

## Bevolkingsonderzoek naar borstkanker: de toepassing van een 'community-based' benadering.

Erwin Seydel • Constance Drossaert • Ineke van Laar • Marjolein Grol

In de GGD Regio IJssel-Vecht wordt de 'community-based benadering' in praktijk gebracht om vrouwen tussen de 50 en 70 jaar te stimuleren tot deelname aan het bevolkingsonderzoek op borstkanker. In deze dialoog komt eerst het probleem borstkanker aan de orde, gevolgd door een beschrijving van de community-based benadering. Daarna volgt een dialoog tussen theorie en praktijk over de implementatie van deze community-based benadering. De dialoog wordt afgesloten met een discussie over mogelijkheden en beperkingen van de benadering.

Borstkanker neemt onder de Nederlandse vrouwen de eerste plaats in bij de sterfte door kanker. Ongeveer 20 procent van alle kankersterfte is toe te rekenen aan borstkanker. Experimentele screeningprogramma's rapporteren een afname van 30 tot 40 procent in borstkankersterfte. Volgens de Gezondheidsraad (1987) is op dit moment een landelijk bevolkingsonderzoek naar borstkanker, waarbij gebruik gemaakt wordt van mammografie, de meest effectieve methode om de borstkankersterfte terug te dringen. De organisatie van het bevolkingsonderzoek naar borstkanker ligt doorgaans bij samenwerkingsverbanden tussen de Integrale Kankercentra (IKC's) en de gemeentelijke, c.q. gemeenschappelijke gezondheidsdiensten (GGD-en). Het welslagen van het bevolkingsonderzoek op borstkanker wordt voor een belangrijk deel bepaald door een hoge deelnamegraad. Voorlichting kan

helpen om vrouwen te stimuleren tot deelname (Gezondheidsraad, 1987). De voorlichting is er op gericht om de vrouwen uit de doelgroep in staat te stellen een weloverwogen beslissing te nemen om deel te nemen. De vraag voor elke regio is evenwel op welke wijze men aan die voorlichting vorm moet geven om de beoogde participatiegraad te bereiken. De GGD Regio IJssel-Vecht heeft voor dit doel de zogenaamde community-interventie ingezet, die in Nederland nog relatief weinig is toegepast (zie Pieterse, Seydel & Taal, Seydel, Gutteling & Tjepkema, 1990, Seydel, 1992).

### • De community-based benadering •

Bij de meeste, traditionele GVO-activiteiten verzorgt de voorlichter of voorlichtende instantie zelf de voorlichtingsactiviteiten. Hierbij ontvangt het publiek de informatie in feite van 'boven-af'. Bij een community-interventie schakelt men bij de verspreiding van informatie de gemeenschap zelf in. Community-interventies kunnen ingedeeld worden in een *community based*- en in een *community development*-benadering. Bij de community-based benadering vindt probleemdefiniëring plaats door functionarissen uit de gezondheidszorg. Dit, veelal epidemiologisch, probleem wordt vervolgens in samenwerking met de gemeenschap aangepakt. Bij de community development benadering wordt het probleem daarentegen door de gemeenschap zelf gedefinieerd. Het doel van community development pro-

gramma's reikt ook verder: het ontwikkelen van een gemeenschap als geheel om het probleemoplossend vermogen en de zelfredzaamheid te vergroten.

In beide benaderingen staat niet het verstrekken van informatie voorop, maar brengt de voorlichtende instantie een proces op gang om een gemeenschap te stimuleren om zelf naar oplossingen te zoeken voor een bepaald probleem. Activiteiten die in de gemeenschap zelf worden ontwikkeld en uitgevoerd staan centraal (Chavis, 1989). Daarbij werken verschillende sectoren en disciplines uit die gemeenschap samen. De voorlichter heeft in de beginfasen een stimulerende en in de latere fasen vooral een ondersteunende en adviserende rol. Het analyseren van het probleem, het formuleren van doelen, het uitwerken van samenwerkingsplannen, de daadwerkelijke uitvoering en evaluatie daarvan dient zo veel mogelijk door de gemeenschap zelf ter hand te worden genomen. Naarmate een gemeenschap meer controle heeft over de eigen activiteiten, wordt de kans op structurele inbedding en continuering van de activiteiten groter (Rothman, Erlich, & Teresa, 1976).

• **Toepassing van de community-based benadering bij het bevolkingsonderzoek naar borstkanker** •

De GGD Regio IJssel-Vecht heeft in samenwerking met het samenwerkingsverband Noord Nederland, te weten de Stichting Bevolkingsonderzoek Borstkanker Noord Nederland (BBNN), gekozen voor de community-based aanpak bij de invoering van het bevolkingsonderzoek op borstkanker. Een overweging hierbij was dat voorlichting ontwikkeld door leden van de doelgroep zelf, mogelijk beter aansluit bij de behoeften en opvattingen van deze doelgroep: voorlichting op maat (Grol, 1991). Daarnaast wordt door instelling en instandhouding van regionale platforms beoogd om ook de participatie op de langere termijn te bevorderen en te behouden. Voorlichting vol-

gens de community-based benadering is (net als het bevolkingsonderzoek) niet een eenmalige interventie, maar een proces dat voortdurend in ontwikkeling is. De investeringen die nodig zijn voor de opzet van een community-based benadering worden gezien als een diepte-investering: op den duur zal de inspanning van de GVO'er geminimaliseerd worden.

• **Stappen in de community-based benadering** •

Hieronder staan stappen weergegeven, die men vanuit theoretisch perspectief binnen het proces van de community-based benadering kan onderscheiden. Steeds wordt aangegeven op welke wijze de GGD Regio IJssel-Vecht de stap in praktijk heeft gebracht:

**Stap 1: Analyseren en beschrijven van een probleemsituatie** • *Theorie* Een overkoepelende 'initiatiefgroep' kan het initiatief nemen om een door gezondheidsfunctionarissen gedefinieerd probleem aan te pakken. Op grond van onderzoeksgegevens, interviews met sleutelfiguren en van andere bestaande informatiebronnen, zoals nota's en rapporten, wordt getracht inzicht te krijgen in de wijze waarop een gemeenschap kan bijdragen aan het vinden van een oplossing voor dat probleem. Daarnaast zoekt de initiatiefgroep naar mogelijkheden om een gemeenschap te mobiliseren en brengt de sociale netwerken van belangrijke groeperingen en sleutelfiguren in de gemeenschap in kaart.

*Praktijk* Het 'probleem' bestond eruit dat vrouwen in de regio IJssel-Vecht moesten worden gestimuleerd tot deelname aan het bevolkingsonderzoek op borstkanker. De initiatiefgroep bestond uit afgevaardigden van de Vereniging van Huisartsen, de Overijsselse Vrouwenraad, de Stichting BBNN, een regionaal ziekenhuis en de GGD. Men formuleerde een drietal doelen: (1) vrouwen dusdanig informeren dat zij bewust en gefundeerd kun-

nen kiezen over deelname (2) het opkomstpercentage in positieve zin beïnvloeden (3) bevorderen van participatie-trouw in latere rondes. Als speciale aandachtsgebieden werden aangemerkt de Turkse vrouwen en oudere vrouwen in wijken met een relatief lage sociaal economische status. De Overijsselse Vrouwenraad werd een centrale rol toebedacht in de mobilisering van de gemeenschap. De vrouwenraad vormt een vertegenwoordiging van de vrouwenverenigingen in de regio. Door dit sociale en communicatieve netwerk staat deze het dichtst bij de doelgroep van vrouwen van 50-70 jaar en kan zij in veel opzichten een initiërende functie vervullen. Hierbij dient opgemerkt te worden dat de Regio IJssel-Vecht voor het grootste deel bestaat uit plattelandsgemeenten waarin veel vrouwenverenigingen actief zijn.

#### **Stap 2: De vorming van klankbordgroepen**

**Theorie** Aan de hand van de verkregen informatie kan men op lokaal niveau personen, vertegenwoordigers van de verschillende sectoren uit een gemeenschap, uitnodigen om deel uit te maken van zogenaamde klankbordgroepen. Om verzekerd te zijn van een groot maatschappelijk draagvlak dient een klankbordgroep te bestaan uit vertegenwoordigers van zo zoveel mogelijk organisaties of groeperingen uit de gemeenschap die van belang zijn voor de actie, zoals de media, plaatselijke verenigingen en vrijwilligersorganisaties. Immers, het welslagen van een activiteit hangt sterk af van de medewerking van die gemeenschap en de mate waarin leden van de gemeenschap de activiteiten overnemen en weer verspreiden.

**Praktijk** In de regio is een klankbordgroep ingesteld, hier platform genoemd, waarin afgevaardigden zitting hebben van verschillende groeperingen uit de gemeenschap, zoals de lokale vrouwenverenigingen, de Stichting Welzijn Ouderen en Lotgenotencontact Borstkankepatiënten. Ook een Turkse vrouw maakt deel uit van het platform. Gekozen is voor een gedifferentieerde aanpak waarbij de aandacht zich in eerste instantie richt op doelgroepen die via leden van het platform betrekkelijk ge-

makkelijk te bereiken zijn. De oorspronkelijk opzet om naast het regionale platform, een meer buurtgerichte benadering op te zetten voor buurten met een lagere sociaal economische status, moet nog even worden uitgesteld.

De leden van het platform volgden een korte training in de basisbeginselen van het geven van voorlichting en het werken met groepen (Grol & Kuijpers, 1992). De GVO-functionaris en sociaal-verpleegkundige hebben de training verzorgd en zijn steeds aanwezig bij het platform-overleg.

#### **Stap 3: Publiciteit en ontwikkelen van activiteiten**

**Theorie** Aangezien in beginsel een gehele gemeenschap, zoals een gemeente of een regio, op de hoogte dient te zijn van de plannen, zal men in een betrekkelijk vroeg stadium, liefst op een strategisch belangrijk moment, bekendheid moeten geven aan de komende voorlichtingsactiviteiten. Dit kan gebeuren door het organiseren van een evenement of een officiële bijeenkomst, waaraan een persconferentie wordt gekoppeld. Bekende regionale personen, zoals politici, kunnen in het openbaar hun steun betuigen aan de actie. Hiermee wordt het belang van de actie benadrukt. Doel is om zo veel mogelijk personen op de hoogte te brengen en uiteindelijk actief te betrekken bij de actie. De platform-groepen kunnen worden voorgesteld aan het publiek. In het algemeen is het nuttig is om de verschillende media, zoals dagbladen, huis aan huisbladen, de (regionale) omroep te blijven betrekken bij het programma door ze een plaats te geven in de planning van de activiteiten. Vervolgens gaan de platformgroepen aan de slag en maken voor hun eigen werkgebied een actie-, voorlichtings- en wervingsplan.

**Praktijk** Voordat het bevolkingsonderzoek zou worden ingevoerd in de regio, is door de initiatiefgroep een mini-symposium georganiseerd. Voor dit mini-symposium waren onder meer uitgenodigd: huisartsen, chirurgen, voorlichtsters, laborantes, gemeentevoorlichters en ambtenaren van volksgezondheid. Met betrekking tot de voorlichting aan de doelgroep heb-

ben zowel de GGD als de vrijwilligers van de platformgroep hun aandeel in de publiciteits-, wervings- en voorlichtingsactiviteiten. De GGD verzorgt de 'basis-voorlichting': zij stuurt de uitnodigingen voor het bevolkingsonderzoek met daarbij ingesloten de voorlichtingsfolder van de Nederlandse Kankerbestrijding. Ook wordt door de GGD bij iedere verplaatsing van de screeningseenheid een persbericht verstuurd.

De leden van het platform dragen zorg voor de organisatie van de overige, meer lokaal gerichte voorlichtingsactiviteiten. Bij iedere verplaatsing van de screeningseenheid vindt gemiddeld één voorlichtingsbijeenkomst plaats. De vorm en inhoud van de voorlichtingsbijeenkomsten wordt bepaald door een (getrainde) vrijwilligster van het platform. Ook de publiciteit rond de voorlichtingsbijeenkomsten wordt ingevuld door de leden van het platform: men gebruikt soms materiaal van de GGD, maar maakt tevens gebruik van verenigingsperiodieken, posters, de radio, kabelkrant e.d. om vrouwen te werven. Daarnaast plaatst men informatieve artikelen in verenigingsbladen en richt men informatiestands in. De voorlichtingsbijeenkomsten worden ook regelmatig door de pers bezocht.

**Stap 4: Het ondersteunend systeem • Theorie**  
Men kan het proces van de community benadering in verschillende gemeenschappen of gemeenten binnen een bepaald gebied tegelijkertijd laten plaatsvinden. Op deze wijze kunnen activiteiten van de ene gemeenschap uitstralen naar een andere, zodat er sociale en communicatieve netwerken ontstaan die bevorderend kunnen werken op de verdere ontwikkelingen. De initiatiefgroep (zie stap 1) heeft nu een beperkte rol, dat wil zeggen dat zij zich wel beschikbaar houdt voor advisering, technische assistentie en scholing. Het gaat hierbij vooral om een ondersteunende en faciliterende functie in het ontwikkelingsproces.

*Praktijk* De ondersteunende en adviserende activiteiten worden verricht door de GGD. Zoals reeds vermeld onder stap 2, worden alle vrijwilligsters uit de diverse (vrouwen-)vereni-

gingen getraind door medewerkers van de GGD. Ieder lid van het platform heeft de beschikking over een draaiboek, waarin het algemene kader van de actie, overkoepelende activiteiten en een tijdplanning zijn opgenomen. Tevens bevat het draaiboek suggesties voor lokale activiteiten (Grol & Kuijpers, 1992). Het platform komt ongeveer twee keer per jaar bij elkaar. Tussentijds kunnen de leden altijd terecht bij de GGD. Tijdens de platformbijeenkomsten worden ervaringen uitgewisseld, acties geëvalueerd en nieuwe acties voorbereid. In de toekomst zal het platform mogelijk zelfstandig kunnen blijven functioneren. Vooral nog worden de platformbijeenkomsten echter nog voorgezeten door een GVO-functionaris en een sociaal verpleegkundige van de GGD. Deze proberen de groep gemotiveerd te houden, en zorgen ervoor dat de voorlichtingsacties goed geëvalueerd en zonodig aangepast worden.

• **Het effect van de community-based benadering: mogelijkheden en beperkingen** •

Door de doelgroep te betrekken bij de totstandkoming van de voorlichting is het mogelijk om nauw aan te sluiten bij de behoeften en opvattingen van de doelgroep. Bovendien wordt de voorlichting structureel ingebed in bestaande netwerken, hetgeen de participatie op lange termijn zou kunnen bevorderen. De (lange termijn-) effecten van de community benadering zoals uitgevoerd in de Regio IJssel-Vecht, worden momenteel nog onderzocht in een, door de Nederlandse Kankerbestrijding gefinancierd, veld-experimenteel longitudinaal onderzoek. Uit de procesevaluatie is inmiddels een aantal aandachtspunten naar voren gekomen die in het onderstaande besproken worden.

De start van de campagne verliep niet zonder problemen. De samenstelling van de overkoepelende platformgroep vergde meer tijd dan verwacht. Een van de kenmerken van de community-based benadering is dat men gebruikt maakt van bestaande kanalen en net-

werken. Hoewel de Overijsselse Vrouwenraad in dit verband een initiërende rol heeft gespeeld, liep de contactlegging met de vrouwenbonden vrij moeizaam. De verschillende achtergronden (werk, religie etc.), werkwijzen en niveaus van organisatiegraad van de diverse vrouwenbonden vormden veelal een drempel voor een makkelijk contact. Wegens de aanzienlijke tijdsinvestering bij de instelling en begeleiding van het regionale platform, bleef het aanvankelijk geplande 'buurtwerk' voor wijken met een relatief lage sociaal economische status vooralsnog onderbelicht. Juist in een omgeving waarin veel minderheidsgroepen wonen lijkt de community-based gerichte benadering de aangewezen weg om vrouwen te stimuleren aan het borstonderzoek deel te nemen. Doordat deelnemers uit een buurt zelf de voorlichting ter hand nemen is er nauwelijks sprake van een 'cultuurverschil' tussen 'voorlichters' en de doelgroep. In de komende periode zal dan ook speciale aandacht worden besteed aan de ontwikkeling van een voorlichtingsnetwerk voor deze minderheidsgroepen. Waar het ging om de scholing, c.q. training van de vrijwilligsters bleken kennis en ervaring van de betreffende vrouwen sterk te verschillen. Sommige vrouwen hadden bijvoorbeeld al ervaring in het werken met groepen, terwijl anderen nog nooit iets dergelijks hadden gedaan. Dit betekende dat het erg moeilijk was om een algemene training voor de vrouwen samen te stellen. (Kuipers, van Laar & Wolters, 1992).

Omdat er een beroep gedaan wordt op lokale werkers en hun achterban, bestaat er een risico ten aanzien van de beheersing en organisatie van de activiteiten en van de continuïteit van de campagne. De vraag is steeds of de voorlichtingsboodschap ook zo gebracht wordt als men bij de voorlichtende instantie beoogd heeft.

Om deze kwaliteitszorg enigszins in de hand te houden zijn een GVO-functionaris en een sociaal verpleegkundige van de GGD voorlopig nog aanwezig bij het platformoverleg. Verder worden voorlichtingsbijeenkomsten en vooroverleg hierover voorlopig ter ondersteu-

ning bezocht door de GVO-functionaris of sociaal verpleegkundige. Het is overigens de vraag of het platform in de toekomst geheel zelfstandig kan werken.

Een probleem is ook dat het werken met vrijwilligers specifieke deskundigheden vereist, men moet de vrouwen bijvoorbeeld blijven motiveren. Tenslotte vragen GGD-functionarissen zich af in hoeverre er geen rol-onduidelijkheid ontstaat tijdens de voorlichtingsbijeenkomsten: bezoekers krijgen voorlichting van vrouwen die niet direct bij de GGD betrokken zijn, maar wel namens de GGD voorlichten.

#### • Samenvatting en conclusie •

Traditionele voorlichtingsacties worden veelal gekenmerkt door een 'top-down' benadering: voorlichters richten zich tot een bepaalde doelgroep in de hoop dat hun adviezen worden geaccepteerd. Vooral bij problemen die de hele gemeenschap of een belangrijk deel daarvan aangaan en bij problemen die van langdurige aard zijn lijkt het veel effectiever om personen en groepen te mobiliseren om op actieve wijze zelf te werken aan de oplossing van de betreffende problemen. Hierbij biedt een community-based benadering goede perspectieven. De invoering van een community-benadering vergt, zoals nu ook bleek, echter vaak veel tijd, inspanning en aanpassingsvermogen. De initiatiefgroep zal onder druk van relatief beperkte middelen en tijd vaak keuzes moeten maken. Dit geldt bijvoorbeeld ten aanzien van de taken van de klankbordgroep (het platform). In dit geval is ervoor gekozen dat leden van de klankbordgroep zelf uitvoerende taken op zich nemen, terwijl de literatuur suggereert om de betreffende leden een meer initiërende en stimulerende functie binnen de eigen gemeenschap te geven (Chavis, 1989). Voorts heeft men wegens de tijdsdruk in eerste instantie prioriteit gegeven aan relatief makkelijk te bereiken groepen. Vanuit meer theoretisch en onderzoeksmatig perspectief is het juist interessant om na te gaan hoe de com-

munity benadering werkt bij de moeilijker bereikbare groepen of buurten.

Omdat men bij de community benadering in hoofdzaak met vrijwilligers werkt kunnen continuïteit en kwaliteitsbeheersing problemen opleveren. De vrijwilligsters zijn niet altijd inzetbaar. Het is ook heel goed mogelijk dat zij in hun voorlichting andere, wellicht onjuiste, informatie overdragen, die een negatieve uitwerking op de actie kan hebben. Een dilemma voor de organiserende organisatie, in dit de geval de GGD, is dan in hoeverre men de vrijwilligsters moet blijven sturen en wellicht controleren.

De besproken knelpunten die optraden bij de invoering van de community-based benadering voor voorlichting ten behoeve van het bevolkingsonderzoek borstkanker, zijn groten-deels inherent aan de benadering en zullen derhalve ook optreden bij de community-aanpak van andere (gezondheids-)problemen. In theorie zal deze inspanning uiteindelijk 'terugverdiend' moeten worden, aangezien in latere stadia de inspanning van de GVO'er geminimaliseerd wordt. Nader onderzoek zal moeten uitwijzen in hoeverre de beoogde effecten daadwerkelijk bereikt worden.

#### • Literatuur •

**Chavis, D.M., 1989.** *Planning and building an infrastructure for community development, School of Social Work, New Jersey: State University of New Jersey.*

**Gezondheidsraad, 1987.** *De vroege opsporing van borstkanker.* 's Gravenhage, Gezondheidsraad.

**Grol, M.E.C., 1991.** *Een visie op voorlichting over het bevolkingsonderzoek borstkanker in de Regio IJssel Vecht; motto 'voorlichting op maat'.* Interne notitie, GGD Regio IJssel-Vecht.

**Grol, M.E.C. & Kuipers, W., 1992.** *Trainingsdraaiboek voorlichting bevolkingsonderzoek borstkanker in de regio IJssel-Vecht.* GGD Regio IJssel Vecht, Zwolle.

**Kuipers, W., van Laar, A.H., Wolters M., 1992.** *Verslag en evaluatie van de training voorlichting bevolkingsonderzoek borstkanker.* GGD Regio IJssel-Vecht, Zwolle.

**Rothman, J., Erlich, J.L. & Teresa, J., 1976.** *Promoting innovation and change in organizations and communities.* New York: Wiley.

**Seydel, E.R., Gutteling, J. & Tjepkema, S., (1990)** . Nul-promiel actie. Voorlichting over alcohol en verkeer: de toepassing van een community-development benadering. *Tijdschrift Gezondheidsvoorlichting*, 7 (5), 15-17.

**Pieterse, M., Seydel, E. & Taal, E., (1991),** Gezondheidsvoorlichting en -opvoeding: communicatie gericht op gezondheidsbevordering. In: B. Klandermans, & E. Seydel (red.), *Overtuigen en activeren, Publieksbemoeiding in theorie en praktijk*, Assen: Van Gorcum.

**Seydel, E., (1992),** Sociale psychologie en de beïnvloeding van grote groepen mensen. In: D.O. Cox, M. van Houten, T. Rolle (red.), *Voorlichtingskunde, ontwikkelingen in theorie en praktijk*, Assen, Van Gorcum.

Dr. E.R. Seydel is als universitair hoofddocent verbonden aan de vakgroep psychologie van de Universiteit Twente. Drs. C.H.C Drossaert is als medewerker onderzoek verbonden aan de vakgroep psychologie van de Universiteit Twente.

Drs. A.H. van Laar is GVO-functionaris bij de GGD Regio IJssel-Vecht.

Drs. M.E.C. Grol is GVO-functionaris/epidemioloog bij de GGD Regio IJssel-Vecht.