De kwaadaardigheid van carcinomen kan sterk verschillen. De groeisnelheid neemt meestal af naarmate een patiënt ouder is. Carcinomen geven vaker metastasen via de lymfbanen in de lymfklieren. Bij een doorbraak in een bloedvat kunnen carcinomen natuurlijk ook metastaseren via het bloed en dus op grote afstand ontstaan.

Afhankelijk van de laag waaruit de epitheliale tumoren zijn ontstaan onderscheidt men plaveiselcelcarcinomen, basale-celcarcinomen en adenocarcinomen (uit adnexa- of klierweefsel).

De namen voor goedaardige gezwellen zijn eveneens ontleend aan het Latijn en eindigen ook op "oom". Een goedaardige woekering van vetweefsel noemen we lipoom, van bloedvatweefsel hemangioom (wijnvlek) enz.

Sarcomen

Een sarcoom is een kwaadaardige (oftewel maligne) tumor van steun- en tussenweefsels of van de weke delen. Een sarcoom is een benaming voor een diverse groep kankergezwellen.

Voorbeelden van sarcomen zijn:

- Osteosarcoom, in het botweefsel,
- Liposarcoom, in het vetweefsel,
- Myosarcoom, in het spierweefsel

Maligne lymfomen uit lymfoïde weefsel.

Blastomen uit cellen van zich ontwikkelend weefsel.

Kiemceltumoren uit kiemcellen.

Oorzaken en risico factoren

Kanker is een verzamelnaam voor een aantal verschillende ziektes. Verschillende vormen van kanker hebben veelal verschillende oorzaken. We kennen momenteel wel diverse risicofactoren, maar niet dé oorzaak. Van sommige vormen zijn de risicofactoren nog onbekend, van andere zijn ze deels bekend. Over het algemeen wordt aangenomen dat roken verantwoordelijk is voor ongeveer een derde van alle gevallen van kanker. Factoren in de voeding zouden ook verantwoordelijk zijn voor ongeveer een derde deel. Ondanks veel onderzoek is nog niet geheel duidelijk om welke bestanddelen in de voeding het hier gaat. Andere factoren die een rol spelen bij het ontstaan van kanker zijn overmatig gebruik van alcohol, factoren die samenhangen met de voortplanting, het gebruik van hormonen, sommige virussen, radioactieve straling, ultraviolet straling (zonlicht, zonnebank), asbest en een aantal chemische stoffen. Van sommige van deze stoffen, zoals benzeen, vinylchloride, mosterdgas en aniline, is duidelijk bewezen dat ze kankerverwekkend zijn. Toch zijn ze slechts voor een klein deel van het totaal verantwoordelijk, omdat maar weinig mensen met deze stoffen in aanraking komen.

Kanker ontstaat door een of meerder veranderingen (mutaties) in het DNA van genen die het groei- en delingsgedrag van cellen besturen en controleren.

Voor het regelen van het groei- en delingsgedrag van cellen is een hele verzameling van genen verantwoordelijk. Dit is de reden dat kankers zo'n verschillende prognose hebben en zo verschillend op therapie kunnen reageren. Sommige mutaties in regelgenen maken het gedrag van een cel veel kwaadaardiger dan mutaties in andere regelgenen. Dit hangt samen met de specifieke functie van het gen in het groei- en delingsgedrag van die cel.

Kanker wordt dus veroorzaakt door verandering in het DNA van groei- of delingsgenen van een cel. Deze mutaties kunnen door een aantal oorzaken worden opgewekt.

Verworven mutaties:

1. Vele chemische stoffen. Van verschillende chemische stoffen is bekend dat ze kanker kunnen veroorzaken (carcinogenen). Voorbeelden zijn:
 - Asbest en het mesothelioom
 - Benzopyreen in rook en het bronchuscarcinoom
 - Aromatische aminen in verf en het blaascarcinoom
2. Straling met een grote energie-inhoud kunnen kanker veroorzaken. Deze stralen met korte golflengte kennen we als ioniserende stralen, omdat ze de moleculen waarop ze vallen elektrisch kunnen laden. Dit heeft tot gevolg dat het DNA beschadigd kan raken en vervolgens ook mutaties voortbrengt. Enkele ioniserende stralen zijn X-stralen (röntgenfoto's), gammastralen (atoombom) en kosmische stralen (heelal). Ook zonlicht bevat straling, de UV-stralen zijn echter niet-ioniserend maar kunnen toch lichaamsdelen beschadigen. Enerzijds door brandwonden te veroorzaken, maar ze kunnen ook de kans op huidkanker aanzienlijk maken.
3. Virussen gaan in het DNA van een cel zitten en veranderen het daardoor. Als dit ook weer gebeurt in een gen dat voor groei of deling in een cel zorgdraagt, dan kan dat virus de oorzaak van kanker zijn. Bij sommige kankers is tegenwoordig heel duidelijk door welk virus ze veroorzaakt worden, bij andere speelt het virus misschien een andere rol,

bijvoorbeeld dat het virus het gemakkelijker maakt een mutatie door een chemische stof op een kritieke plaats in het DNA te laten plaatsvinden.

Bijvoorbeeld: Humaan Pappilomavirus en het cervixcarcinoom (baarmoederhalskanker).

4. Aangeboren oorzaken. Soms worden baby's geboren met een fatale verandering in hun DNA, die bij een gewone celdeling is opgetreden. Er is dan geen echte oorzaak aan te wijzen. De oorzaak is dan een spontaan opgetreden fatale fout bij de celdeling van een cel.

Erfelijke mutaties:

Er zijn mutaties bekend die overgeërfd kunnen worden en een sterk verhoogd risico geven op het ontstaan van kanker. In dit verband wordt ook wel gesproken over erfelijke kanker. Voorbeelden hiervan zijn het BRCA1-gen en het BRCA2-gen. Vrouwen die door overerving een dergelijke mutatie hebben, hebben een sterk verhoogd risico op het krijgen van borstkanker of ovariumcarcinoom.

Herkenning van symptomen

Er zijn symptomen van kanker die zonder extra controle of handeling opgemerkt kunnen worden. Meestal gaat het om aanhoudende of terugkerende klachten. De meest opvallende klachten die op kanker kunnen wijzen, zijn:

1. Veranderd ontlastingspatroon
2. Heesheid of hoest
3. Slikklachten
4. Veranderende moedervlekken
5. Plekje of bobbeltje huid
6. Verdikking of bobbel(tje)
7. Ongewoon vaginaal bloedverlies
8. Afwijkingen aan de zaadballen
9. Veranderingen bij het plassen
10. Onverklaarbare pijn
11. Gewichtsverlies zonder aanleiding

Door vroegtijdig te reageren op deze signalen en zich door een arts te laten onderzoeken, kan men worden gerustgesteld als er niets aan de hand is, of kan een kwaadaardige tumor vroeg ontdekt worden, waardoor er vaak meer therapeutische mogelijkheden zijn dan in een later stadium.

Meest voorkomende vormen

In Nederland komen kanker van borst, long, darm, huid en prostaat het meest voor. De helft van alle nieuwe kankerpatiënten lijdt aan een van deze aandoeningen. Andere veel voorkomende vormen zijn huid-, blaas- en lymfklierkanker, kanker in het halsgebied, maagkanker en alvleesklierkanker.

Leeftjidsverdeling

Kanker komt vooral voor bij ouderen. Ruim 40% van alle mensen met kanker is ouder dan 70 jaar. Twee derde van de vrouwen die voor het eerst met kanker worden geconfronteerd is 60 jaar of ouder, bij mannen is dat zelfs drie kwart. Kanker bij kinderen is zeldzaam. Slechts bij ongeveer 350 kinderen onder de 15 jaar wordt jaarlijks deze ziekte vastgesteld: 0,7 % van alle nieuwe kankerpatiënten.

Meerdere vormen bij één persoon

Omdat kanker zoveel voorkomt, is het niet ongewoon dat er bij één persoon in de loop van het leven meerdere keren kanker wordt vast gesteld. Het gaat hier dan niet om een uitzaaiing van een al eerder vastgestelde aandoening. Bij ongeveer 10% van alle patiënten wordt meer dan een keer de diagnose kanker gesteld. Vaak gaat het om eenzelfde vorm, zoals huidkanker op meerdere plaatsen of borstkanker eerst in de ene en later in de andere borst. Het gebeurt ook nogal eens dat verschillende vormen die de zelfde oorzaak hebben samen voorkomen, twee vormen die door roken worden veroorzaakt. Het kan natuurlijk ook toeval zijn dat meerdere vormen bij één persoon voorkomen. In zo'n geval is dus sprake van vormen die geen enkele relatie met elkaar hebben, zoals bijvoorbeeld kanker van de huid en van de prostaat. Naarmate meer patiënten genezen, neemt de kans toe dat zij later nog een keer kanker krijgen.

Trend

Het aantal nieuwe kankerpatiënten stijgt al jaren met ongeveer 3% per jaar. Naar verwachting zal de groei de komende decennia nog doorzetten. Dit is onder andere het gevolg van de al maar stijgende levensverwachting. Daarnaast bereiken steeds meer mensen uit de naoorlogse geboortegolf een leeftijd waarop kanker veel voorkomt.

De levensverwachting is het afgelopen decennium met ongeveer drie jaar gestegen. Als mensen langer leven, neemt de kans om kanker te krijgen toe. Een andere reden voor de toenemende kans op kanker is een verandering van de leefgewoonten. Zo zijn meer vrouwen gaan roken, waardoor het aantal vrouwen met longkanker toeneemt. Voor vrouwen is de kans op kanker in twintig jaar toegenomen van 1 op 4 naar 1 op 3 en voor mannen van 1 op 3 naar 1 op 2.

Het aantal mensen met kanker van 85 jaar en ouder stijgt het hardst. In deze leeftijdsgroep komen vooral huidkanker, darmkanker en borstkanker voor. Mensen tussen de 65 en 85 jaar hebben vaak darm-, long- en prostaatkanker. Mensen jonger dan 65 jaar krijgen het meest borstkanker, gevolgd door huid- en longkanker.

Diagnostiek

Binnen de oncologie spelen beeldvormende onderzoeken een prominente rol. Belangrijke beeldvormende onderzoeken zijn:

- Röntgenonderzoek
- Echografie
- CT-scan
- MRI-scan
- Skeletscintigrafie (botscan)
- PET-scan

Naast beeldvormend onderzoek zal er ook altijd pathologisch onderzoek nodig zijn. Hierbij kan gekeken worden naar de kankercellen zelf (cytologie) en naar het verband tussen de kankercellen en de omgeving waarin ze liggen (histologie). Dit materiaal kan worden verkregen middels puncties met een naald of via operatieve verwijdering. Vaak wordt operatief gekeken hoe ver het kankerproces is uitgebreid in het lichaam (lymfeklieren en metastasen op afstand). Uiteindelijk wordt op grond van de diagnostiek het te volgen beleid bepaald.

Behandeling

Afhankelijk van het soort kanker en de uitgebreidheid van de ziekte kan de behandeling bestaan uit:

- Operatie
- Radiotherapie (bestraling)
- Chemotherapie (behandeling met cel remmende medicijnen, zogeheten cytostatica)
- Hormonale therapie
- Immunotherapie
- Hyperthermie

Vaak bestaat een behandeling uit een combinatie van bovenstaande therapieën. Welke behandeling gegevens zal worden, zal per individueel geval beoordeeld worden, bij voorkeur door een team van in de behandeling bij kanker gespecialiseerde artsen.

Genezing en recidief

Tegenwoordig is ongeveer 50% van de behandelingen van kanker curatief, wat wil zeggen dat er van volledige genezing sprake is. Soms lijkt een therapie curatief te zijn, maar treedt er na een aantal jaren toch een recidief (een herhaling) op.

Palliatie

Bij kanker wordt ook wel therapie ingesteld, terwijl men van tevoren al weet dat iemand niet van de kanker te genezen is. Dit noemen we dan een palliatieve therapie. De reden van de therapie kan dan bijvoorbeeld zijn iemand van zijn pijn te verlossen, of het kankerproces tijdelijk af te remmen, zodat de levensverwachting of kwaliteit van leven toeneemt.

Wat zijn de rechten en plichten van arts en patiënt?

Als een zorgverlener (bijvoorbeeld een huisarts, tandarts of een specialist) u behandelt, heeft u een geneeskundige behandelingsovereenkomst met hem of haar. In de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst staan de rechten en plichten die daarbij horen. De zorgverlener en de patiënt moeten zich daar aan houden.

Plichten zorgverlener

Een zorgverlener heeft de plicht om u te helpen. Hij moet informatie geven over:

- uw huidige gezondheidstoestand en de vooruitzichten;
- de aard en het doel van het onderzoek en de behandeling;
- de te verwachten gevolgen en de risico's van het onderzoek en de behandeling voor uw gezondheid
- andere methoden van onderzoek of behandeling die in aanmerking komen;

Krijgt u niet voldoende informatie van uw arts, dan kunt u om nadere informatie vragen. U kunt ook vragen om het nog een keer te vertellen als u het niet meteen begrijpt.

Rechten en plichten patiënten

Als patiënt heeft u onder andere het recht:

- om zelf een zorgverlener te kiezen;
- op duidelijke informatie over uw gezondheidstoestand;
- om te beslissen of u toestemming geeft voor onderzoek of behandeling (op basis van de informatie die u heeft gekregen van de hulpverlener);
- op een second opinion van een andere deskundige dan de behandelend arts;
- op inzage in uw medisch dossier.

U heeft als patiënt ook plichten:

- u moet de hulpverlener duidelijk en volledig informeren, zodat hij u op een verantwoorde wijze kan onderzoeken en behandelen;
- u moet zoveel mogelijk meewerken aan onderzoek en behandeling door de adviezen en voorschriften op te volgen die de hulpverlener u geeft.

Informatierecht jongeren en wilsonbekwamen

Is de patiënt wilsonbekwaam of jonger dan 12 jaar? Dan wordt de wettelijke vertegenwoordiger geïnformeerd over onderzoek en behandeling. De wettelijke vertegenwoordiger is een ouder of ander familielid, een gemachtigde of een mentor. Is de patiënt tussen de 12 en 16 jaar, dan worden de ouders/verzorgers en de patiënt zelf geïnformeerd. Patiënten ouder dan 16 jaar worden zelf geïnformeerd.

Niet volledig informeren bij noodsituatie

Is direct ingrijpen nodig in een noodsituatie, dan kan een hulpverlener er voor kiezen u niet volledig te informeren. Ook kan een hulpverlener besluiten bepaalde informatie achter te houden. Bijvoorbeeld als hij vreest dat de informatie voor u tot ernstige schade kan leiden. De hulpverlener moet dit altijd overleggen met een andere hulpverlener. Ook moet hij die informatie op een later, geschikter tijdstip wel geven.

Patiënt mag informatie weigeren

Misschien wilt u niet alle details horen over uw aandoening. U kunt dan informatie weigeren. Uw hulpverlener moet dit recht op niet-weten respecteren. Als door uw weigering gevaar ontstaat voor u of voor anderen, geeft de hulpverlener u de minimaal noodzakelijke informatie. Dit kan bijvoorbeeld het geval zijn als u een ernstige besmettelijke ziekte heeft.

Wetsvoorstel Cliëntenrechten zorg (Wcz)

De rechten van cliënten (patiënten) en de verplichtingen voor zorgaanbieders zijn in verschillende wetten vastgelegd. Een aantal van deze regelingen, waaronder de WGBO, worden vervangen door een nieuwe wet: Wet Cliëntenrechten Zorg (Wcz). Door de regels uit bestaande wetten samen te voegen tot 1 nieuwe wet wordt de rechtspositie van cliënten versterkt en verduidelijkt.

Begrip: Wet maatschappelijke ondersteuning

De Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) regelt dat mensen met een beperking ondersteuning kunnen krijgen. Het kan gaan om ouderen, gehandicapten of mensen met psychische problemen. Zij krijgen bijvoorbeeld huishoudelijke hulp of een rolstoel. Dankzij de Wmo kunnen zij meedoen in de maatschappij en zo veel mogelijk zelfstandig blijven wonen. Gemeenten voeren de Wmo uit. Iedere gemeente legt andere accenten.

Begrip: Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ)

Langdurige zorg voor ouderen, chronisch zieken en gehandicapten wordt betaald uit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Op die manier hoeft u geen hoge kosten te maken als u dure verpleging, verzorging of behandeling nodig heeft. Het kabinet is van plan om de AWBZ ingrijpend te hervormen. Dat is nodig om de zorg in de toekomst betaalbaar te houden.

Thuiszorg

Wie thuis verzorging, verpleging of huishoudelijke hulp nodig heeft, kan een beroep doen op thuiszorg. Ouderen, chronisch zieken of mensen met een lichamelijke of verstandelijke beperking kunnen voor thuiszorg in aanmerking komen. De overheid wil dat thuiszorg makkelijk toegankelijk is en dat mensen zo lang mogelijk thuis kunnen blijven wonen.

Thuiszorg vanuit de Wmo

Wie huishoudelijke hulp nodig heeft, kan terecht bij de gemeente. De meeste gemeenten hebben een Wmo-loket voor vragen over zorg en ondersteuning. De gemeente gaat met de cliënt na wat de mogelijkheden zijn. Het is belangrijk dat mensen zelf verantwoordelijkheid nemen om zorg te organiseren. Familie en vrienden kunnen bijvoorbeeld meehelpen bij de benodigde ondersteuning.

Thuiszorg vanuit de AWBZ

Voor thuiszorg vanuit de AWBZ is een indicatie nodig van het CIZ. De volgende soorten van hulp thuis zijn mogelijk:

- verzorgingshuiszorg of verpleeghuiszorg;
- hulp na een beroerte of hartinfarct;
- hulp bij psychische problemen die met ouderdom te maken hebben (psychogeriatric).

De website kiesBeter.nl biedt een uitgebreid overzicht van vormen van zorg.

Eigen bijdragen voor zorg vanuit de Wmo en de AWBZ

Voor hulp en voorzieningen uit de Wmo en de AWBZ is een eigen bijdrage verplicht. De hoogte van de bijdrage vanuit de Wmo verschilt per gemeente. De website van het CAK biedt de mogelijke eigen bijdrage voor de Wmo en voor de AWBZ te berekenen.

Zelf zorginstelling kiezen bij zorg thuis

Zowel thuiszorgorganisaties als verpleeghuizen en verzorgingshuizen leveren zorg bij mensen thuis. De cliënt kiest zelf een zorgaanbieder. De website kiesBeter.nl biedt de mogelijkheid op naam of plaats te zoeken naar thuiszorgorganisaties en verpleeghuizen en verzorgingshuizen. Op basis van geboden zorg, huisvesting en dienstverlening zijn zorgaanbieder met elkaar te vergelijken.

Bronnen:

- KWF Kankerbestrijding
- Nederlandse Kankerregistratie
- Rijksoverheid

Kijk ook eens op:

www.kiesbeter.nl
www.palliatievezorg.nl

Vragen t.b.v. 'Meer dan honderd soorten kanker'

1. Wat is er aan de hand met de celdeling als er sprake is van kanker?

Bij de deling van de cellen kunnen er fouten optreden. De cellen kunnen door die fouten te snel en ongecontroleerd gaan delen. Doorgaans zorgen 'reparatiegenen' voor herstel van de schade. Bij kanker werken de reparatiegenen niet goed, waardoor er een woekering van cellen kan ontstaan.

2. Wat is het verschil tussen een goed- en een kwaadaardige tumor?

Goedaardige tumoren, groeien niet door andere weefsels heen verspreiden zich niet door het lichaam. Bij kwaadaardige tumoren zijn de genen die de cellen onder controle houden zo beschadigd, dat de cellen zich zeer afwijkend gaan gedragen. Zij kunnen omliggende weefsels en organen binnendringen en daar ook groeien. Zij kunnen ook uitzaaien.

3. Wat kunnen symptomen van kanker zijn?

- Veranderd ontlastingspatroon
- Heesheid of hoest
- Slikklachten
- Veranderende moedervlekken
- Plekje of bobbeltje huid
- Verdikking of bobbel(tje)
- Ongewoon vaginaal bloedverlies
- Afwijkingen aan de zaadballen
- Veranderingen bij het plassen
- Onverklaarbare pijn
- Gewichtsverlies zonder aanleiding

4. Is er bij deze symptomen een grote kans op kanker?

Nee, meestal hebben deze symptomen een andere oorzaak. Wel is het belangrijk om voor de zekerheid met deze klachten naar de huisarts te gaan.

5. Op welke leeftijd komt kanker het meeste voor?

Bij mensen boven de 60 jaar.

6. Waarom is kanker niet besmettelijk?

Kanker ontstaat door afwijkingen in de genen. Genen zijn niet overdraagbaar van de ene persoon op een andere.

7. Wat is de belangrijkste aanwijsbare oorzaak van het krijgen van kanker?

Roken. Vaak is de oorzaak van kanker echter onbekend.

8. Met welke doelen kan een behandeling bij kanker gegeven worden?

Curatief: de behandeling is dan bedoeld om de ziekte te genezen

Adjuvant: deze behandeling is aanvullend op de hoofdbehandeling met als doel de kans op genezing te vergroten. Voorbeeld: chemotherapie na een operatie.

Palliatief: de behandeling is bedoeld om de ziekte terug te dringen en/of klachten te verminderen. Bij een palliatieve behandeling is er geen kans meer op genezing.

9. Wat is chemotherapie?

Chemotherapie is de behandeling van kanker met celdodende of celdelingremmende medicijnen.

10. Wat is radiotherapie?

Radiotherapie is een ander woord voor bestraling. Door middel van radioactieve straling worden kankercellen gedood.

11. Hoe heet iemand die in een ziekenhuis de zorg regelt voor na ontslag?

Een tranferverpleegkundige of liaisonverpleegkundige.

12. Waarom is het belangrijk dat een patiënt goed geïnformeerd is over zijn situatie?

Onzekerheid over de situatie veroorzaakt distress (emotioneel onwelbevinden).
Patiënten met distress:

- Hebben een lagere kwaliteit van leven.
- Hebben meer moeite met het nemen van beslissingen over hun behandelingen.
- Houden zich minder aan behandelvoorstellen.
- Hebben vaker medische zorg nodig.
- Zijn minder tevreden over de verleende medische zorg.

“Meer dan 100 soorten kanker”

Het project ‘Meer dan 100 soorten kanker’ voorziet in een grote behoefte onder migranten. Dit blijkt uit de eerste voorlichtingen die uitgevoerd zijn door vier samenwerkende organisaties. Hieronder een impressie van de voorlichting gegeven in september in Amsterdam.

Het is een drukke ochtend in het buurthuis in de Derde Oosterparkstraat in Amsterdam Oost. Vrouwenorganisatie de Bloem heeft voor haar achterban een voorlichting over kanker georganiseerd. Vrouwen van Marokkaanse, Turkse en Surinaamse afkomst komen binnen, nemen een kopje koffie en bekijken even de folders van KWF kankerbestrijding. Saida, de voorlichter begint de voorlichting met een Quiz. Op de vraag of kanker besmettelijk is geven de meeste vrouwen een bevestigend antwoord. Ook denkt een aantal dat het gebruik van deodorant de kans op borstkanker vergoot, “Ik zeg tegen mijn dochter, niet deo gebruiken!” merkt een van de vrouwen op. Op de vraag of kanker doodsoorzaak nummer 1 is, willen de deelnemers weten of dit alleen voor Nederland of ook voor de landen van afkomst geldt. Saida, die de vrouwen goed kent geeft tactvol en zorgvuldig de juiste antwoorden. Na de Quiz volgt een interactieve presentatie met uitleg over kanker, risicofactoren, preventie, symptomen, behandelmogelijkheden en omgaan met deze ziekte. De uitleg wordt ondersteund door beeldend materiaal en fragmenten uit diverse voorlichtingsfilms. Bij bespreking van de risicofactoren ontstaat een discussie over erfelijkheid: “Kanker is 100% erfelijk. Mijn vader heeft het gehad en ik verwacht dat ik het ook zal krijgen” vertelt een van de deelnemers. Verder wordt er uitgebreid stil gestaan bij de invloed van ongezond eten. Daarover stellen de deelnemers veel vragen, maar ze geven elkaar ook antwoorden. Bijvoorbeeld op de

vraag welke vetten wel of niet onverzadigd zijn. Na de presentatie wordt een fragment van de DVD “Borstkanker ontsluitend” getoond. In deze film vertellen, migrantenvrouwen die kanker hebben gehad, over hoe zij met deze ziekte en de gevolgen ervan zijn omgegaan. De deelnemers krijgen een moderne Turkse vrouw, die aan het joggen is, te zien. Een van hen merkt op “Zij gaat rennen, maar wij gaan bij kanker onder het deken”. De meeste vrouwen zijn zich bewust van de schadelijke effecten van het taboe op kanker in hun gemeenschappen. Een van de deelnemers zegt: “Mensen durven niet te zeggen dat ze kanker hebben. Zij willen dat hun kinderen mooie herinneringen aan ze overhouden, daarom raken ze geïsoleerd”. Saida legt uit welke houding de familie kan aannemen en welke professionele mogelijkheden er zijn om isolement tegen te gaan. Ook vertelt ze over de verschillende behandel mogelijkheden. De voorlichting wordt afgesloten met een korte presentatie van Mammarosa en Lymfkliervereniging. De deelnemers worden bekend gemaakt met het aanbod en de werkwijze van deze patiëntenorganisaties. Na afloop geven de deelnemers aan om over een tijdje opnieuw aan deze voorlichting te willen deelnemen.

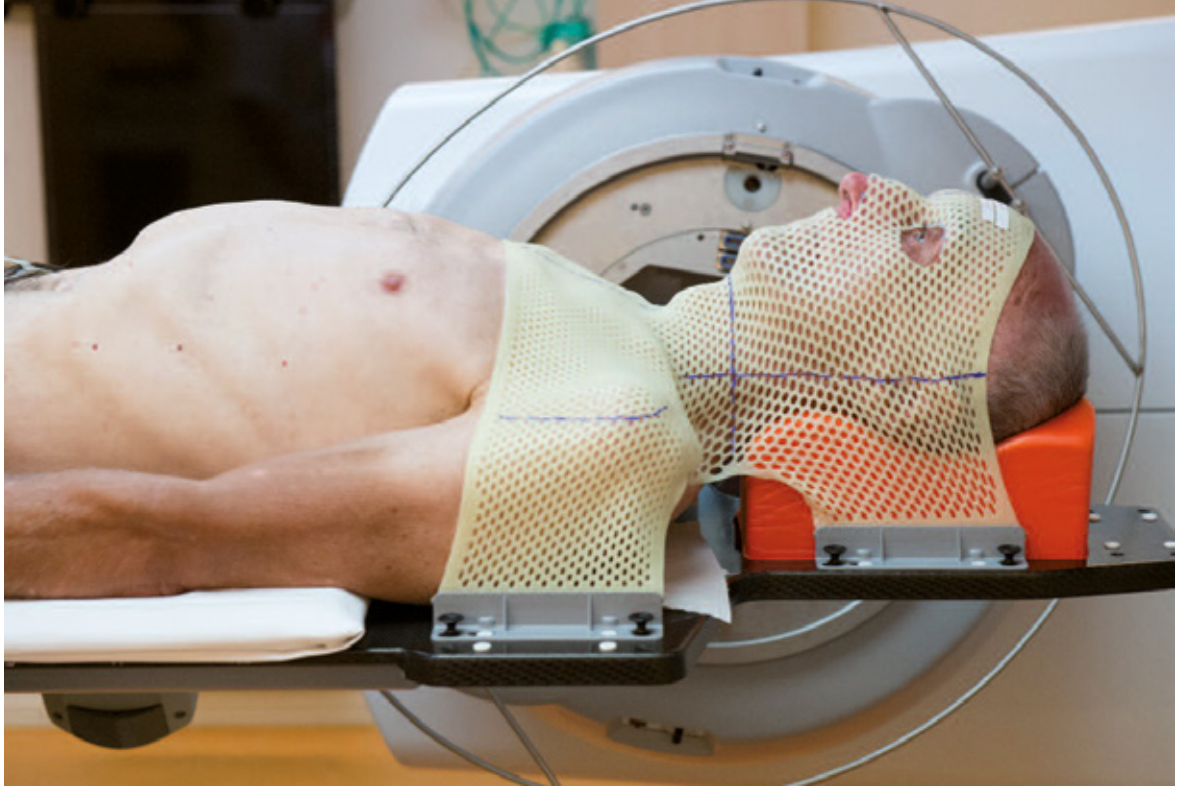
Het doel van dit project ‘Meer dan 100 soorten kanker’ is om migranten te ondersteunen bij het bespreken van het thema kanker en hen bekend te maken met de actuele stand van zaken op het gebied van preventie, behandeling en omgaan met deze aandoening. Pharos heeft samen met vier (lokale- intermediaire) organisaties, 12 migranten sleutel informanten opgeleid tot voorlichter (peer-educator). Deze organisaties zijn Stichting Voorlichters Gezondheid, De Bloem, SIGN en Het Inter – Lokaal. De sleutelinformanten verbonden aan deze organisaties hebben een tweedaagse training over kanker gevolgd. Linda de Groot, oncologisch verpleegkundige en Naziha Maher, coördinator psychosociale dienstverlening van Vlaamse Liga tegen Kanker, hebben de training verzorgd. In 2014

worden 36 voorlichtingen aan in totaal 1000 migranten in het hele land gegeven. Het inzetten van sleutel informanten staat garant voor het inbedden van de voorlichtingen in het reguliere aanbod van de intermediaire organisaties. De uitkomsten van dit project zal Pharos uitwerken in een handreiking.

GEFINANCIERD DOOR



Dit project is mogelijk gemaakt dankzij subsidie van KWF Kankerbestrijding.



Patiëntenorganisaties en migranten vinden elkaar

‘LOTGENOTENCONTACT IS ONTZETTEND WAARDEVOL’

SOMAJEH GHAEMINIA – Het project ‘Meer dan 100 soorten kanker’ van Pharos bereikte veel migrantenpatiënten en hun

familie. Daarnaast leidde het ook tot een vruchtbare samenwerking tussen migrantenorganisaties en patiëntenorganisaties.

In dit artikel komen verschillende deelnemers aan het woord over de kracht van dit project.

In 1992 ervoer Fadua El Bouazzaoui, coördinator en oprichter van Stichting Voorlichters Gezondheid in Rotterdam, hoe er werd gereageerd op de ziekte van haar zus. Of liever gezegd: hoe haar zus werd verbannen en geïsoleerd omdat ze kanker had. ‘In onze familie bleef mijn zus omarmd. Maar daarbuiten werd ze vermeden,’ vertelt ze. ‘Het was de straf van God, een enge ziekte. Na haar overlijden wilden we haar kleding weggeven, maar niemand die het

wilde hebben.’ Nu, ruim twintig jaar later, is kanker binnen veel migrantengemeenschappen nog altijd een taboe. Dat merken ook de patiëntenorganisaties, die niet of nauwelijks leden hebben uit deze groepen. Reguliere patiëntenorganisaties zijn doorgaans ‘witte’ or-

▲ Een patiënt met tumor op zijn gezicht wordt behandeld met radiologie.

Kanker blijft toch een moeilijk bespreekbaar onderwerp, vooral bij de oudere migranten

PROJECT 'MEER DAN 100 SOORTEN KANKER'

In 'Meer dan 100 soorten kanker' werkten de volgende organisaties samen met Pharos: Stichting Voorlichters Gezondheid, Stichting Interculturele Gezondheidszorg Nederland (SIGN), BLOEM, Het Inter-Lokaal, de Nederlandse Stomavereniging, Stichting Hematon Lymfklierkanker en Mammara. Twaalf migrantenvrijwilligers zijn door Pharos opgeleid om migranten te informeren en te adviseren over kanker. In Amsterdam, Rotterdam en Nijmegen zijn 34 uitwisselingsbijeenkomsten georganiseerd waarin circa 1000 mensen zijn bereikt. Ongeveer 5000 migranten zijn indirect bereikt door het verspreiden van informatie over kanker via migrantenmedia. Naar schatting heeft iedere deelnemer aan een bijeenkomst vier mensen in de eigen omgeving gesproken over dit onderwerp. Het project werd gefinancierd door KWF Kankerbestrijding. De betrokken migrantenorganisaties zullen de voorlichtingen over kanker uit eigen middelen en met de financiering van derden voortzetten.

Migranten lopen soms jaren rond met een ingrijpende ziekte zonder er over te praten

organisaties die ver staan van de belevingswereld en problematiek van migranten.

MEER DAN 100 SOORTEN KANKER

Reden voor Pharos om met het project 'Meer dan 100 soorten kanker' patiëntenorganisaties en migrantenorganisaties met elkaar te verbinden. In verschillende trainingen leidde Pharos sleutelfiguren uit de Marokkaanse en Turkse gemeenschap op, die kleinschalige bijeenkomsten over kanker organiseerden voor hun achterban (zie kader boven). Reguliere patiëntenorganisaties verzorgden tijdens deze bijeenkomsten de voorlichting. Via deze samenwerking met migrantenorganisaties bereikten ze de doelgroep die zo lang ontoegankelijk bleef.

Stichting Voorlichters Gezondheid, actief in achterstandswijken in Rotterdam en Schiedam, heeft in het kader van dit project bijna 500 vrouwen bereikt. Als een van de sleutelfiguren volgde Fadua El Bouazzaoui de trainingen bij Pharos. 'Wij gaven al voorlichtingen over kanker. Maar door deze training zijn we nog meer geschoold en kunnen we deze kennis beter in onze programma's implementeren.'

Tijdens een aantal voorlichtingen waren vrijwilligers van zowel de Stomavereniging als de Lymfkliervereniging* betrokken. 'Het lotgenotencontact dat patiënten via een patiëntenorganisatie kunnen vinden is ontzettend

waardevol,' weet El Bouazzaoui. 'Migranten lopen soms jaren rond met een ingrijpende ziekte zonder er met iemand over te praten. Tijdens een van de voorlichtingsbijeenkomsten vertelde een vrijwilligster van de Lymfkliervereniging dat ze kanker had gehad en hoe zij ermee was omgegaan. Er was daar een vrouw aanwezig die ook van kanker was genezen maar uit schaamte nooit aan haar man heeft verteld dat ze ziek was. Nu durfde ze eindelijk haar verhaal te doen. Een patiëntenorganisatie kan veel betekenen voor mensen die ziek zijn. Je kunt anoniem vragen stellen en je verhaal doen. Bovendien kan lotgenotencontact heel waardevol zijn. Ook kan een patiëntenorganisatie iets doen aan belangenbehartiging.'

MEER KLEUR

Mirella Karpe van de Lymfkliervereniging is blij met de samenwerking met migrantenorganisaties. 'Het viel me tijdens alle bijeenkomsten van onze vereniging op dat de groep altijd helemaal uit blanke Nederlanders bestond. Toen de vraag kwam of er iemand was die zich wilde inzetten voor meer kleur binnen onze organisatie, heb ik me meteen gemeld. Omdat ik vind dat een patiëntenorganisatie veel te bieden heeft voor alle Nederlanders, niet alleen voor de autochtonen.'

Karpe kwam in aanraking met migranten tijdens het project 'Meer dan 100 soorten kanker'. 'Tijdens drie bijeenkomsten van migrantenorganisaties in Rotterdam heb ik iets kunnen vertellen over onze patiëntenorganisatie. Ik denk wel dat de informatie is aangekomen, maar of mensen zich gaan aanmelden, is natuurlijk de vraag. In de toekomst blijf ik samenwerking zoeken met de migrantenorganisaties. Voor een dergelijke grote verandering is veel geduld nodig. Want kanker blijft toch een moeilijk bespreekbaar onderwerp, vooral bij de oudere migranten.'

Ook de Stomavereniging wil graag meer Nederlandse stomadragers 'met kleur' bereiken. 'Er zijn een paar duizend stomadragers met een niet-westerse achtergrond, maar die zie ik nergens', zegt Boy Da Costa Gomez, bestuursvoorzitter regio Zuid-Nederland van de Nederlandse Stomavereniging en verantwoordelijk voor het diversiteitsbeleid. 'Dat baart me zorgen. Zij kunnen nauwelijks praten over hun aandoening.' Om die reden meldde hij zich aan bij het project van Pharos. 'Voor mij was al gauw duidelijk dat de samenwerking met migrantenorganisaties een must is. Zij hebben de knowhow over wat de beste manier is om de doelgroep voor te lichten. Zij weten hoe we onze boodschap kunnen afstemmen op mensen die soms niet alleen de taal niet machtig zijn, maar ook anders denken over ziekte en gezondheid.'

NIET ALLEEN TAALVERSCHILLEN

Hoe een groep te bereiken die kanker als 'een enge ziekte' vertaalt, als iets besmettelijks ziet dat je niet overkomt maar je verdiende straf is, en de 'besmetting' toeschrijft aan bovennatuurlijke krachten? Door vrijwilligers uit de eigen gemeenschap aan te trekken, zegt El Bouazzaoui. 'Die zijn er genoeg.'

Patiëntenorganisaties moeten een open, cultuursensitieve houding hebben om deze patiënten vervolgens vast te houden, weet zij. 'Het gaat niet eens zozeer ▶

PARTICIPATIEKOMPAS.NL GELANCEERD

In januari 2014 is Participatiekompas.nl gelanceerd. Een website voor iedereen die op zoek is naar informatie over patiënten- en cliëntenparticipatie bij onderzoek, beleid en kwaliteit. De site is een vindplaats van kennis en praktijkervaringen voor patiënten, onderzoekers, beleidsmakers én zorgverleners. Participatiekompas.nl is ontwikkeld binnen het programma 'Patiëntenparticipatie in onderzoek, beleid en kwaliteit van zorg' van ZonMw/vsb Fonds en is mede mogelijk gemaakt door PGOsupport.

Meer informatie: www.participatiekompas.nl

‘LOTGENOTENCONTACT IS ONTZZETTEND WAARDEVOL’

► om het spreken van de moedertaal, maar om inzicht in culturele aspecten. Om die reden geven wij onze voorlichtingen altijd in het Nederlands. Als het echt nodig is, dan vertalen we. Blijf jezelf, zeggen wij altijd tegen autochtone hulpverleners. Maar wees open.’

Daarnaast denkt El Bouazzaoui dat patiëntenorganisaties meer migranten kunnen bereiken door voorlichtingen op maat aan te bieden. ‘Bij onze stichting willen we meer vrouwen aan het bewegen krijgen om obesitas tegen te gaan. We nemen ze mee naar een gymzaal waar de gordijnen dichtgaan. Er is op hun verzoek ook geen muziek, maar ze bewegen wel.’

Jeritza Toney werkt als vrijwilligster bij Mammaraosa, de patiëntenorganisatie voor vrouwen met borstkanker die eveneens actief was binnen ‘Meer dan 100 soorten kanker’. Met veel migrantenvrouwen als lid is Mammaraosa een voorloper. ‘We zijn er niet alleen voor migrantenvrouwen, maar voor iedereen voor wie toegang tot informatie niet vanzelfsprekend is. Het geheim van het succes is de laagdrempelige website waarop in twaalf talen informatie wordt aangeboden. Dat zie je bij geen enkele andere patiëntenorganisatie. Ook bij de voorlichtingen die we geven zorgen we dat de achtergrond van de vrijwilligers aansluit bij die van de doelgroep.’

Zelf heeft Toney een Surinaamse achtergrond, maar zij stond in het kader van ‘Meer dan 100 soorten kanker’ voor een groep vrouwen met Turkse en Marokkaanse wortels. ‘Wat mij opviel is dat deze vrouwen meestal niet verder komen dan de huisarts. Omdat ze niet goed voorbereid zijn, niet assertief genoeg zijn of de arts niet helemaal begrijpen. Ze voelen zich aan het lijntje gehouden.’

Mammaraosa leert deze vrouwen op een eigentijdse manier om te gaan met hun ziekte of klachten, vertelt Toney. ‘We benadrukken dat ze naar de arts mogen, en soms zelfs moeten. En dat ze daar aan de bel mogen trekken, mogen doorvragen als ze de informatie niet voldoende vinden. We benadrukken ook hoe belangrijk het is om de omgeving in te schakelen. Voor velen is dat laatste heel moeilijk want kanker is in hun culturen een groot taboe.’

DUURZAME SAMENWERKING

De kracht van ‘Meer dan 100 soorten kanker’ zit volgens Toney in de samenwerking met verschillende organisaties. ‘Dat is echt heel belangrijk en waardevol, om te zien hoe anderen het doen, om van elkaar te leren. Uiteindelijk blijft kanker een nare ziekte waar

De Handreiking Patiëntenparticipatie van migranten in Onderzoek, Kwaliteit en Beleid vormt onderdeel van de toolkit Meer dan 100 soorten kanker

Gratis te downloaden via www.pharos.nl of www.pgosupport.nl



TOOLKIT ‘MEER DAN 100 SOORTEN KANKER’

Met tevredenheid kijkt Helena Kosec, projectleider van ‘Meer dan 100 soorten kanker’ bij Pharos terug op de samenwerking tussen patiëntenorganisaties en migrantenorganisaties. ‘Het was inspirerend te zien dat de intermediairs door dit project steeds meer kennis opdeden over kanker. Het zijn bruggenbouwers.’

Kosec bemerkte een grote behoefte aan dit soort voorlichtingen. ‘Zo zagen we dat migranten kanker vaak toeschrijven aan bovennatuurlijke irrationele factoren zoals het ‘lot’ of de wil van Allah. Hierdoor zijn migrantenpatiënten minder geneigd zich te verweren of hulp te vragen. Ze wachten tamelijk lang voordat ze een ander om hulp vragen. Want het is een straf of je lot. Ze schamen zich. Van psychosociale hulpverlening wordt weinig gebruikgemaakt.’

Aan de hand van de bevindingen uit dit project stelt Pharos een toolkit samen voor alle organisaties die met voorlichtingen over kanker meer migranten willen bereiken.

Voor meer informatie zie www.pharos.nl of mail naar: h.kosec@pharos.nl.

Reguliere patiëntenorganisaties zijn doorgaans ‘witte’ organisaties

mensen dood aan kunnen gaan. Samen kunnen we sterker staan, ook tegenover de medische wereld.’

Ook Da Costa Gomez en El Bouazzaoui onderschrijven dit. ‘Tijdens het project ‘Meer dan 100 soorten kanker’ sprak ik voor groepen migranten die niet specifiek een stoma droegen’, zegt Da Costa Gomez. ‘Toch was het zinvol deel te nemen, want het heeft mij een breed netwerk van migrantenorganisaties opgeleverd. Het contact met hen is zeer waardevol, dat wil ik inzetten voor een nieuw project binnen de Nederlandse Stomavereniging. We willen dit jaar inventariseren waar de meeste stomadragers met niet-westerse wortels wonen, om te zien hoe we deze mensen het beste kunnen bereiken. Als dit project door kan gaan, dan zullen we zeker opnieuw gaan samenwerken met migrantenorganisaties.’

EINDE AAN DE EENZAAMHEID

Dat samenwerking tussen patiëntenorganisaties en migrantenorganisaties nodig is, beschrijft Fadua El Bouazzaoui aan de hand van schrijnende voorbeelden. Van een vrouw met kanker die pas een week voor haar overlijden haar omgeving inlichtte. Van een zoon die werd ingelicht door de arts van zijn vader: diagnose kanker. Zijn vader zelf heeft hij het nooit durven vertellen dat hij dit wist. Of de vrouw die in haar eentje bij de arts zat en hoorde dat ze maar een paar maanden te leven had.

‘De eenzaamheid waar deze mensen doorheen gaan is onbeschrijfelijk. Met onze voorlichtingen hopen we langzaam iets te doorbreken, een sneeuwbaaleffect te veroorzaken. Daarvoor hebben we de reguliere organisaties nodig, want uiteindelijk willen we allemaal hetzelfde: dat kanker niet meer gelijkstaat aan ‘de enge ziekte’.’

Somajeh Ghaemina is tekstschrijver en journalist.

* De Lymfkliervereniging is inmiddels onderdeel van Stichting Hematon Lymfklierkanker.



GEFINANCIERD DOOR

