

Verlag Project Eindhoven: Lotgenotengroepen *Leven met kanker*



Lotgenotengroepen voor oudere
migranten die oorspronkelijk uit
Marokko, Suriname of Turkije komen

Mei 2020

Inleiding

Kanker en andere levensbedreigende ziekten hebben een enorme impact op het leven en op die van hun naasten. Het leven voor en na de diagnose is nooit meer hetzelfde. Erover praten met naasten valt niet mee. Helemaal niet als er een taalbarrière is of dat het vanuit de culturele achtergrond niet normaal is om over ziektes te praten. Voor vele oudere migranten van o.a. Turkse, Marokkaanse en Surinaamse afkomst geldt dit.

Met het project 'Methodiek Lotgenotencontact voor oudere migranten' wil Stichting Gezondheid Allochtonen Nederland (SGAN), in samenwerking met inloophuis De Eik in Eindhoven, hier verandering in brengen. Dit door een Methodiek te ontwikkelen waarmee oudere migranten (vanaf 55 jaar) beter bereikt worden.

Het project is uitgevoerd van januari 2019 tot april 2020. De doelen van het project waren als volgt: Met het project willen we oudere migranten van o.a. Turkse, Marokkaanse en Surinaamse herkomst bereiken en tegelijkertijd de Methodiek uitwerken om te verspreiden en beschikbaar te stellen voor andere organisaties met dezelfde doelstelling. Ook wordt ingezet om de samenwerking in de regio Eindhoven ten behoeve van ondersteuning van oudere migranten te versterken. Het project wordt uitgevoerd door getrainde vrijwilligers.

Gedurende de projectperiode van 15 maanden wil SGAN:

- Minimaal drie gespreksgroepen met 12 bijeenkomsten in een samenstelling van minimaal 5 en maximaal 8 oudere migranten van Turkse, Marokkaanse en Surinaamse herkomst uitvoeren.
- Het borgen van de uitvoering van de methodiek lotgenotencontact.
- Een beschrijving van de methodiek lotgenotencontact, inclusief werving, ontwikkelen waarmee andere inloophuizen of vergelijkbare organisaties gespreksgroepen voor oudere migranten kunnen opzetten en uitvoeren.
- Een beschrijving van de randvoorwaarden opstellen die een rol kunnen spelen bij het opzetten en uitvoeren van de methodiek lotgenotencontact.

Van januari 2019 tot april 2020 is met verschillende groepen gekeken wat nodig is om lotgenotengroepen meer toegankelijk te maken voor oudere migranten. In dit verslag wordt de opzet van het project beschreven, de ervaringen en wat van belang blijkt.



Opzet, groepen en bevindingen project

OPZET PROJECT EINDHOVEN EN GROEPEN DEELNEMERS

Opzet

Het Project Eindhoven liep van januari 2019 tot april 2020 en was een samenwerking tussen de Stichting Gezondheid Allochtonen Nederland (SGAN), Van Berkel & Partners, Inloophuis De Eik, Het Catharina ziekenhuis en het Maxima Medisch Centrum. Vertegenwoordigers vormden samen de projectgroep die de voortgang begeleidde. Zij kwamen 10 maal bij elkaar.

Met het project wilden we migrantenouderen in Eindhoven bereiken die (ex-)kankerpatiënt zijn. Om hen aan de ene kant lotgenotencontact aan te bieden en aan de andere kant informatie te verzamelen over wat van belang is voor hen om deel te nemen aan dit soort groepen. Daartoe hebben we gewerkt vanuit bestaande groepen van Marokkaans-Nederlandse vrouwen, Turks-Nederlands vrouwen en geprobeerd dat ook te doen voor Surinaams-Nederlandse ouderen.

De groepen

De groepen werkten met ervaren begeleidsters uit de doelgroepen zelf. De begeleidsters zijn 4 keer bij elkaar geweest in het kader van uitwisseling en deskundigheidsbevordering. Hun ervaringen en inbreng zijn tussentijds gebruikt voor projectbijstellingen en uiteindelijk bij de terugkoppeling over het Project Eindhoven.



Bij de groepen is veel aandacht gegeven aan informeren over kanker en wat deze ziekte in brede zin kan betekenen in iemands persoonlijke leven.

De Marokkaans -Nederlandse groepen (M-N) hebben met een bestaande groep gewerkt en een nieuwe groep opgezet, binnen de locaties Steunpunt Vlokhoven en Fellenoord 41. Dat laatste ging met vallen en opstaan. Totaal zijn er 23 bijeenkomsten geweest, waarbij tussen de 2 en 50 vrouwen per keer hebben deelgenomen. De nieuwe groep betrof een groepje van 2 tot 5, de bestaande groep werkte met een groep van 18 tot 50 vrouwen. Totaal over alle bijeenkomsten waren er 205 deelnemers.

De Turks-Nederlandse groep (T-N) werkte met een bestaande, actieve vrouwengroep vanuit de Stichting Yunus Emre. Vanuit deze groep is een tweede groep ontstaan met (ex) kankerpatiënten en familie. Deze groep komt wekelijks bij elkaar om samen te lunchen. De deelnemers wordt gevraagd om anderen te vertellen over het bestaan van deze bijeenkomsten. Totaal zijn er 20 bijeenkomsten geweest, waarbij tussen de 4 en 28 vrouwen per keer hebben deelgenomen. Totaal over alle bijeenkomsten waren er 218 deelnemers.

De Surinaams-Nederlandse groep (S-N) komt bijeen bij de MI BOSIE in Eindhoven. In het begin was een begeleidster vanuit de MI BOSIE betrokken bij het project. Totaal zijn 3 bijeenkomsten over kanker gehouden waarbij tussen de 12 en 44 ouderen aanwezig waren. Totaal waren er over alle bijeenkomsten 90 deelnemers.

Binnen alle groepen zijn vragenlijsten beantwoord. Een van de vragen was of zij lotgenotengroepen zinvol achten voor hun gemeenschap, 79% van de T-N, 67% van de M-N en 79% van de S-N respondenten antwoordden (voorzichtig) positief.

Tot slot is ook gekeken of het mogelijk was om een nieuwe groep te starten in een van de deelnemende ziekenhuizen. Dit bleek om meerdere redenen niet haalbaar. Wel een mogelijkheid om in een eventueel vervolgtraject weer op te pakken, evenals een samenwerking met huisartsen, waar een van de nieuwe deelnemers van de projectgroep een groot netwerk heeft.

Bevindingen per fase

BEVINDINGEN PER FASE

Het project is oorspronkelijk in 4 fasen verdeeld. In onderstaand overzicht zijn de bevindingen per fase weergegeven.

FASE 1

MAART T/M JUNI 2019

Planning:

- Contacten op de hoogte brengen en concrete afspraken meemaken
- Start projectgroep (4x)
- Voorbereidingen voor uitvoering
- Ontwikkelen promotiemateriaal
- Werving deelnemers eerste lotgenotengroep
- Trainen vrijwilligers

Bevindingen:

Netwerkontwikkeling

Het project Eindhoven heeft in een relatief korte periode met meerdere groepen kunnen werken. Dit hangt nauw samen met dat cruciale projectpartners, zoals Stichting Gezondheid Allochtonen Nederland (SGAN) en Inloophuis De Eik al rond de 10 jaar actief samenwerken. Daarbij heeft SGAN, een landelijk werkende organisatie, een netwerk in Eindhoven van onder andere allerlei migrantenorganisaties en ziekenhuizen. Bij de start van het project, januari 2019, waren er al contacten binnen de doelgroepen, waar gebruik van gemaakt kon worden.

Bestaande groepen

Voor dat het project van start ging heeft SGAN vele jaren getracht migranten met kanker naar inloophuis De Eik te leiden. Dat is niet gelukt. De Eik is op een mooie locatie gesitueerd, maar te ver van de stad, waardoor mensen moeilijk te verleiden waren om De Eik te bezoeken. Daarbij is het thema kanker relatief onbekend als algemeen gespreksonderwerp. Gekozen is daarom om te werken met bestaande groepen bij migrantenorganisaties en moskeeën en van daaruit groepen bekend te maken met het principe van lotgenotengroepen en met Inloophuis De Eik. Voordeel daarvan is ook dat er geen lange periode van bekendmaking en werving nodig waren. Ingestoken is op de contacten met organisaties en begeleiding van bestaande groepen.

Vertrouwde begeleiding

Begeleiding die al langer met de groepen werkt, kan eerder nieuwe (beladen) thema's en werkvormen aanbieden, is onze ervaring. Hierbij speelt het werken vanuit eigen taal en cultuur ook een positieve rol. Binnen ons project is de begeleidster voor de Surinaams-Nederlandse groep uitgevallen. Mede daardoor is deze groep binnen de project tijd ook niet goed van de grond gekomen.



Start vanuit bekende locaties

Inloophuis De Eik was niet eenvoudig te bereiken voor de groepen. Het was al jaren geprobeerd om niet-westerse migranten naar het inloophuis te leiden. Zonder succes. Daarom ook is gekozen voor de locaties waar de groepen al wekelijks of een paar keer per maand samenkwamen. Waar men al gewend was om naartoe te gaan. Inmiddels is De Eik verhuisd naar een locatie dicht bij het centrum van Eindhoven en worden pogingen ondernomen om de groepen ook daar te ontvangen.

FASE 2

JULI T/M NOVEMBER 2019

Planning

- Start met de eerste groep lotgenotencontact
- Structureel werven volgende 2 groepen
- Projectgroep 3x
- Evaluatie (halverwege en aan het eind) met deelnemers en vrijwilligers over inhoud en werkwijze

Bevindingen:

Deskundigheidsbevordering begeleiding

Met de begeleiding van de lotgenotengroepen zijn 5 deskundigheid bevorderende bijeenkomsten geweest. Aan de volgende thema's is aandacht besteed: begeleiding van groepen, indeling en mogelijkheden bijeenkomsten, omgaan met (zieke) deelnemers, de ziekte kanker en psychosociale begeleiding door vrijwilligers. Daarnaast is na de start van de groepen ook besproken waar men tegenaan liep en zijn casussen qua begeleiding besproken.



Taal en cultuur

De groepen waar binnen het project mee gewerkt werd, waren de Nederlandse taal (en cultuur) niet goed machtig. Zoals het citaat voor de inleiding aangeeft: mensen worden ziek in hun eigen taal en cultuur. Daarom is gewerkt vanuit de eigen taal en cultuur, met bruggetjes naar de Nederlandse gezondheidszorg.

Onbekendheid met lotgenotengroepen voor kankerpatiënten

De groepen Turks-Nederlandse vrouwen en Marokkaans-Nederlandse vrouwen waar mee gewerkt is waren onbekend met dat je samen over je ervaringen met kanker praat. Er rust in meerdere of mindere mate een taboe op. Iedereen had wel op een of andere manier met de ziekte te maken. Maar eigenlijk praat je daar bijna niet over met anderen dan medisch personeel of familie, dat laatste soms ook nog in beperkte kring.

Opsplitsing vanuit bestaande groepen

Vanuit bestaande groepen vrouwen is gewerkt aan het bespreekbaar maken van en het omgaan met kanker. Binnen de groepen gaven vrouwen soms aan dat ze graag in een persoonlijk gesprek verder wilde praten met een begeleidster, of gaven een paar vrouwen – (ex)kankerpatiënten of partners van patiënten - aan een groepje te willen vormen en verder te willen praten. Op dit soort verzoeken werd uiteraard ingegaan.



Planning

- Uitvoeren twee groepen lotgenotencontact
- Projectgroep 4x
- Evaluatie (halverwege en aan het eind) met deelnemers en vrijwilligers over inhoud en werkwijze
- Eindmeting bij deelnemers

Bevindingen:

Werk samen aan verdere ontwikkeling

Vanuit de ervaring en samenwerking binnen het project hebben zich nieuwe mogelijkheden voorgedaan. De verhuizing van De Eik naar een andere plek in Eindhoven geeft nieuwe mogelijkheden. De Surinaams-Nederlandse groep ouderen wil graag deelnemen, inmiddels zijn daar ook bijeenkomsten over kanker mee geweest en kijken we naar verdere mogelijkheden.

Evaluatie

Vragenlijsten zijn uitgedeeld aan de deelnemers en de resultaten verzameld en geëvalueerd. De resultaten hiervan zijn verwerkt in dit eindverslag.

Planning

- Projectgroep 3x
- Borging: 2 groepen lotgenotencontact
- Methodiekbeschrijvingen (wervingsmethoden en lotgenotencontact)
- Verspreiden inzichten

De methodiekbeschrijving

De volgende aandachtspunten zijn geformuleerd:

- Ontwikkel een levendig netwerk met organisaties en sleutelfiguren van groepen die u wilt bereiken. Gebruik daarbij ook de contacten uit uw eigen netwerk die deze groepen al kennen, zoals bijvoorbeeld huisartsen en gezondheidscentra
- Werk vanuit bestaande groepen, vandaaruit kan verdere samenwerking en bekendheid met het Inloophuis ontstaan.
- Informeer en ga na of bestaande begeleiding geïnteresseerd en geschikt is om de groep de begeleiden
- Kies eerst een locatie die fysiek en mentaal het dichtst bij de doelgroep ligt. Werk van daaruit eventueel aan de weg naar het eigenlijke inloophuis toe
- Geef deskundigheidsbevordering op thema's die van belang zijn voor vrijwilligers die groepen begeleiden en zorg dat daarbinnen voldoende ruimte is om uit te wisselen over mogelijke cultuurverschillen die van belang kunnen zijn.

- Werk vanuit de eigen taal en cultuur en maak verbindingen met Nederlandse verworvenheden zoals lotgenotencontact.
- Realiseer je dat mensen onbekend kunnen zijn met het op deze wijze praten of samenkomen rond kanker en ga daar voorzichtig mee om. Samenkomen om samen een activiteit te ondernemen kan voor dat moment genoeg zijn. Soms ontstaat daardoor ruimte waardoor mensen erover gaan praten, soms ook niet, is samen dingen doen genoeg
- Wees alert bij het werken met bestaande groepen waar extra behoefte ontstaat en investeer daar verder in. Het begint met bekend maken van het concept lotgenotengroepen voor (ex-) kankerpatiënten en mantelzorg, dat is de voedingsbodem voor verdere ontwikkelingen.
- Werk samen met de misschien nog weinig bekende groepen. Vandaaruit komen andere mogelijkheden naar voren, die kunnen afwijken van de bestaande werkwijzen maar wel meer aanslaan bij deze specifieke groepen.



Ontwikkeling van de methodiek.

ONTWIKKELING VAN DE METHODIEK.

Bij het schrijven van het projectplan werd uitgegaan van het ontwikkelen van een methodiek om oudere migranten van Turkse, Marokkaanse en Surinaamse herkomst sneller en beter te bereiken. Hiermee is een goede start gemaakt. Gezien de beperkte projectperiode en -omvang noemen we het met enige terughoudendheid een methodiek. We zien het als verdere onderbouwing van meerdere projecten en studies op het terrein van het beter bereiken van oudere niet-westerse migranten binnen de Nederlandse gezondheidszorg. Het project heeft een schat aan ervaringen en verdere mogelijkheden opgeleverd, waar wij verder mee gaan. Bovenstaande aandachtspunten zijn hierbij het uitgangspunt. Deze gegevens zijn beschikbaar voor inloophuizen en andere geïnteresseerden die meer oudere, niet-westerse migranten willen bereiken.

SAMENVATTEND: BEVINDINGEN PROJECT EINDHOVEN

SAMENVATTEND: BEVINDINGEN PROJECT EINDHOVEN

De methode om vanuit bestaande groepen te werken, gaf dat aan er relatief snel van start gegaan en geëxperimenteerd kon worden. Kanker blijkt echter binnen deze groepen geen gemakkelijk onderwerp. Met een voorzichtige opbouw bleek meer mogelijk.

De weg naar inloophuis De Eik was nog te lang gedurende het traject. Daarbij is De Eik verhuisd binnen de projecttijd. Positief is dat De Eik nu beter bereikbaar is voor de doelgroep en dat dit betere mogelijkheden biedt in De Eik zelf voor het starten van lotgenotengroepen voor migranten. Hiervoor zullen naar verwachting nog wel extra acties, zoals excursies en voorlichtingsbijeenkomsten, ondernomen moeten worden. Daartoe worden al stappen gezet door SGAN en De Eik.

Ervaringen met de groepen tot nu toe :

1. Deze vorm van ondersteuning is onbekend.
2. Er is een verschil waar te nemen tussen de Marokkaans-Nederlandse vrouwen en de Turks-Nederlandse. De eersten komen niet makkelijk bij elkaar omdat ze kanker hebben (gehad). Bij Turks-Nederlandse vrouwen wordt deze belemmering minder waar genomen.
3. Een aantal mensen geeft aan dat zij zich door de gesprekken hierover gesteund voelen en deze mogelijkheid eerder hadden willen hebben. *Fijn om erover te praten op deze manier, ik wilde dat ik het eerder had gehad, aldus een deelnemster.*

Migrantenouderen bereiken en binden met lotgenotengroepen

Uit het project en de literatuur blijkt het volgende van belang:

- Vertrouwen is een sleutelwoord bij de groepen.
- Begeleiding die bekend is met de taal en de cultuur van de doelgroep.
- Intensieve samenwerking met bestaande groepen en sleutelfiguren
- Bestaande groepen bieden de mogelijkheid, samen met bekende, ervaren en vertrouwde begeleiding, om thema's rond kanker te bespreken.
- Verdere ontwikkeling van lotgenotengroepen voor kankerpatiënten voor deze doelgroep vraagt een lange adem en meer projecten, waarbij ook andere vormen bijvoorbeeld in samenwerking met ziekenhuizen en huisartsen worden uitprobeerd.



Gebruikte bronnen

- Factsheets en folders Pharos: Laaggeletterheid en beperkte gezondheidsvaardigheden (2018); Migranten en kanker in de huisartsenpraktijk (2018); Toolkit meer dan 100 soorten kanker (2014). Ervaringen van migranten met kanker (2016);
- Eenzaamheid bij migrantenouderen bestrijden: 'Niet hoe je ze kan vinden, maar vooral hoe je ze kan binden' (Edith Tulp, KIS december 2019)

Dit project wordt mede mogelijk gemaakt door de Stichting Roparun, het VSB-fonds en het Philips de Jongh fonds.

