



MAMMAROSA

Verhalen als brug tussen praktijk, beleid en onderzoek

Vrouwen versterken in hun keuzes rond
bevolkingsonderzoek



Auteurs

Daniella Gidaly¹ (verhalen)

Zeena Harakeh²

Samia Kasmi¹

Anita Ham³

Nicole van Kesteren²

¹ Mammarosa (MMR)

² TNO

³ De Haagse Hogeschool

TNO

Datum: 02-06-2025

Opdrachtgever: ZonMw (dossiernummer: 05550402110023)

Alle rechten voorbehouden

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van TNO.

© 2025 TNO



“Het raakt me echt”

Verhalen die binnenkomen en verbinden

Inhoud

Voorwoord 7

Inleiding 8

Storytelling in Screening the Neighborhoods 8

De kracht van verhalen 8

Verhalen binnen Screening the Neighborhoods 8

Relevantie voor intermediaire doelgroepen 8

Leeswijzer 9

Lopen in de schoenen van een ander:

makkelijker gezegd dan gedaan 1

Reflectie 12

Pakken jullie nu mijn baantje als

voorlichter af? 13

Reflectie 15

Een goed bedoeld, maar verkeerd gevallen

gebaar 16

Reflectie 17

Wie is aan zet? 18

Reflectie 19

Een misverstand zit in een klein hoekje 20

Reflectie 22

Een dag uit het leven van Soumaya 23

Reflectie 25

Zoek de weerstand 26

Reflectie 27

Wie zendt, krijgt zijn boodschap
teruggekaatst 28

Reflectie 31

En wie gaat er voor mij zorgen? 32

Reflectie 33

Diagnose borstkanker, en dan? 34

Reflectie 36

Jij bent de gelijkwaardige gesprekspartner
van de dokter! 37

Reflectie 38

Nee, ik doe het niet, hoewel... 39

Reflectie 40

De Complexiteit van doelgroepen:

een dagje Vijg 41

Reflectie 43

Slotwoord 44

Wat we leerden uit de verhalen 44

Essentie van samenwerking en dialoog 44

Zichtbare en onzichtbare drempels 44

Verbinding gaat vóór feiten 44

Verschillende vormen van storytelling 44

Referenties 46

Voorwoord

Deze verhalenbundel is tot stand gekomen in het kader van een project dat tot doel had vrouwen te ondersteunen bij het maken van een geïnformeerde keuze voor borst- en baarmoederhalskanker. Tijdens het project ontstond er een onbedoeld, maar positief neveneffect: gaandeweg werd voor de samenwerkingspartners zichtbaar hoezeer hun samenwerking in het begin werd bemoeilijkt door dat zij vanuit verschillende perspectieven aan het proces begonnen.

Langzaam ontstond er meer wederzijds begrip en verbinding. Die leerervaring willen wij in deze verhalenbundel delen met iedereen die na ons een vergelijkbare samenwerking aangaat.

We kozen voor verhalen, omdat verhalen woorden geven aan wat anders onzichtbaar blijft. Ze maken de leefwereld van vrouwen voelbaar wanneer zij nadenken over deelname aan het bevolkingsonderzoek naar borst- en baarmoederhalskanker. Maar

deze verhalen gaan niet alleen over de vrouwen zelf. Ze gaan ook over de mensen om hen heen: vrijwilligers, (zorg)professionals, onderzoekers en beleidsmakers die zich inzetten om vrouwen te bereiken, te informeren en te ondersteunen. De verhalen laten zien hoe uiteenlopende perspectieven en ervaringen samenkomen - en hoe juist in die ontmoeting kansen ontstaan voor samenwerking, groei en wederzijds begrip. In deze verhalen ligt de sleutel tot echte verbinding.

Met dank aan Daniella Gidaly, die deze verhalen optekende op basis van haar ervaringen bij Mamma-rosa. En aan de vrouwen en betrokkenen die hun persoonlijke verhalen en ervaringen deelden en daarmee als inspiratiebron hebben gediend.

Nicole van Kesteren,
projectleidster Screening the Neighbourhoods

Inleiding

Storytelling in Screening the Neighborhoods

In het project *Screening the Neighborhoods* (StN) staat het ondersteunen van vrouwen met een lage sociaaleconomische status en/of een migratieachtergrond in Den Haag centraal, zodat zij een weloverwogen keuze kunnen maken over deelname aan de bevolkingsonderzoeken voor borst- en baarmoederhalskanker.

Om goed aan te sluiten bij de leefwereld van deze vrouwen, is in het project gewerkt met storytelling - het delen van ervaringen, ideeën en overwegingen via persoonlijke verhalen. In plaats van feitelijke informatie zonder context, biedt storytelling een 'vertelling' met personages, emoties en herkenbare situaties die de ontvanger actief betreft. Deze verhalen benadering, ook wel *narrative communication* genoemd, helpt niet alleen bij het overbrengen van informatie, maar ook bij het versterken van verbinding, vertrouwen en betekenisgeving (Bouizegarene e.a., 2024).

De kracht van verhalen

Storytelling is een wetenschappelijk onderbouwde manier van communiceren die helpt om complexe en abstracte informatie toegankelijker te maken, bijvoorbeeld rondom thema's gerelateerd aan gezondheid, ziekte en preventie. Persoonlijke verhalen activeren meerdere hersengebieden, zoals die voor taal, empathie en mentale beeldvorming, en zorgen voor zowel cognitieve als emotionele betrokkenheid. Daardoor wordt de informatie uit de verhalen beter verwerkt en blijft langer hangen (Bouizegarene e.a., 2024; Mar e.a., 2011). Storytelling ondersteunt daarnaast het proces van betekenisgeving, doordat mensen zich kunnen identificeren met het verhaal en het koppelen aan hun eigen ervaringen (Shen e.a., 2024).

Verhalen binnen Screening the Neighborhoods

Binnen StN zetten we storytelling bewust in om twijfels, zorgen en barrières rondom deelname aan de bevolkingsonderzoeken bespreekbaar te maken. We verzamelen verhalen die geworteld zijn in de persoonlijke en culturele context van vrouwen uit de doelgroep, zodat dit thema dichterbij hun dagelijks leven komt te staan. De verhalen in deze bundel geven een eerlijk en veelzijdig beeld van hun perspectieven en ervaringen. Tegelijkertijd maken de verhalen ook zichtbaar hoe vrijwilligers, (zorg) professionals, onderzoekers en beleidsmakers samenwerken om vrouwen te bereiken, te informeren en te ondersteunen over deelname aan de bevolkingsonderzoeken – en welke uitdagingen en leerprocessen hierbij komen kijken.

Relevantie voor intermediaire doelgroepen

De verhalen in deze bundel bieden waardevolle inzichten voor de volgende intermediaire doelgroepen:

Voor vrijwilligers en (zorg)professionals die in contact staan met vrouwen uit de doelgroep, bieden de verhalen herkenning en inzicht in wat er speelt – in de leefwereld van de vrouwen zelf én in de samenwerking, inclusief wat wel en niet werkt in het vinden van aansluiting.

Voor onderzoekers en beleidsmakers laten de verhalen zien hoe het bereik en de toegankelijkheid van de bevolkingsonderzoeken beter kunnen aansluiten bij de dagelijkse realiteit van vrouwen. Ze nodigen uit tot het ontwikkelen van interventies en beleid die recht doen aan de diversiteit in leefwerelden, behoeften en besluitvormingsprocessen van de vrouwen.

Leeswijzer

In de volgende hoofdstukken presenteren we dertien verhalen over thema's als samenwerking met vrijwilligers, dialooggerichte voorlichting, de ervaringen van vrouwen met borstkanker of baarmoederhalskanker, en cultuursensitiviteit.

Na elk verhaal volgt een reflectie op:

1. Voor wie het verhaal bedoeld is;
2. De doelen van het verhaal; en
3. De leerlessen van het verhaal.

Je kunt deze bundel op verschillende manieren gebruiken: de verhalen los lezen, ze samen met anderen bespreken, of als startpunt gebruiken voor reflectie en dialoog. We hopen dat de bundel bijdraagt aan meer begrip, inclusievere zorg voor vrouwen en het verkleinen van gezondheidsverschillen in Nederland.

Lopen in de schoenen van een ander: makkelijker gezegd dan gedaan

“Ik word er gek van. In hoeveel verschillende talen moet ik Gouffran vertellen dat zij zich geen zorgen hoeft te maken? Dat zij haar vrijwilligerswerk rustig mag blijven doen in de buurthuizen waar ze al jaren komt en dat wij zullen uitbreiden naar al die buurthuizen waar zij nooit komt?”

Renée ijsbeert op en neer in het oude keukentje van het MOC, het buurthuis waar de Stichting Vijg tegen een geringe huur een dag in de week onderdak heeft. Renée is directeur van deze stichting die voorlichting geeft over het belang van vroege opsporing en dus van het deelnemen aan bevolkingsonderzoeken. De Stichting Vijg is vooral actief in twee wijken waar veel mensen met een migratieachtergrond wonen. Renée wil graag uitbreiden naar meer wijken en daarvoor is ze een samenwerking met een Medisch Centrum aangegaan. Het Medisch Centrum heeft hier subsidie voor gekregen en wil snel resultaat. Om Gouffran, de (vrijwillige) coördinatrice sinds jaar en dag, te ondersteunen, heeft Renée een stagiaire aangenomen, Dalida. “En ik weet niet hoe we onze verplichtingen aan de onderzoekers van het Medisch Centrum kunnen nakomen als Gouffran niet gaat meewerken. Ik word hier wanhopig van. Dalida, kun jij niet een keer met haar praten? Jij hebt hiervoor doorgeleerd, toch?” Dalida studeert psychologie.

“Waarom pak je niet de sociale kaart van Rotterdam en plot daarop de buurthuizen waar Gouffran en haar groepje komen en laat je haar dat zien? Dan kan ze met eigen ogen zien hoeveel organisaties, wijkcentra, buurthuizen, gebedshuizen, etcetera er zijn waar jullie nog nooit voorlichting hebben gegeven.” Renée zucht. “Waarom zou dat wél helpen? Waarom is het niet genoeg dat gewoon te zeggen? Het is nogal wat werk om die sociale kaart inzichtelijk te maken.”

“Sorry je moet het echt concretiseren”, zegt Dalida. “En het tweede wat je kunt concretiseren is de enor-

me afstand tussen Delfshaven in het Noorden waar Gouffran vooral actief is en Charlois in het Zuiden. Daar zit notabene de Nieuwe Waterweg tussen.” “Maar dat weet iedereen toch?” vraagt Renée verbaasd.

“Les één in het omgaan met vrijwilligers: vergeet je eigen manier van denken. Niet iedereen redeneert vanuit beleid, spreadsheets en deadlines. Vrijwilligers zijn vaak sterk geworteld in hun gemeenschap en handelen vanuit vertrouwen, relaties en ervaring. Wat jij logisch of efficiënt vindt, kan voor hen onveilig of onpersoonlijk voelen.”

Renée kijkt Dalida peinzend aan. “Kortom ik ben eigenlijk niet gebakken om met vrijwilligers om te gaan?” Dalida glimlacht. “Of je hebt een leuke uitdaging te pakken en.....eindelijk kan ik jou een keer coachen.”

“Hoe dan?” vraagt Renée.

“Door bijvoorbeeld te oefenen met perspectiefwisseling,” zegt Dalida. “Stel jezelf actief de vraag: wat is belangrijk voor Gouffran? Wat zijn haar zorgen? Wat motiveert haar? Dat helpt je niet alleen om empathischer te reageren, maar ook om je boodschap beter af te stemmen. Daarnaast helpt het om actief te luisteren en open vragen te stellen. Denk aan zinnen als: ‘Wat heb jij nodig om je hierin gesteund te voelen?’ of ‘Wat vind jij belangrijk in dit proces?’”

“En wat kan jij mij dan leren als coach?” vraagt Renée nieuwsgierig.

“Ik kan je helpen je eigen aannames te herkennen,” zegt Dalida. “En ik kan je begeleiden in het oefenen met communicatie die recht doet aan de relatie, het tempo én de waarden van vrijwilligers. Als je dat onder de knie hebt, ben je niet alleen effectiever, maar ook een fijnere gesprekspartner.”

Voor wie

- Professionals die samenwerken met buurthuizen, vrijwilligersinitiatieven of andere maatschappelijke organisaties in de wijk.
- Anderen die betrokken zijn bij co-creatie, maatschappelijke participatie of praktijkgericht onderzoek in de wijk.

Doelen van het verhaal

- Bewustwording creëren bij onderzoekers, beleidsmakers en andere buitenstaanders over de culturele, sociale en praktische verschillen tussen hun professionele wereld en die van vrijwilligers.
- Aansporen tot meer openheid, bescheidenheid en het loslaten van een te resultaatgerichte benadering.
- Benadrukken dat duurzame samenwerking begint bij investeren in relatie, wederzijds vertrouwen en een gedeeld begrip van elkaars positie en belangen.

Leerlessen uit het verhaal

- Vrijwilligers vragen een andere houding en aanpak dan professionals.
- Vrijwilligers hebben vaak andere motivatie en verwachtingen dan formele organisaties.
- Misverstanden ontstaan snel wanneer er geen oog is voor elkaars perspectief, achtergrond of realiteit.
- Tijd en aandacht voor elkaars behoeften, grenzen en context is essentieel voor een gelijkwaardige samenwerking.

Pakken jullie nu mijn baantje als voorlichter af?

“Ik maak me zorgen. Vijf jaar geleden waren we nog met veertien voorlichters en konden we heel Delfshaven en het Oude Noorden bereiken met onze voorlichtingen. Inmiddels zijn we nog maar met zes”, zegt Gouffran.

Het is de eerste vrijdag van de maand en Gouffran zit het maandelijks werkoverleg van de vrijwilligers van de Stichting Vijg. Dit is een stichting die voorlichting geeft over het belang van vroege opsporing en dus van het deelnemen aan bevolkingsonderzoeken, Gouffran is al sinds de oprichting van de Stichting Vijg als vrijwilligster de coördinatrice Voorlichtingen.

“Maar wat doen we verkeerd dat zoveel voorlichters zijn we weggelopen en waarom werven we geen nieuwe voorlichters?” vraagt Astrid. Zij is sinds kort bestuurslid Voorlichtingen bij Vijg. Dit is de eerste keer dat zij aanwezig is bij het werkoverleg.

Gouffran kijkt haar zuchtend aan.

“Voor veel voorlichters was dit vrijwilligerswerk een eerste stap op weg naar een professionele opleiding en een betaalde baan en de betaalde baan betekent geen tijd meer voor vrijwilligerswerk. De andere voorlichters zijn we helaas verloren aan de ziekte zelf. Je hebt geen idee hoeveel moeite we hebben gestoken in het werven van nieuwe vrijwilligers. Jammer genoeg willen weinig vrouwen die baarmoederhalskanker hebben gehad daar nog mee bezig zijn.”

“Wat bijzonder,” zegt Astrid. “Ik zit ook bij Wijkcentrum Char, een buurthuis, in het bestuur, daar hebben we een overvloed aan vrijwilligers, omdat het veel gezelliger vinden om in een buurthuis actief te zijn. Waarom trainen we dan geen vrijwilligers daar, die kunnen dan bij Char voorlichting gaan geven over het deelnemen aan de bevolkingsonderzoeken naast hun andere werkzaamheden daar?”

“Interessant idee.” Gossia, één van de beste voorlichters en ook een ouwe getrouwe, heeft tot nu toe nog weinig gezegd. “Veel buurthuizen hebben tegenwoordig ‘gastvrouwen’, vrijwilligsters die getraind zijn om verbinding te leggen tussen verschillende activiteiten in het buurthuis en bezoekers van het buurthuis de weg te wijzen. Als we die vrouwen zouden kunnen trainen, kunnen ze ook dingen doen die wij niet kunnen, zoals ze een tijdje na de voorlichting weer eens aanspreken en kijken of ze van plan zijn te gaan. Ze kunnen ook checken of er nog belemmeringen zijn, de belemmeringen bespreken en ze helpen met praktische zaken. Ze kunnen bijvoorbeeld een afspraak maken met de huisarts voor degenen die niet zelf durven te bellen of ze helpen de kinderen op te vangen wanneer ze naar de huisarts gaan. De gastvrouwen komen regelmatig in hun eigen buurthuis, wij hooguit één keer per jaar.”

“Natuurlijk gaan we dat niet doen”, zegt Gouffran fel. Astrid kijkt Gouffran vragend aan, maar die kijkt boos voor zich uit, haar armen over de borst gevouwen.

Nog voordat ze kan doorvragen, voelt Astrid dat Gossia haar zacht aanraakt. Onderwerp even laten liggen, begrijpt ze.

De rest van de agenda wordt vrij snel afgewerkt.

Astrid besluit na afloop van de vergadering onopvallend achter Gossia aan te lopen. Deze gaat gelukkig een andere kant op dan Gouffran.

Zodra ze de hoek is omgeslagen blijft Gossia stil staan en draait zich om.

“Weet je Astrid, we hebben dit gesprek al eens eerder gevoerd, voordat jij erbij kwam, maar Gouffran is bang.”

“Bang? Waarvoor dan?”

“Gouffran zegt dat vrouwen die zelf geen baarmoederhalskanker hebben gehad, zoals de vrijwilligers bij Char, niet goed voorlichting kunnen geven. Maar ik denk dat ze bang is. Bang dat die vrijwilligers van Stichting Char straks ook voorlichting gaan geven op de locaties waar wij nu zelf komen. En voorlichting geven over baarmoederhalskanker is haar levensvervulling. Dat betekent dat ze niet zomaar zal accepteren dat anderen haar werk overnemen of vervangen. Dat komt voort uit het gevoel van verlies van controle en het bijzondere contact dat ze al jaren met de vrouwen heeft opgebouwd.”

Zuchtend loopt Astrid naar haar auto. Goede raad is duur. Als Stichting Vijg niet snel nieuwe voorlichters opleidt, zal de stichting over een paar jaar niet meer bestaan. En dat kan niet. Ze heeft de oprichter beloofd te zorgen dat haar levenswerk ook na diens overlijden zal worden voortgezet, vooral omdat Vijg de enige is die vrouwen met een migratieachtergrond zo goed weet te bereiken dankzij hun speciale methode. Vijg geeft geen voorlichting, moraliseert niet en zendt niet, maar gaat het gesprek aan in buurthuizen. Dankzij het creëren van een veilige sfeer praten de vrouwen in de buurthuizen over hun angsten en weerstanden en pas dan staan ze ook open voor de boodschap van Vijg.

Later die week krijgt Astrid een goedbedoeld maar

confronterend advies van een oude rot uit het vrijwilligersveld: “Soms moet een organisatie een oud vel afleggen om verder te kunnen groeien. Dat kan betekenen dat je afscheid neemt van oude werkwijzen, of dat je rollen opnieuw moet verdelen. Het doet pijn, maar als je het zorgvuldig en met respect doet, ontstaat er ruimte voor iets nieuws — zonder het verleden te vergeten.”

Het advies blijft door haar hoofd spoken. Het klinkt waar, maar ook hard. Astrid voelt weerstand. Ze wil helemaal geen afscheid nemen van Gouffran. Ze bewondert haar vasthoudendheid, haar kennis, haar jarenlange toewijding. En toch weet ze ook: als er niets verandert, dreigt alles waarvoor Gouffran zich heeft ingezet, alsnog verloren te gaan.

In plaats van het conflict te vermijden of het gesprek te forceren, besluit Astrid het anders aan te pakken. Ze nodigt Gouffran uit voor een kop koffie, niet om haar te overtuigen, maar om haar te horen. Ze wil begrijpen wat er voor Gouffran op het spel staat, en samen onderzoeken hoe de kernwaarden van Vijg behouden kunnen blijven — mét nieuwe vrijwilligers en mét Gouffran in een rol die recht doet aan haar betekenis voor de stichting.

Misschien is dat de weg vooruit: niet het oude loslaten, maar het verweven met het nieuwe.

Reflectie op verhaal 2

Pakken jullie nu mijn baantje als voorlichter af?

Voor wie

- Professionals die zoeken naar een balans tussen het behouden en waarderen van vrijwilligers, en het doorvoeren van veranderingen binnen een organisatie of project.

Doelen van het verhaal

- Professionals laten ervaren hoe snel angst en wantrouwen ontstaat als veranderingen niet zorgvuldig worden gecommuniceerd.
- Benadrukken dat participatie vraagt om transparantie, aandacht voor emotionele reacties en erkenning van de waarde die vrijwilligers hechten aan hun betrokkenheid en status.

Leerlessen uit het verhaal

- Een voorstel tot verandering kan bij vrijwilligers heftige emotionele reacties oproepen, zeker wanneer zij zich niet gehoord of betrokken voelen.
- Vrijwilligers identificeren zich vaak sterk met hun rol en ontleen daar persoonlijke betekenis, status en erkenning aan.

Een goed bedoeld, maar verkeerd gevallen gebaar

“Dit is de laatste keer dat ik aan dat project met het Medisch Centrum mee werk.” Vuur spuwt uit de ogen van Nouria en ook de spreekwoordelijke stoom komt uit haar oren.

Renée kijkt op van haar computer. Het duurt even voordat de boodschap landt. Ze was helemaal verdiept in de aanvraag voor de jaarlijkse subsidie. Ieder jaar maakt de gemeente het iets ingewikkelder en is er minder mogelijk. Nouria is haar belangrijkste vrijwilliger, haar steunpilaar. Voor haar moet ze tijd vrijmaken.

“Ga even zitten, wat is er aan de hand?”

Hm, Nouria lijkt nog een graadje bozer te worden. Heeft ze iets fout gezegd?

“Dat snap jij toch wel? Vroeger kreeg ik € 75 voor een voorlichting. Daar heb jij al op beknibbeld met een flauwe smoes. Jouw voorganger kon wél ieder jaar genoeg geld van de gemeente krijgen om ons fatsoenlijk te betalen. Maar voor die voorlichtingen laatst, waar die studenten bij waren, kregen we alleen een cadeaubon van hun docent. Nou, die mogen jullie houden.” En Nouria gooit een VVV-cadeaubon op het bureau van Renée.

“Maar die VVV-bon is toch niet in plaats van de vergoeding? Die komt er bovenop.”

“Nou dat denk ik niet, ik vroeg nog aan wie ik de factuur kon sturen. Maar volgens hen kon ik geen factuur sturen”, zegt Nouria.

Renée voelt de wanhoop opkomen. Wanneer vrijwilligers een voorlichting geven in een buurthuis, sturen ze na afloop een factuur om de kosten te dekken. Het buurthuis krijgt een vergoeding van de gemeente om de factuur te betalen. Maar in de samenwerking met het Medisch Centrum is een lumpsum, een betaling die in één keer wordt gedaan, afgesproken en hoeven geen aparte facturen te worden verstuurd. Dit is niet de eerste aanvaring over die samenwerking. Hoe kan ze Nouria's weerstand tegen die samenwerking wegnemen en duidelijk maken dat zaken anders geregeld worden, maar wel goed?

Renée beseft dat het niet alleen om geld en administratie gaat. Vrijwilligers ontvangen vaak geen salaris, en vooral mensen met een migratieachtergrond of zonder hogere Nederlandse opleiding kunnen sneller het gevoel krijgen dat ze niet serieus genomen of zelfs neerbuigend behandeld worden. Het gebrek aan duidelijke communicatie over de nieuwe afspraken versterkt dat gevoel. Daarom realiseert ze zich dat het respecteren van de verwachtingen van vrijwilligers cruciaal is om hun vertrouwen en betrokkenheid te behouden.

“Nouria, stuur mij nou een declaratie, dan zorg ik dat het betaald wordt.”

Nog na grommend loopt Nouria de kamer uit. Renée is er nog niet zeker van dat ze haar de volgende keer weer kan overhalen met het medisch centrum samen te werken.

Reflectie op verhaal 3

Een goed bedoeld, maar verkeerd gevallen gebaar

Voor wie

- Professionals die willen leren omgaan met culturele en communicatieve gevoeligheden binnen vrijwilligerswerk.
- Iedereen die met vrijwilligers of vrijwilligersorganisaties samenwerkt of wil gaan samenwerken.

Doelen van het verhaal

- Benadrukken van het belang van duidelijke communicatie en het respecteren van de verwachtingen van vrijwilligers.
- Inzicht geven in het belang van het erkennen van de emotionele waarde van financiële vergoedingen en waardering.
- Bewustwording creëren over hoe administratieve veranderingen impact kunnen hebben op de motivatie en het vertrouwen van vrijwilligers.

Leerlessen uit het verhaal

- Een goed bedoeld gebaar, zoals het geven van een cadeaubon, kan als vervanging van een gebruikelijke vergoeding worden geïnterpreteerd.
- Misverstanden hierover kunnen leiden tot het stoppen van samenwerking.
- Het is essentieel om nieuwe afspraken helder en tijdig te communiceren, vooral als het de vergoeding of waardering van vrijwilligers raakt.
- Vertrouwen en erkenning zijn minstens zo belangrijk als de financiële afhandeling bij het behouden van vrijwilligers.

Wie is aan zet?

Het is de maandelijkse vergadering van Stichting Vijg. Stichting Vijg geeft voorlichting over het belang van vroege opsporing en het deelnemen aan bevolkingsonderzoeken. Op de agenda staat het contact met een welzijnsorganisatie in Escamp waar Vijg al een tijd samenwerking mee zoekt. Het is alweer vier weken geleden dat de directeur, Renée, en één van de vrijwilligers, Feyrouz, contact hebben gehad met Fonda bij de welzijnsorganisatie. Fonda heeft bij de welzijnsorganisatie de opdracht gekregen meer aan preventie te doen, en de activiteiten van Stichting Vijg zijn juist gericht op het bevorderen van preventie. De welzijnsorganisatie en Stichting Vijg hebben afgesproken snel bij elkaar te komen om de samenwerking handen en voeten te geven. Maar sinds het mailtje vier weken geleden heeft Stichting Vijg niets meer van Fonda gehoord. Renée heeft haast en vindt dat het ijzer gesmeed moet worden nu het nog heet is. Omdat ze denkt dat Feyrouz meer in haar mars heeft, heeft ze de taak om het contact met Fonda te onderhouden en uit te breiden bij Feyrouz neergelegd.

“Ik heb haar een twee weken geleden nog een keer gemaild, maar daar heb ik ook niets op gehoord,”

zegt Feyrouz. “Misschien moet jij haar benaderen. Jij bent tenslotte de directeur. Ik ben maar een vrijwilliger.”

“Hm, mijn ervaring met die grote organisaties is dat ze het heel druk hebben, dus dat je ze regelmatig moet mailen en bellen. Het lijkt me beter als jij het nog een paar keer probeert,” antwoordt Renée.

Dat is niet de reactie waar Feyrouz op hoopte.

“Luister, ik heb hier niet de tijd voor, dit is vrijwilligerswerk”, en ze somt een overvol schema op van activiteiten die zij moet uitvoeren voor haar betaalde werk tot voor haar gezinsleven.

Even is het stil. Renée merkt dat Feyrouz zich overvraagd voelt. Ze kijkt haar aan en vraagt: “Zou het helpen als we samen bedenken wie wat kan doen?” Dat opent het gesprek. Ze besluiten dat Renée zelf Fonda nog één keer benadert, en dat Feyrouz daarna eventueel opvolgt. De week erna komt het mailtje binnen: Fonda heeft gereageerd, en de eerste voorlichting staat gepland. Soms werkt het beter om even stil te staan, dan te blijven duwen.

Reflectie op verhaal 4

Wie is aan zet?

Voor wie

- Voor coördinatoren, projectleiders of bestuurders die samenwerken met vrijwilligers of sleutelpersonen in de wijk.
- Voor vrijwilligers of sleutelfiguren die zich herkennen in een spagaat tussen formele verwachtingen en hun eigen draagkracht.

Doelen van het verhaal

- Inzicht geven in hoe spanningen ontstaan als verantwoordelijkheden niet expliciet besproken of afgestemd worden.
- Reflecteren op de manier van samenwerken met vrijwilligers en het belang van het uitspreken van wederzijdse verwachtingen.
- Onderstrepen dat duurzame samenwerking vraagt om erkenning, dialoog en wederzijds begrip.

Leerlessen uit het verhaal

- Vrijwilligers voelen zich vaak verantwoordelijk, maar ook overvraagd en onvoldoende erkend in hun rol.
- Projectleiders willen soms snel schakelen, maar missen daardoor een open gesprek over haalbaarheid en benodigde steun.
- Samenwerking komt soms tot stand, maar niet dankzij heldere communicatie, eerder ondanks spanningen.
- De onderliggende les is dat goed overleg, open communicatie en erkenning van ieders positie en mogelijkheden cruciaal zijn voor het bouwen aan duurzame, respectvolle en gelijkwaardige samenwerkingsrelaties.

Een misverstand zit in een klein hoekje

Dinsdagochtend. Karima haast zich met Yusuf en Zeynep naar school. Vandaag is de wekelijkse koffieochtend voor moeders. Vaak komt er een leraar iets vertellen, maar vooral zijn er lekkere koekjes en de kans om gezellig bij te kletsen met andere ouders.

Karima heeft die verwarrende brief die gisteren was aangekomen bij zich gestoken. Misschien weet één van de andere moeders wat ze ermee moet. Bevolkingsonderzoek? Gaan ze weer iedereen tellen en kijken of je hier wel legaal bent? Al hun papieren zijn toch in orde?

Als ze even later met z'n allen op school in de koffiekamer bij elkaar zitten met een kopje thee met veel suiker en een schaal koekjes, steekt ze de brief omhoog en vraagt wie weet waar dit over gaat. Tot haar verbazing blijkt bijna iedereen zo'n brief te hebben ontvangen.

Hana, die het altijd beter weet, begint onmiddellijk uit te leggen.

"Dat is een manier om er sneller achter te komen of je borstkanker hebt."

Borstkanker? Dat is heel wat anders dan een volkstelling. Karima herinnert zich hoe bij hen in het dorp de ambtenaren kwamen om te tellen en te controleren of iedereen die ergens woonde ook juist ingeschreven was. Iedereen was daar altijd bang voor.

"Mijn buurvrouw is er wel eens heen geweest, ze gaat nooit meer. Het doet veel pijn en heeft totaal geen zin," voegt Sonnie toe.

"Ik mag van mijn man niet gaan. Hij heeft van andere mannen gehoord dat je met een hele groep vrouwen tegelijk wordt onderzocht en dan moet je

borst ontbloten en dan is er een man, een arts of zo, die ernaar kijkt," doet Sara een duit in het zakje. "Die Nederlanders nemen het met dat soort dingen niet zo nauw, maar voor ons is het haram." (onrein, red.).

Karima neemt nog een koekje. Klinkt allemaal niet heel opwekkend wat ze hier hoort. Maar die Mila bakt prima koekjes.

"Ja, en waarom zou je eerder willen weten dat je kanker hebt? Iedereen weet dat je van kanker altijd doodgaat, dus wil je zo lang mogelijk niet weten, toch?"

Wat Lina daar zegt herkent Karima wel. Ze kan zich nog herinneren hoe haar tante in Turkije borstkanker kreeg. Ze was zelf nog klein, misschien pas zeven jaar oud, maar ze weet nog hoe haar tante er steeds slechter uit ging zien, haar haar verloor en al snel haar bed nauwelijks meer uit kon. Kwam allemaal door de medicijnen, zei haar moeder. Alles bij elkaar duurde het lijden van haar tante misschien wel vijf jaar. Ja, ze moet ongeveer twaalf zijn geweest toen ze haar tante hebben begraven.

"Is het niet verplicht om te gaan dan?" vraagt ze.

"Welnee joh, je hoeft niet te gaan. Ik ga ook niet. Ik heb wel wat beters te doen. Bovendien, ik ben helemaal niet ziek. Dus waarom zou ik gaan?" Dat is Sonnie weer.

Dan bemoeit Zahra, de moeder die de koffieochtenden altijd organiseert zich met het gesprek.

"Weet je wat? Ik vraag Elske van Stichting Borstkanker Den Haag of zij volgende week langs kan komen om meer uit te leggen en vragen te beantwoorden. Zij weet er echt veel van af. Mila bak jij dan weer die lekkere koekjes? Dan komen we tenminste."

Terwijl ze even later naar de markt loopt om snel een paar boodschappen te doen, denkt Karima er nog eens over na. Zahra heeft haar vaker goed geholpen, terwijl Hana doet alsof ze overal veel van af weet, maar het vaak niet bij het rechte eind blijkt te hebben. Karima besluit de volgende week weer te gaan en te kijken wat deze Elske te melden heeft.

Wanneer ze een week later weer van Mila's heerlijke koekjes aan het knabbelen is, komt er inderdaad een onbekende mevrouw binnen die zich voorstelt als Elske van Borstkanker Den Haag. Zodra iedereen zit, steekt Elske van wal. Na een korte introductie vertelt ze hoe kanker ontstaat. Door haar uitleg over kwaadaardige cellen en uitzaaiing begrijpt Karima ineens waarom het zo belangrijk is er vroeg bij te

zijn. Als je de kanker weghaalt voordat het uitgezaaid is, is je kans op genezing heel groot.

Naarmate Elske vordert met haar verhaal, regent het steeds meer vragen en opmerkingen. Sara vertelt dat ze niet kan gaan omdat ze gehoord heeft dat er een man naar je blote borst gaat kijken. Dat blijkt een broodje Aap te zijn.

Elske verzekert haar dat er altijd een vrouwelijke laborante is en dat ze daar ook naar kan vragen. En Sonnie kondigt aan echt niet te gaan, omdat het te veel pijn doet. Daar Zahra onmiddellijk op in.

"Ik neem tegenwoordig een paracetamol een uur voor het onderzoek en voel nauwelijks meer iets."

Reflectie op verhaal 5

Een misverstand zit in een klein hoekje

Voor wie:

- Gezondheidswerkers en vrijwilligers die werken met diverse gemeenschappen.
- Beleidsmakers en organisaties die bevolkingsonderzoeken en preventieve gezondheidsprogramma's uitvoeren en actie willen ondernemen willen om participatie te verhogen.

Doelen van het verhaal:

- Inzicht geven in de culturele en emotionele barrières die deelname aan bevolkingsonderzoeken kunnen beïnvloeden.
- Het belang van een respectvolle, geduldige en open communicatie waarin ruimte is voor zorgen en vragen.
- Laten zien hoe een veilige omgeving het vertrouwen kan vergroten en zorgen kan wegnemen.

Leerlessen uit het verhaal:

- Misverstanden en angst kunnen snel ontstaan wanneer informatie niet duidelijk, begrijpelijk en cultureel sensitief wordt overgebracht.
- Respect voor culturele overtuigingen en het waarborgen van keuzevrijheid zijn essentieel om deelname te bevorderen zonder druk of oordeel.
- Vrijwilligers spelen een cruciale rol als bruggenbouwers tussen formele zorgstructuren en diverse gemeenschappen.
- Het proces van informeren en vertrouwen opbouwen is vaak net zo belangrijk als de daadwerkelijke deelname aan het onderzoek.

Een dag uit het leven van Soumaya

Soumaya kijkt op haar mobiel: al kwart over acht en de kinderen zijn nog niet klaar met ontbijten. Ze moeten toch echt om kwart voor negen op school zijn. Dan maar de rest van de boterham op weg naar school opeten.

“Kom Ali en Salma, jassen aantrekken, rugzak om, we moeten naar school. “Maar Mama ik heb m’n boterham nog niet op”, zegt Ali. “En mijn thee is nog te warm,” voegt Amina aan het protest van haar broertje toe.

“Die boterham eet je onderweg maar op, Ali. En Salma, ik stop een extra blikje cola in je rugzak voor de dorst. Maar we moeten nu echt naar school. We hebben al twee waarschuwingen gekregen omdat jullie zo vaak te laat komen.” Soumaya is boos op zichzelf. Natuurlijk heeft ze het geld niet voor een blikje cola, ook al is het huismerk, maar het is vaak de enige manier om de kinderen mee te krijgen.

Soumaya besluit haar kinderen maar niet lastig te vallen met dreigement van het schoolhoofd: “Nog één keer te laat en ik zal het moeten melden bij de Inspectie en bij Jeugdzorg. Dan moet u een fikse boete betalen, komt de politie de kinderen voortaan ophalen en haalt Jeugdzorg de kinderen misschien wel bij u weg”, zei hij een tijdje geleden tegen haar.

De schande dat alle bureaus zien hoe de politie hun kinderen komen halen, is erger dan de dood. En een boete kunnen zij niet betalen; die zal ze gewoon op het groeiende stapeltje ‘niet te betalen rekeningen’ leggen. Jetje van het buurthuis heeft gelijk; ze moet met die stapel rekeningen naar de gemeente en vragen om schuldhulpverlening. Tegelijkertijd kan ze zo wanhopig worden als Jetje dingen zegt als: “Dat doe je toch even”.

Veertien over half negen. Ze hebben het gehaald.

“Dag lieverdjes, ik haal jullie straks weer op. Goed je best doen, hè?”

Gauw naar huis. In gedachte gaat ze na wat ze allemaal moet doen vandaag. Het ontbijt nog afruimen en het huis schoonmaken. En dan eten kopen. Ze heeft gehoord dat er op de markt een stalletje is waar de couscous wel 10 cent per kilo goedkoper is en misschien heeft de slager die vlak bij de markt zit nog wat lekker vet schapenvlees voor een schappelijk prijsje. Hoe vetter hoe beter. Vetter betekent goedkoper en meer smaak. Als ze goed zoekt op de markt, kan ze vast een paar goedkope winterpenen vinden. Dan kan ze weer eens een lekkere tajine maken. Dan is het alweer bijna tijd om de kinderen op te halen van school en ze heeft de buurvrouw beloofd ook haar kinderen mee te nemen. Die boft, ze heeft sinds kort een baan voor twee dagen in de week als schoonmaakster bij een aardig gezin. Even het huis uit en een welkome aanvulling in de huishoudportemonnee. Eigenlijk moet ze tijd vinden om het vlees al op het vuur te zetten voor ze de kinderen gaat ophalen. Anders wordt het niet mals genoeg.

En maar hopen dat er straks met de post niet nog meer rekeningen op de mat vallen. Het is pas de helft van de maand en de bodem van haar huishoudportemonnee is al in zicht.

Net als ze klaar is met afwassen, hoort ze de brievenbus klepperen. Ze vermant zich. ‘Ga nou maar meteen kijken. Als er een rekening bij zit, gaat die echt niet weg als je ‘m negeert.’ Ze hoort het Jetje van het buurthuis zeggen.

Gelukkig alleen een rekening van de apotheek. Daar heeft ze geld voor apart gehouden. En wat is dat? Bureau Bevolkingsonderzoek? Geen idee wat dat is. Openmaken levert een dichtbeschreven brief

op. Iets met 'Uitnodiging'. Maar waarvoor dan? Onmogelijk zo snel op te maken uit de brij van letters. Die brief zal ze volgende week aan Jetje laten zien. Misschien weet zij wat het is. In ieder geval geen rekening.

Ja, het wordt hoog tijd dat ze weer eens naar het buurthuis gaat. Deze brief is niet de enige waar ze geen wijs uit wordt. Het is alweer vier maanden geleden dat ze bij Jetje is geweest, bedenkt ze ineens. Eerst grote vakantie en toen Ramadan, het komt er maar steeds niet van.

Maar nu eerst naar de markt. Ze steekt vijftien euro bij zich. Oh ja, Jetje zou haar ook nog helpen met alle procedures om recht te krijgen op eten van de Voedselbank. Dat zou behoorlijk schelen. Ze moet echt volgende week naar het buurthuis gaan.

Reflectie op verhaal 6

Een dag uit het leven van Soumaya

Voor wie

- Iedereen die werkt met of beleid ontwikkelt voor mensen in armoede: hulpverleners, sociaal werkers, beleidsmakers, vrijwilligers, ervaringsdeskundigen en onderzoekers.

Doelen van het verhaal

- Invoelen hoe het is om dag in dag uit te leven met structureel tekort, waardoor ruimte voor preventieve zorg zoals bevolkingsonderzoek er vaak simpelweg niet is.
- Empathie oproepen voor vrouwen die leven met chronische armoedestress, waardoor uitnodigingen voor bevolkingsonderzoek soms ongeopend blijven of als 'te veel' worden ervaren.
- Bewustwording creëren dat simpele adviezen of goedbedoelde opmerkingen frustratie kunnen veroorzaken, net als bij opmerkingen over 'gewoon even een afspraak maken'.
- Professionals helpen hun communicatie en houding beter af te stemmen op de dagelijkse leefwereld van mensen in armoede.

Leerlessen uit het verhaal

- Chronische armoedestress beïnvloedt elk aspect van het dagelijks leven.
- Constante druk van geldgebrek, tijdnood en het moeten schakelen tussen overlevingsstrategieën leidt tot fysieke en mentale uitputting.
- Wat voor buitenstaanders kleine handelingen lijken, kan voor mensen in armoede overweldigend zijn.

Zoek de weerstand

“Mamma, wanneer ga je naar het bevolkingsonderzoek borstkanker?”

Ayses moeder Sonya is de worteltjes aan het schillen die straks in de stoofpot voor vanavond verdwijnen.

“Waarom begin je daarover?”

Hoort Ayse nu een licht geïrriteerde toon?

“Gewoon belangstelling. Er ligt hier een uitnodiging van het Bureau Bevolkingsonderzoek.”

“Je hoort niet in de post van je ouders te snuffelen. Dat is respectloos.”

“Sorry, sorry, ik wilde alleen weten wanneer je gaat, ik dacht dat je het fijn zou vinden als ik met je mee zou gaan.”

“Dat gezeur. Misschien ga ik wel helemaal niet.”

“Maar Mamma, hoe kun je dat nou zeggen. Weet je niet meer hoe snel ze het ontdekt hebben bij tante Laila? Daardoor heeft ze haar borst kunnen houden, hoefde ze alleen bestraald te worden en had ze nog geen uitzaaiing. Ze is al 15 jaar genezen. Dankzij die snelle ontdekking.”

“Ik ben tante Laila niet en val me er nu verder over lastig. Pappa komt zo thuis en dan moet het eten klaar zijn.”

Zachtjes pakt Ayse het mesje uit haar moeders handen en leidt haar naar de keukentafel.

“Ik help je straks wel met het eten. Nu wil ik eerst begrijpen wat er aan de hand is. Waarom wil je niet naar het bevolkingsonderzoek?”

“Laat me met rust, het heeft toch geen zin.”

Tevergeefs graait Sonya naar het mesje. Haar dochter Ayse is sneller en drukt haar weer in haar stoel.

“Wat heeft geen zin, Mamma?”

“Om eerder te ontdekken dat je kanker hebt natuurlijk. Al die mooie beloftes komen de artsen toch niet

na. Tante Laila heeft gewoon geluk gehad. Ik denk dat ze helemaal geen kanker had.”

“Heb je dat meegemaakt dan, dat artsen beloven iemand te genezen van kanker en dat het niet lukt?”

“Weet je dan niet meer van oom Mohamed? Hij had kanker, je weet wel waar. Eerst zeiden ze: een operatie, daarmee halen we alle kanker weg. Na de operatie zeiden ze: voor alle zekerheid ook bestralen. Weet je hoe pijnlijk dat is? Oom Mohamed had het gevoel iedere dag verbrand te worden precies op de gevoeligste plek van zijn lichaam. Toen zeiden ze ook nog een hormoonbehandeling. Er werd gefluisterd dat hij daarmee zijn mannelijkheid was kwijtgeraakt en dat Tante Yasmin het wel móest aanleggen met de buurman. In ieder geval, die lijdensweg heeft twee jaar geduurd. De pijn was zo erg dat hij al snel niet meer kon zitten. En na twee jaar is hij gelukkig overleden, maar hoeveel ellende heeft hij niet moeten doorstaan. Beter hadden ze het nooit ontdekt. Dan had hij misschien een half jaar korter geleefd, maar met veel minder lijden. Dus aan mijn lijf geen polonaise.”

“Ah, nu begrijp ik je. Vind je het goed als ik jouw voorbeeld bespreek met Rania? Je weet wel, ons nichtje dat zich specialiseert in oncologie.”

Ayse weet best wat het antwoord is op het verhaal van Oom Mohammed. Dat was twintig jaar geleden in een klein dorp ergens in het Rifgebergte. De oncologie heeft zich sindsdien in sneltreinvaart ontwikkeld. Bovendien is de stand van de medische wetenschap in een grote stad in Nederland misschien hoger dan daar. Maar bij haar moeder blijft het beeld van de lijdende oom Mohammed hangen. En het is moeilijk dat voor een positiever beeld te verruilen. Ayse is geen arts, Rania wel. En Ayse heeft al eerder gezien hoe zwaar een uitspraak van Rania telt als het om medische zaken gaat.

Later, na een goed gesprek met Rania besluit Sonya inderdaad naar het bevolkingsonderzoek te gaan, onder voorwaarde dat niet alleen Ayse maar ook Rania meegaat.

Reflectie op verhaal 7

Zoek de weerstand

Voor wie

- Zorgverleners, artsen en verpleegkundigen die bevolkingsonderzoeken uitvoeren of begeleiden.
- Beleidsmakers, interventieontwikkelaars en onderzoekers die de participatie in bevolkingsonderzoeken willen verhogen.

Doelen van het verhaal

- Inzicht geven in persoonlijke en culturele redenen voor weerstand tegen bevolkingsonderzoek.
- Empathie creëren voor twijfels en angsten rondom screening.
- Aandacht vestigen op het belang van vertrouwen en goede informatiebronnen (zoals familie en specialisten).
- Bewustwording vergroten van impact van eerdere negatieve ervaringen op al dan niet deelname aan bevolkingsonderzoek.

Leerlessen uit het verhaal

- Weerstand tegen bevolkingsonderzoek heeft vaak diepe persoonlijke en culturele oorzaken.
- Vertrouwen in zorgprofessionals en het betrekken van vertrouwde personen helpt barrières te doorbreken.
- De autoriteit van bijvoorbeeld een arts kan doorslaggevend zijn
- Open en respectvolle communicatie is essentieel om gezondheidskeuzes bespreekbaar te maken.

Wie zendt, krijgt zijn boodschap teruggekaatst

Stijf van de zenuwen meldt Anya zich op deze vrijdagochtend bij buurthuis Buurtwijzer voor haar eerste voorlichting. Het is acht uur 's ochtends en het ontbijt begint pas om negen uur. Maar zij wil ruim de tijd hebben om alles goed voor te bereiden.

De afgelopen dagen heeft ze al regelmatig gebeld met Rosa, de activiteitencoördinatrice van Buurtwijzer. En Rosa is haar met engelengeduld blijven geruststellen: "Ja, de eerste vrouwen komen echt pas om negen uur, ja we hebben een beamer, ja we hebben een veilige Wifiverbinding, ja er komen zeker 15 vrouwen."

Dat ze nog niet gek geworden is van Anya is een wonder. Maar ja, het is Anya's eerste keer en ze wil zeker zijn dat alles perfect verloopt.

Amina, haar collega die goed Arabisch en Berbers spreekt, heeft toegezegd om kwart voor negen te komen. Zelf neemt Anya het Nederlands en Turks voor haar rekening.

De eerste teleurstelling, er is nog niemand. Een kwartier lang staat ze zich in de kou op te vreten van de zenuwen. Dan eindelijk komt een vrouw aanlopen die de deur opendoet. Snel begint ze aan haar voorbereidingen. Gelukkig staat de beamer al klaar en hangt het scherm al. Ze sluit haar laptop aan en zoekt haar presentatie op. Het duurt wel een minuut of tien voor ze de beamer op de juiste afstand van het scherm heeft staan. Daarna legt ze nog folders op alle tafels en oefent ze nog één keer de presentatie.

Wanneer Amina om tien voor negen komt, is ze helemaal klaar. Samen drinken ze een kopje koffie en kijken hoe de vrouwen binnendruppelen en zich onmiddellijk op het ontbijtbuffet stortten dat de vrijwilligster van het buurthuis inmiddels heeft klaargezet.

Om half tien zit iedereen eindelijk en kan ze aan haar presentatie beginnen.

Natuurlijk vertelt ze eerst over hun organisatie Vijg, een organisatie die vrouwen die diagnose borstkanker hebben gekregen bijstaat en die voorlichting geeft over borstkanker, hun oprichtster, en wat ze allemaal doen voordat ze bij haar belangrijke boodschap komt: "Ga naar het bevolkingsonderzoek borstkanker en doe aan zelfonderzoek."

Ze legt vervolgens uit dat als borstkanker op tijd wordt ontdekt, het bijna altijd te genezen is. Voor haar onbegrijpelijk dat er mensen zijn die niet naar het bvo, zoals zij het bevolkingsonderzoek noemen, gaan. Want hoe eerder je erbij bent, hoe groter de kans op genezing.

Om tien uur stipt is ze klaar. Ze kijkt rond of er vragen zijn. Blijkbaar heeft ze alles helder uitgelegd, want niemand heeft een vraag. Dus stelt ze een vraag: "Er is binnenkort een bevolkingsonderzoek voor deze buurt. Wie van jullie is van plan daarheen te gaan?" Maar de meeste vrouwen hebben zich alweer op het buffet gestort. Waarom geeft niemand antwoord op haar vraag? Hebben ze überhaupt wel geluisterd naar haar?

Een beetje in verwarring begin ze haar spullen in te pakken en loopt daarna naar Amina. "Het is bizar, de vrouwen lijken meer belangstelling te hebben voor het buffet dan voor mijn verhaal over hoe belangrijk het is er op tijd bij te zijn met borstkanker."

Amina "Als jij je gezin met twee kinderen en je schoonouders moet voeden van een bijstandsuitkering, dan is een gratis ontbijt een grote luxe. En over het belang van bvo: ben je je ervan bewust dat je alleen maar hebt gezonden? Daardoor heb je geen ruimte gemaakt voor vrouwen om vragen te stellen en vooral om aan de orde te stellen wat hen belet

om naar een bvo te gaan. En daarmee heb je jezelf de mogelijkheid ontnomen hun belemmeringen weg te nemen"

Ze probeert te begrijpen wat Amina zegt.

"Maar ik ben toch juist geëindigd met de uitdrukkelijke mogelijkheid vragen te stellen?"

Amina schudt haar hoofd.

"Ik kan het niet goed uitleggen. Weet je wat, ik geef volgende week een voorlichting. Kom dan mee, dan kun je zien wat ik doe. Daarna praten we verder."

En zo staat ze een week later bij het buurthuis van Stichting Ouderenwerk te luisteren naar Amina.

Tot haar verbazing begint zij niet met hun mooie presentatie, maar met een verhaal over haar zusje dat borstkanker heeft gehad. De vrouwen hangen aan haar lippen. Een paar vertellen over vergelijkbare ervaringen. Pas daarna vertelt Amina over onze organisatie en de grote kans op genezing als je er op tijd bij bent en dus het belang van bvo. Dan kijkt ze de groep rond en vraagt aan een vrouw die vooraan zit: "Ga jij de volgende keer naar het bvo?"

De vrouw draait wat op haar stoel en uiteindelijk horen we een zacht: "Ik weet het nog niet."

In plaats van nog eens met nadruk alle redenen om wel te gaan te herhalen, vraagt Amina alleen maar: "Wat is de belangrijkste reden om niet te gaan?"

Tot Anya's verbazing is het antwoord van de vrouw: "Dan weet ik alleen maar eerder dat ik doodga. Ik geniet meer van het leven zolang ik dat niet weet."

Weer reageert Amina met een vraag in plaats van met informatie.

"Heb je wel eens meegemaakt dat iemand na veel pijnlijke behandelingen alsnog overleed aan kanker?"

De vrouw knikt.

"Ja mijn arme oma in Marokko. Het was echt vreselijk."

"Hoe lang geleden was dat?"

Oma blijkt 20 jaar eerder te zijn overleden na een lijdensweg van vijf jaar.

"Ja maar zie je, dat is precies het punt. In die twintig jaar zijn de dokters zo veel slimmer geworden. Vandaag is de kans op genezing echt veel groter zeker bij borstkanker als je er snel bij bent. En... de behandeling is veel minder en minder lang pijnlijk. Geloof je me?"

De vrouw knikt. "Ja, ik geloof dat ik het nu begrijp. Als ik naar het bvo ga, is de kans dat ik er op tijd bij ben veel groter en daarmee de kans dat ik beter word en niet doodga zoals mijn oma. En er is minder *adab*, *pijnlijk*, *langdurig lijden*. Dan ga ik, dank je wel."

Nog voor ze uitgesproken is, staat een andere vrouw op:

"Ik heb gehoord dat je je borst moet ontbloten in een grote groep vrouwen en dat er mannen bij zijn. Dat zou ik niet kunnen."

Amina schudt haar hoofd.

"Dat is een bekend bezwaar. Ze zorgen er altijd voor dat niemand behalve de laborante je kan zien, dus niks groep en er zijn altijd vrouwelijke laboranten, dus als jij aangeeft niet door een man behandeld te willen worden, zorgen ze voor een vrouw. Maak je geen zorgen, er zijn sowieso veel meer vrouwelijke laboranten, dus je kans op een man, al zou je het willen, is erg klein."

Terwijl het gelach wegebt, roept een andere vrouw:

"Hoezo bevolkingsonderzoek. Pijnmachine zal je bedoelen. Mijn vriendin is één keer geweest en die kwam terug met horrorverhalen over hoe je borsten geplet worden en hoeveel pijn dat doet."

Nog voor Amina kan reageren, springt een oudere vrouw op:

"Heb je wel eens een kind gebaard? Dát doet pijn. Dat bevolkingsonderzoek duurt hooguit drie seconden en mag geen pijn heten."

Een andere vrouw roept er doorheen:

"Gewoon een uurtje van tevoren een paracetamol slikken en alles valt reuze mee."

Alles bij elkaar is het twaalf uur voor de laatste vrouw het buurthuis heeft verlaten. Het laatste kwartier zijn Amina en Anya vooral bezig geweest afspraken voor een bvo te maken voor een aantal vrouwen die niet zelf durfden te bellen, bang dat hun Nederlands niet goed genoeg zou zijn. Anya riep in eerste instantie nog dat ze ook online met DigiD een afspraak konden maken, maar toen één van die vrouwen vroeg of ze weleens had geprobeerd in te loggen met DigiD, moest ook Anya eerlijk bekennen dat ze altijd al vastliep bij de verificatie-sms.

De dag eindigt met een inzicht dat dieper gaat dan Anya's voorbereide presentatie. Amina toonde haar dat het niet alleen gaat om informatie over borstkanker, zelfs niet in de eerste plaats, maar om

het begrijpen van de obstakels die deze vrouwen ervaren. Het gaat niet in de eerste plaats om het delen van kennis, maar om het luisteren naar hun verhalen en angsten.

Anya's les is helder: als je de grond niet eerst omploegt en bemest, valt het zaadje niet in vruchtbare grond en zal het niet ontkiemen. Gezondheidsvoorlichting moet aansluiten bij de specifieke behoefte van de vrouwen. Het gaat niet alleen om het overbrengen van feiten, maar ook om het creëren van begrip en het wegnemen van barrières. De vrouwen die vandaag lachten, twijfelden en uiteindelijk hun angsten deelden, leerden haar dat het belangrijk is om begrip voor elkaar te hebben.

Reflectie op verhaal 8

Wie zendt, krijgt zijn boodschap teruggekaatst

Voor wie

- Zorgverleners, beleidsmakers en gezondheidsvoorlichters die werken met doelgroepen met een migratieachtergrond of die betrokken zijn bij het bevorderen van deelname aan het bevolkingsonderzoek.

Doelen van het verhaal

- Bewustwording dat alleen informatie geven niet genoeg is.
- Laten zien dat luisteren naar zorgen en verhalen van de doelgroep cruciaal is.
- Inzicht geven in culturele, emotionele en praktische obstakels.
- Pleidooi voor een empathische, interactieve benadering van voorlichting.
- Duidelijk maken dat een boodschap pas aankomt als er ruimte is voor dialoog.
- Stimuleren om vanuit vertrouwen en verbinding te werken.

Leerlessen uit het verhaal

- Alleen informatie zenden werkt niet; luisteren is minstens zo belangrijk.
- Voorlichting moet aansluiten bij de leefwereld en zorgen van de doelgroep.
- Persoonlijke verhalen en wederkerige dialoog vergroten vertrouwen en effect.
- Echte impact vraagt om empathie, participatie en culturele sensitiviteit.

En wie gaat er voor mij zorgen?

Het is mei 2019 en op een avond voelt Eva een knobbeltje in haar linkerborst. Haar tante is overleden aan borstkanker, dus zit ze meteen de volgende ochtend bij de huisarts. Die denkt dat er een klier opspeelt en adviseert het in de gaten te houden en te kijken of er geen samenhang is met menstruatie.

Achteraf heeft ze weleens gedacht: ik weet het verschil tussen een knobbeltje en een klier toch wel?

Maar goed, ze heeft het dan druk. Het begin van het schooljaar komt eraan en ze moet geld vinden om alle schoolspullen voor de kinderen op orde te krijgen. Bovendien is de tante van haar man onverwachts met ons mee teruggereisd. Ze is net weduwe geworden en komt drie maanden bij hun wonen. Natuurlijk krijgt zij de slaapkamer van haar man en haarzelf, maar dat betekent wel dat Eva ergens twee matrassen voor henzelf moet zien te vinden die ze 's nachts in de woonkamer kunnen neerleggen om op te slapen.

Als ze een week of vier later alles zo'n beetje op de rails heeft gezet, wordt ze zich ervan bewust dat het knobbeltje er nog steeds is. De volgende dag in de praktijk is er een andere huisarts. Of het daaraan ligt, zal ze nooit weten, maar ze wordt onmiddellijk doorgestuurd. Gelukkig staat ze er op dat moment niet bij stil dat doorsturen naar het ziekenhuis voor een mammografie betekent het betalen van haar eigen risico. Als haar man daarachter komt, straft hij haar alsnog, ondanks het feit dat ze dan al weten dat Eva borstkanker heeft.

Hoe dan ook, dan gaat het in sneltreinvaart, mammografie, echo, biopt de volgende dag. Tijdens de biopt weet ze het eigenlijk al. De artsen zijn zo zenuwachtig.

En dan het vonnis, want zo voelt dat: hormonale borstkanker. De rest hoort ze niet meer. Gelukkig staat haar buurvrouw Betje, die zelf ook borstkanker heeft gehad, erop met me mee te gaan naar haar volgende afspraak. Want wat de chirurg zegt dringt niet tot Eva door. Ze zit de hele tijd naar een vlekje op de kraag van zijn witte jas te kijken en zich af te vragen wat voor vrouw hij heeft dat zij hem zo naar zijn werk laat gaan. Dankzij Betje begint de boodschap langzaam door te dringen: een borstsparende operatie en waarschijnlijk tien bestralingen. Geen chemo, omdat ze er op tijd bij is geweest voor haar soort kanker.

De arts wil dat ze eerst nog twee weken op vakantie gaat om mentaal sterk de operatie in te gaan. Maar Eva heeft geen geld om op vakantie te gaan en bovendien heeft ze die twee weken nodig om alles voor te bereiden. De woede van haar man opvangen dat ze er een paar dagen niet is om voor hem te zorgen, de kinderen voorbereiden en vervolgens troosten. Zorgen dat een aantal buurvrouwen voor haar man en de kinderen koken. Hen instructies geven over do's en don'ts, want haar man is behoorlijk kieskeurig als het gaat om wat hij eet. Met de verschillende onderwijzers van haar kinderen praten.

Zo regelt ze alles voordat ze het ziekenhuis in gaat voor de operatie. Maar wie gaat er voor haar zorgen, vraagt ze zich af.

Reflectie op verhaal 9

En wie gaat er voor mij zorgen?

Voor wie

- Zorgprofessionals, sociaal werkers, casemanagers en anderen die betrokken zijn bij de begeleiding van vrouwen met borstkanker.

Doelen van het verhaal

- Professionals laten ervaren hoe een patiënte kan reageren op de diagnose borstkanker.
- Bewustmaken dat vrouwen vaak niet alleen zorgen voor hun eigen gezin, maar ook voor verdere familieleden.
- Professionals stimuleren om actief te vragen naar mogelijke belemmeringen, zoals financiële zorgen of zorgtaken.
- Het belang van gerichte ondersteuning benadrukken, bijvoorbeeld via informatie over financiële regelingen, psychologische hulp of praktische zorgondersteuning.

Leerlessen uit het verhaal

- Actief informeren naar belemmeringen zoals zorgtaken en financiële zorgen is essentieel.
- Gerichte ondersteuning kan het welzijn van vrouwen verbeteren.
- Proactieve en empathische communicatie draagt bij aan betere zorg en begeleiding.

Diagnose borstkanker, en dan?

In 2011 voelt Amal een knobbeltje in haar borst. De huisarts denkt dat het waarschijnlijk samenhangt met menstruatie. Een tijdje later, op een zaterdagochtend in september, wordt ze wakker met een pijn die straalt van haar borst naar haar oksel. Als ze voorzichtig voelt, treft ze niet één maar twee knobbeltjes.

De huisarts ziet dat ze ongerust is en stuurt haar naar het ziekenhuis voor een mammografie.

Een week later, op 4 oktober, wordt niet alleen een mammografie van beide borsten gemaakt, maar ook meteen een echo van de oksels en er wordt een biopsie genomen.

De woensdag daarna belt de huisarts: "Je hebt morgen een afspraak in het ziekenhuis," zegt ze zonder verdere uitleg. De volgende dag, bij de Mammacare in het ziekenhuis, wordt haar duidelijk dat er kankercellen zijn aangetroffen in haar borst en oksel.

De volgende stap is dat ze naar Gouda moet voor een PET-scan. Die moet uitwijzen of er ook uitzaaiingen voorbij de oksel zijn. Voor Amal voelt die stap als een onoplosbare puzzel. Ze heeft kleine kinderen die ze niet alleen kan laten, haar man is in het buitenland, en ze weet niet hoe ze in Gouda moet komen. In plaats van rust en begeleiding voelt ze vooral paniek.

Ze voelt totale paniek opkomen. Naar Gouda? Daar is ze nog nooit geweest, hoe kom je daar überhaupt? En wat moet ze met de kinderen doen terwijl zij naar Gouda is? Natuurlijk is haar man nu net op reis, dus die kan ook al niet helpen.

Uiteindelijk belt ze haar zuster in Rotterdam en gelukkig biedt die onmiddellijk aan haar op te halen en naar Gouda te rijden. Ze biedt ook aan haar eigen schoonmoeder die in Den Haag woont te vragen

een middag op Amal's kinderen komt passen. Langzaam voelt Amal de paniek wegebben. Wat zou ze toch zonder haar zus moeten?

Van de PET-scan herinnert ze zich vooral dat ze ongeveer een half uur helemaal niet mag bewegen. Het zijn de langste 30 minuten van haar leven.

Pas twee weken later krijgt ze de uitslag. Gelukkig is haar man inmiddels terug uit het buitenland.

Er is gelukkig geen uitzaaiing geconstateerd. Wel is er een verdikking in de klier bij haar dij geconstateerd dus daar moest een punctie genomen worden. Haar suggestie dat die verdikking wellicht veroorzaakt is door de infectie in haar teen wordt genegeerd. Gelukkig blijkt ze gelijk te hebben.

De volgende mededeling is minder leuk: Ze heeft twee knobbels en dus is er geen sprake van een borstsparende operatie. Dit betekent dat haar hele borst verwijderd moet worden. Het voelt als een zware klap, maar het is de beste optie om de kanker grondig te bestrijden.

Weer twee weken later wordt ze geopereerd, gelukkig dichtbij huis. Uiteindelijk blijken er drie met elkaar verbonden knobbels te zitten die samen een omvang van zeven centimeter hebben. Ze ondergaat ook een okselkliertoilet: alle lymfeklieren worden verwijderd.

Ze wordt vrij snel wakker uit de narcose en mag gelukkig een nacht in het ziekenhuis blijven, dankzij een tip die ze kreeg: met al die kleine kinderen thuis is het risico dat er eentje aan de wond komt groot en dat mag absoluut niet gebeuren.

Ze heeft veel wondvocht. De eerste keer wordt er 300 cc afgetapt. Ze krijgt een verwijzing naar een oedeemfysiotherapeute. Ze komt bij haar na de be-

straling die eind november begint en begin januari is afgelopen. En dankzij haar komt ze ook bij Mammamrosa terecht.

Zij vraagt Amal op een gegeven moment of ze wel genoeg met andere mensen praat over de borstkanker en alles wat daarmee samenhangt en als ze merkt dat Gossia moeite heeft de eerste stap te zetten om Mammamrosa te bellen, belt ze voor haar en vraagt hun contact met Amal op te nemen. Mammamrosa zorgt dat Amal in contact komt met vrouwen met dezelfde achtergrond. Dat blijkt een gouden greep. Vrouwen die net als zij uit Turkije komen en ook borstkanker hebben gehad. Zoveel zaken die je niet hoeft uit te leggen. Soms is maar één woord genoeg om elkaar te begrijpen.

Dankzij de oedeemtherapeute krijgt ze ook haar eerste prothese.

Tegelijk met de fysio begint ze met de chemo. Ze krijgt zes kuren, steeds met twee weken pauze.

Amal herinnert zich vooral hoe moe ze is die eerste dag van het eerste infuus. Ze moet naar huis gebracht worden. Gelukkig knapt ze redelijk snel weer op.

Een half jaar later is haar laatste chemo. Drie maanden na de operatie kan ze met hormoontherapie beginnen.

Tijdens de chemo in maart of april is ze al deel gaan nemen aan Mammamrosa lotgenotencontact.

Gedurende die periode heeft ze ook veel aan de Mammacare verpleegkundige. Zij geeft Amal veel voorlichting en emotionele steun.

Haar oedeemtherapeute brengt haar in contact met een andere fysiotherapeute en deze helpt Amal fysiek weer aan te sterken. Als je borstkanker hebt gehad moet je je fysieke grenzen langzaam verleggen. Ze traint bij haar met gewichten. Zelf is Amal al begonnen haar arm te trainen en ze is er trots op dat vandaag de dag beide armen weer normaal kunnen functioneren.

Dezelfde oedeemtherapeute zorgt er ook voor dat de behandelingen vergoed worden.

In augustus of september – nog geen jaar na de diagnose - gaat Amal al als vrijwilligster bij Mammamrosa aan slag. Haar gevoel zegt haar: als borstkanker op mijn pad is gekomen, dan moet ik er iets zinvols mee doen.

Laatst was er een gynaecologe bij de bijeenkomst voor lotgenoten. Zij is gespecialiseerd in de overgang. Zij wijst de lotgenoten erop dat er met de overgang een nieuw proces begint in je lichaam. Je moet beter gaan letten op het gehalte van je cholesterol, je glucose en je schildklier. Ook is het belangrijk je botdichtheid in de gaten te houden. Belangrijk bij botdichtheid is voldoende vitamine D in te nemen. Je risico op botontkalking groeit aanmerkelijk. Vooral belangrijk als je kanker hebt gehad, want ook behandelingen tegen kanker kunnen voor botontkalking zorgen.

Reflectie op verhaal 10

Diagnose borstkanker, en dan?

Voor wie

- Zorgprofessionals (huisartsen, specialisten, verpleegkundigen, fysio-/oedeemtherapeuten), sociaal werkers, voorlichters, vrijwilligers in de zorg, ervaringsdeskundigen die met groepen werken.

Doelen van het verhaal

- Laten zien wat een diagnose borstkanker in gang zet voor een vrouw met jonge kinderen en weinig praktische of emotionele ondersteuning.
- Inzicht geven in hoe ingewikkeld en langdurig het behandeltraject is (diagnostiek, operatie, chemo, hormoontherapie, nazorg).
- Bewustzijn vergroten over het belang van psychosociale begeleiding (onder andere, via Mammарosa, oedeemtherapie, lotgenotencontact).
- Aandacht vragen voor de rol van praktische hulpverleners (zoals fysiotherapeuten) in signaleren van behoeften en het verbinden met passende zorg.
- Illustreren hoe belangrijk het is dat vrouwen ondersteund worden in regie over hun zorg én in hun herstel en weerbaarheid daarna.

Leerlessen uit het verhaal

- Borstkanker beïnvloedt niet alleen het fysieke, maar ook het emotionele en sociale welzijn van een vrouw.
- De diagnose brengt onzekerheid, angst en kwetsbaarheid met zich mee.
- Laagdrempelige, proactieve steun - medisch en psychosociaal - maakt het verschil in hoe een vrouw deze periode doorkomt.

Jij bent de gelijkwaardige gesprekspartner van de dokter!

In mei 2021, nog geen twee jaar na haar eerste borstsparende operatie, voelt Maryam iets raars bij haar litteken van de borstoperatie, alsof er een klein, kleurloos wormpje onder haar huid zit. Toevallig moet ze naar de huidarts. Dus Maryam vraagt hem naar het wormpje te kijken. Hij kijkt er even naar en neemt meteen een biopsie.

Na een lange week wachten belt de huidarts:

“Het is dezelfde kanker, ik stuur meteen alles door naar je oncologisch chirurg.”

De oncologisch chirurg, dezelfde die na die operatie zei ‘Ik zie u nooit meer terug’ is nu heel ongerust en zorgelijk. “Wanneer borstkanker binnen twee jaar terugkomt, gaan alle alarmbellen af. Het is voor ons een reden opnieuw te opereren en helaas de hele borst te verwijderen.”

Ze krijgt een PET-scan en een MRI om eventuele uitzaaiingen op te sporen.

De uitslag komt twee dagen later: geen uitzaaiingen.

En dan weet Maryam het zeker: hier is geen sprake van kanker die terug is gekomen. Dit is een stukje dat de eerste keer niet goed verwijderd is. Dus die borst gaat er niet af. Haar oncologisch chirurg kan in het protocol niets vinden dat haar idee kan onderbouwen en blijft aandringen op een borstamputatie. Het voelt niet goed.

“Ik voel me niet gezien,” zegt ze.

Totdat een vrouw in het buurthuis iets opmerkelijks zegt:

“Waarom vraag je geen second opinion aan?”

Op advies van de opbouwwerkster in het buurthuis belt Maryam de ziektekostenverzekeraar. Misschien kan ze ook een andere specialist raadplegen. De zorgverzekeraar bevestigt dat en raadt me aan naar een gespecialiseerd ziekenhuis te gaan. Ze leert meteen een nieuw woord: een second opinion halen.

De uitslag komt heel snel en bevestigt dat ze geen uitzaaiingen heeft. In het gespecialiseerde ziekenhuis is men tot haar opluchting wel bereid naar haar te luisteren en zelfs het protocol te negeren: ze bieden haar aan een tweede borstsparende operatie uit te voeren in plaats van een borstamputatie. Dus besluit ze zich daar ook te laten opereren. De nacht na de operatie krijgt ze daar heerlijk een kamer alleen.

Na de tweede operatie stelt de oncoloog hormoontherapie voor. Daar voelt Maryam weinig voor. De oncoloog stelt voor dat ze de tijd neemt erover na te denken en geeft haar ter overweging mee dat ze er ook altijd weer mee kan stoppen, als de bijwerkingen te erg worden. Dan kan ze kiezen voor kwaliteit van leven. Ze sluiten een compromis, Maryam en de oncoloog: ze begint er in januari 2022 mee en houdt op als het haar toch te veel wordt. Maryam houdt het uiteindelijk zeven en een halve maand vol. Dan besluit ze ermee te stoppen. Het is een bewuste keuze, in overleg met de oncoloog, afgestemd op wat haar lichaam en leven op dat moment aankunnen.

Reflectie op verhaal 11

Jij bent de gelijkwaardige gesprekspartner van de dokter

Voor wie

- Voor zorgprofessionals die willen leren hoe belangrijk gezamenlijke besluitvorming is.

Doelen van het verhaal

- Onderstrepen van het belang van gezamenlijke besluitvorming en luisterend vermogen voor zorgprofessionals.
- Bewustwording creëren over het recht op een second opinion als onderdeel van goede zorg.
- Bewustzijn creëren over het belang van culturele sensitiviteit en duidelijke communicatie in de zorg.

Leerlessen uit het verhaal

- Vrouwen met een migratieachtergrond zijn gelijkwaardige partners in hun zorgproces.
- Een second opinion kan nieuwe perspectieven bieden en behandeling aanpassen aan persoonlijke wensen.
- Het negeren van patiënten ervaringen kan leiden tot ontevredenheid en minder vertrouwen in de zorg, maar ook tot een verkeerde diagnose of behandeling.
- Goede communicatie vereist luisteren naar de vrouw en ruimte geven voor vragen en zorgen.

Nee, ik doe het niet, hoewel...

“Vertel eens, hoe gaat het eraan toe bij zo’n onderzoek naar borstkanker?” vraagt Lamia. Saïda kijkt haar verbaasd aan.

“Wat is er met jou? Toen ik je een paar weken geleden voorstelde samen te gaan, keek je me aan of je water zag branden. Je hebt zelfs een paar dagen niet tegen me gesproken. Ik moest die mensen niet geloven die je wijs maakten dat je van kanker kan genezen. Het is gewoon Big Pharma die geld aan je wil verdienen. En bovendien, staat God het niet toe.”

“Ik weet het, ik weet het, ik ben ook niet van plan om

te gaan, maar ik wil gewoon weten wat er gebeurt. Je kunt er bijna niet aan ontsnappen. Laatst zat ik op de bus te wachten en hing er in deabri een poster van een vrouw met hoofddoek om, duidelijk met Marokkaanse roots net als wij en die zei iets over gezondheid. Toen ik de QR-code scande bleek het te gaan over het bevolkingsonderzoek borstkanker. Zij zei dat zij dankzij dat onderzoek genezen was. En gisteren stuurde mijn moeder mij notabene datzelfde filmpje over WhatsApp. Jij was er ook al een paar keer over begonnen. Toen dacht ik: ik moet me er toch maar eens in verdiepen. Vertel nou maar, voor ik me bedenk.”

Reflectie op verhaal 12

Nee, ik doe het niet, hoewel...

Voor wie

- Iedereen die anderen wil informeren of zaken wil uitleggen over gezondheidszorg of gevoelige onderwerpen.

Doelen van het verhaal

- Inzicht geven in het proces waarin mensen moeilijke informatie verwerken.
- Laten zien dat verschillende vrouwen verschillende manieren en tijd nodig hebben om zich open te stellen voor gezondheidsinformatie.
- Het belang van meerdere informatiebronnen en herhaling benadrukken.

Leerlessen uit het verhaal

- Soms duurt het even voordat informatie echt binnenkomt.
- Het gebruik van meerdere informatiekanalen samen heeft uiteindelijk effect.
- Geduld en herhaling helpen om een boodschap beter te laten landen.

De complexiteit van doelgroepen: een dagje Vijg

“Wat is precies jullie doelgroep? Eerste generatie vrouwen met een migratieachtergrond toch?”

Het is de eerste gezamenlijke vergadering van Stichting Vijg, de Beste Hogeschool (BHS) en het Wetenschappelijk Onderzoeksinstituut (WOI). Ze hebben besloten samen actiegericht onderzoek te doen onder vrouwen met een lage sociaal economische status en/of lage gezondheidsvaardigheden. Het doel is om barrières voor deelname aan het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker te verminderen.

Om in de juiste sfeer te komen, organiseren ze de eerste bijeenkomst in een buurthuis in een wijk waar Vijg, een Stichting die zich bezighoudt met baarmoederhalskanker vooral bij kwetsbare vrouwen, actief is en waar de opkomst bij het bevolkingsonderzoek laag is.

Marieke van het WOI vraagt aan Yasmine, projectleider vanuit Vijg: “Gaaf het bij jullie vooral om eerste generatie vrouwen met een migratieachtergrond?”

Antoinette van de BHS sluit aan: “Gaaf het dan alleen om vrouwen met een Marokkaanse of Turkse achtergrond, of ook vrouwen met bijvoorbeeld een Afghaanse of Syrische achtergrond?”

“En hoe zit het met de tweede generatie?” voegt Marieke toe.

Beiden kijken Yasmine verwachtingsvol aan. Yasmine denkt koortsachtig na. Ze herinnert zich de vrouwen aan wie ze onlangs voorlichting gaf, maar ze komt er niet uit.

“Waarom willen jullie dit zo precies weten?” vraagt ze uiteindelijk.

“Voor de verantwoording en wetenschappelijke publicaties is het belangrijk om de kenmerken van de vrouwen voor wie we interventies ontwikkelen, goed vast te leggen,” legt Marieke uit.

“En we moeten weten wie we precies met de interventies willen bereiken,” vult Antoinette aan.

Yasmine voelt zich wat ten einde raad. Ze keek zo uit naar dit project, heeft veel gelezen over de belemmeringen en heeft zelfs ideeën over mogelijke aanpakken. Maar over een strikte afbakening van de doelgroep had ze niet nagedacht.

“Je weet toch wel aan wie jij voorlichting geeft en wie je begeleidt?” vraagt Antoinette.

Yasmine hoort een lichte neerbuigendheid in haar toon en besluit toe te lichten:

“Laat ik jullie meenemen in een dagje Vijg. Wij kiezen niet wie we bereiken; we gaan waar we worden gevraagd. Met één uitzondering, waar ik later op terugkom, komen alle aanvragen uit buurten met veel sociale woningbouw. Toen we dertig jaar geleden begonnen, troffen we vooral ongemengde groepen van eerste generatie vrouwen, meestal uit Marokko of Turkije. De meesten beheersten nauwelijks Nederlands. Tegenwoordig zijn de groepen veel gemengder en gaat het steeds vaker over ‘samen naaien’, ‘samen gymmen’ of ‘samen gezonder koken’ in plaats van taal. Dat taalgebonden samenkomen zie je vooral bij nieuwkomers zoals Polen of Roemenen, en die gooien de brief vaak ongelezen weg omdat ze denken dat het reclame is.

Ook de reden om niet te gaan heeft steeds minder met taal te maken. De meeste vrouwen herkennen de brief en weten wat het bevolkingsonderzoek inhoudt. Behalve natuurlijk bij de nieuwkomers zoals Polen en Bulgaren. Daar speelt taal nog een heel

grote rol natuurlijk. Zij blijken overigens vaak te denken dat het reclame betreft en gooien het dan ongeopend weg.”

Na een lange stilte vraagt Antoinette: “Bedoel je dat veel vrouwen weten wat er in de brief staat, maar toch niet gaan?”

“En al die inspanningen om brieven simpeler te maken en plaatjes toe te voegen, zijn die dan niet zinvol?” vult Marieke aan.

“Waarom gaan ze dan niet? Dat is toch vreemd? Het kan toch het verschil tussen leven en dood betekenen,” zegt Antoinette hardop.

“Mag ik wat redenen noemen waarom vrouwen niet gaan? Er zijn nog steeds mensen die denken dat kanker altijd dodelijk is. Anderen geloven dat God het niet wil, of hebben verhalen gehoord over geplette borsten, of dat straling juist borstkanker veroorzaakt. En weer anderen hebben simpelweg niet de energie om de gang naar het onderzoek te maken.”

Yasmine ziet dat Marieke en Antoinette deze nieuwe inzichten even moeten laten bezinken en houdt haar mond.

Uiteindelijk vraagt Antoinette: “Als je die redenen combineert met doelgroepen, betekent dat dan bijvoorbeeld dat Marokkaanse vrouwen denken dat het niet mag van God, en dat nieuwkomers zoals Poolse vrouwen de tijd niet kunnen vinden om te gaan?”

Yasmine voelt de wanhoop opkomen. Hoe legt ze dit uit?

“Bij christenen zien we ook een breed scala: van bewoners van de Biblebelt die hun kinderen niet laten inenten vanwege Gods wil, tot liberale christenen die veel doen om gezond te blijven. Zo is het hier ook. Afkomst, taalniveau of opleidingsniveau bepalen niet alles. Wat wij zien, is een sterke correlatie met het percentage sociale woningen in de buurten waar we actief zijn. En daarnaast horen we steeds vaker: ‘Ik kan dat er niet ook nog bij hebben.’”

Ineens staat Marieke op: “Ik denk dat ik het begrijp. Wat je eigenlijk zegt, is dat er niet één doelgroep is met een vaste set kenmerken, maar dat jullie doel-

groep lijkt op een familie, zoals Wittgenstein¹ die beschrijft: je herkent iemand als familie, ook al hebben ze niet alle kenmerken gemeen.”

Yasmine knikt.

“Maar hoe weet je dan wat je moet zeggen tijdens een voorlichting als je niet weet waarom de vrouwen niet gaan en er in de groep waarschijnlijk heel verschillende redenen zijn om niet te gaan?”

Yasmine voelt een glimlach opkomen. Nu komen ze bij de kern.

“Wij lichten eigenlijk ook niet voor. We beginnen een gesprek over baarmoederhalskanker en hoe het ontstaat en door de veilige sfeer die onze vrijwilligsters weten te creëren, gaan de aanwezige vrouwen praten over hun belemmeringen, over de redenen waarom ze niet gaan. Daar gaan we dan met die vrouw op in. Eerst moeten we bij die vrouw haar zorg wegnemen dat er misschien een mannelijke arts naar haar blote vagina kijkt. Wanneer we dat doen in een één op één gesprek met haar gebeuren er twee dingen: Ze voelt dat we naar haar luisteren, dat maakt dat zij zich zo openstelt dat ze bereid is naar onze weerspreking van haar belemmering te luisteren. Zo kunnen we haar weerstand wegnemen. Pas wanneer we haar weerstand zo in een persoonlijk gesprek hebben weggenomen zal staat zij open gaan staan voor ons verhaal over preventie en bevolkingsonderzoek. Het is als het ware een tweetrapsraket.

¹ Wittgenstein, L. (2009). *Philosophical investigations*. John Wiley & Sons.

Reflectie op verhaal 13

De complexiteit van doelgroepen: een dagje Vijg

Voor wie

- Professionals, vrijwilligers van buurtorganisaties, onderzoekers en beleidsmakers die werken aan preventie, gezondheidsbevordering en inclusieve zorg.
- Iedereen die bruggen probeert te slaan tussen systeemwereld en leefwereld.

Doelen van het verhaal

- Laten zien hoe complex en gelaagd 'doelgroep'-definities zijn in de praktijk.
- Begrip creëren voor het feit dat praktijkervaring niet altijd in vaste hokjes past, terwijl onderzoek en beleid dat vaak wel vragen.

Leerlessen uit het verhaal

- Er is niet één vaste doelgroep met eenduidige kenmerken; doelgroepen kunnen beter worden begrepen als een 'familie' van overlappende kenmerken (zoals Wittgenstein beschrijft).
- Begrip en samenwerking tussen wetenschap, beleid en praktijk vereist ruimte voor en afstemming van verschillende perspectieven en taalgebruik.
- Lerend samenwerken betekent ook elkaars vragen en aannames bevragen, met respect voor praktijkkennis.

Slotwoord

Wat we leerden uit de verhalen

In de voorgaande hoofdstukken hebben we diverse praktijkverhalen besproken die de complexiteit, gevoeligheden én potentie illustreren van de samenwerking tussen professionals en vrijwilligers. Sommige verhalen richtten zich op de vorm en inhoud van de voorlichting rondom de bevolkingsonderzoeken voor borstkanker en baarmoederhalskanker. Andere verhalen richtten zich specifiek op de ervaringen van vrouwen zelf, waardoor hun leefwereld en perspectief centraal kwamen te staan. Verhalen helpen de boodschap blijvend beter te onthouden en vormen een belangrijke brug tussen feiten en emoties.

Essentie van samenwerking

De verhalen laten zien dat goede samenwerking tussen professionals en vrijwilligers essentieel is om voorlichting laagdrempelig, begrijpelijk en menselijk te maken. Ook onderstrepen ze hoe belangrijk het is om écht in verbinding te staan met vrijwilligers en vrouwen uit de doelgroep, hun zorgen en hun vragen oprecht serieus te nemen.

Zichtbare en onzichtbare drempels

De verhalen maken zichtbaar hoe overtuigingen, angsten, informele gesprekken en praktische barrières een rol spelen bij het al dan niet deelnemen aan de bevolkingsonderzoeken. Zo zagen we dat het effect van herhaalde, laagdrempelige informatie via verschillende kanalen vaak pas later zichtbaar wordt. Dat gesprekken over borstkanker of baarmoederhalskanker op gang komen in een veilige sfeer, waarin ruimte is voor persoonlijke verhalen en zorgen. En dat professionals soms uiteenlopende perspectieven hebben op wie 'de doelgroep' is, wat kan leiden tot misverstanden of spanningen in de samenwerking. Wat we ook zagen is hoe snel

we geneigd zijn om aannames te doen zonder deze eerst kritisch te onderzoeken. En hoe belangrijk het is om aan het begin van een samenwerking een helder gedeeld vertrekpunt te creëren - een basis van wederzijds begrip en vertrouwen.

Verbinding gaat vóór feiten

Al deze inzichten benadrukken het belang van goed luisteren, tijd nemen en aansluiten bij de leefwereld van vrijwilligers en vrouwen. Het gaat niet alleen om het overbrengen van feiten. Feiten komen pas over als er eerst een vertrouwensband is opgebouwd, waarin vrouwen zich gezien en gehoord voelen en het gevoel hebben dat ze worden begrepen in wat hen drijft. Pas dan kan de boodschap zo worden gebracht dat deze daadwerkelijk resoneert bij de vrouwen.

Verschillende vormen van storytelling

De volgende stap is het verspreiden en toepassen van deze verhalen in de praktijk. Het is belangrijk om dit effectief en doordacht te doen: via de juiste kanalen, in de juiste vorm en afgestemd op de beoogde (intermediaire) doelgroep. Alleen dan kunnen de verhalen daadwerkelijk iets teweegbrengen.

Storytelling kent vele vormen en kan flexibel worden ingezet, afhankelijk van het doel en de context:

1. Mondelinge verhalen

Ideaal voor kleinere groepen of gemeenschappen, bijvoorbeeld tijdens bijeenkomsten of workshops. Ze maken persoonlijke verbinding en brengen emoties direct over.

2. Schriftelijke verhalen

Artikelen, blogs of brieven geven ruimte voor ver-

dieping en kunnen een breder publiek bereiken, bijvoorbeeld via nieuwsbrieven of websites.

3. Visuele storytelling

Met foto's, video's of infographics worden complexe boodschappen helder en aantrekkelijk overgebracht.

4. Sociale media

Korte, krachtige verhalen kunnen via platforms als Instagram, Facebook, TikTok of LinkedIn snel worden verspreid.

5. (Interactief) theater of forumtheater

In sommige contexten kunnen verhalen via toneel of live-uitvoeringen worden gedeeld.

De juiste vorm kan begrip, betrokkenheid en actie stimuleren, zowel bij vrouwen als bij de vrijwilligers, (zorg)professionals, onderzoekers en beleidsmakers. Laten we deze verhalen blijven delen.

Referenties

Bouizegarene, N., Ramstead, M. J., Constant, A., Friston, K. J., & Kirmayer, L. J. (2024). Narrative as active inference: an integrative account of cognitive and social functions in adaptation. *Frontiers in Psychology*, 15, 1345480.

Mar, R. A., Djikic, M., & Oatley, K. (2011). *Effects of reading on knowledge, social abilities, and selfhood*. In M. Burke et al. (Eds.), *Cognitive Literary Science*. Oxford University Press.

Shen, J., Mire, J., Park, H. W., Breazeal, C., & Sap, M. (2024). HEART-felt Narratives: Tracing Empathy and Narrative Style in Personal Stories with LLMs. *arXiv preprint arXiv:2405.17633*.

