

# Alloctonen en kanker

## Sociaal-culturele en epidemiologische aspecten

Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding

KWF  
KANKER  
BESTRIJDING



Het Koningin Wilhelmina Fonds voor de Nederlandse Kankerbestrijding, kortweg KWF Kankerbestrijding, is in 1949 opgericht op initiatief van koningin Wilhelmina. Haar kleindochter koningin Beatrix is onze beschermvrouwe. Al ruim 55 jaar strijden we voor minder kanker, meer kans op genezing en een betere kwaliteit van leven voor alle kankerpatiënten en hun dierbaren.



## Alloctonen en kanker

### Sociaal-culturele en epidemiologische aspecten

Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding

## Colofon

Dit rapport is een uitgave van de Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding.

Juni 2006,  
© KWF Kankerbestrijding

### Tekst

De werkgroep  
'Allochtonen & Kanker' van de  
Signaleringscommissie Kanker  
van KWF Kankerbestrijding

### Ontwerp en opmaak

TelDesign, Den Haag

### Fotografie

Reinier Gerritsen

### Druk

Drukkerij van den Boogaard  
Oisterwijk b.v.

### ISBN

90-71229-17-3

# Inhoudsopgave

<b>Voorwoord</b>	<b>7</b>	
<b>Historie en samenstelling werkgroep</b>	<b>9</b>	
<b>Samenvatting voor de leek</b>	<b>11</b>	
<b>Samenvatting</b>	<b>17</b>	
<b>Algemene inleiding</b>	<b>29</b>	
<b>Deel 1</b>	<b>Aantallen nu en in de toekomst</b>	<b>35</b>
<b>1</b>	<b>Inleiding</b>	<b>35</b>
1.1	Achtergrond en doelstelling	35
1.2	Demografie van allochtonen	35
1.3	De gezondheidssituatie van allochtonen	38
1.4	Leeswijzer	41
<b>2</b>	<b>Aantallen in de toekomst</b>	<b>43</b>
2.1	Kerncijfers voor ontwikkelingen tot het jaar 2030	43
2.2	Verkenningen voor de belangrijkste kankersoorten	47
2.3	Verkenningen voor de vier grote steden	50
<b>3</b>	<b>Achtergrond van de projecties</b>	<b>55</b>
3.1	Recente verschillen in kankersterfte naar land van herkomst	55
3.2	Verschillen in sterfte aan afzonderlijke kankersoorten	57
3.3	Relatie tot generatie, leeftijd migratie en verblijfsduur	61
3.4	Verschillen in de incidentie van kanker	65
3.5	Vergelijking met kankerincidentie in landen van herkomst	70
<b>4</b>	<b>Bespreking</b>	<b>77</b>
4.1	Samenvatting van de bevindingen	77
4.2	Evaluatie van methoden en schattingen	78
4.3	Verklaring van kernbevindingen	82
4.4	Slotbeschouwing	87
<b>Deel 2</b>	<b>Sociaal-culturele aspecten</b>	<b>91</b>
<b>1</b>	<b>Inleiding</b>	<b>91</b>
1.1	Relevantie en doelstelling	91
1.2	Theoretisch model	94
1.3	Methode van onderzoek	94
1.4	Leeswijzer	96
<b>2</b>	<b>Aspecten van de leefwereld</b>	<b>99</b>
2.1	Culturele en religieuze interpretaties	99
2.2	Sociale patronen	102

2.2.1	Sociaal isolement	102
2.2.2	Geheimhouding	102
2.2.3	Familierelaties	103
2.3	Kennis en ziekte-inzicht	105
2.4	Persoonlijke verwerking	106
2.4.1	Angst	106
2.4.2	Afhankelijkheid en zelfvertrouwen	107
2.4.3	Omgaan met kanker	109
<b>3</b>	<b>Communicatie met zorgverleners</b>	<b>113</b>
3.1	Informatiebehoefte	113
3.2	Informatieoverdracht	115
3.2.1	Taalgebruik	116
3.2.2	Tolken	116
<b>4</b>	<b>Perceptie en gebruik van zorg</b>	<b>119</b>
4.1	Impressies over zorggebruik	119
4.2	Perceptie en gebruik van medische zorg	120
4.3	Verpleging & verzorging	123
4.4	Psychosociale ondersteuning en lotgenotencontact	125
<b>5</b>	<b>Bespreking</b>	<b>129</b>
	Slotbeschouwing	131
	<b>Algemene bespreking en aanbevelingen</b>	<b>133</b>
	Gedeeld begrip en communicatie	135
	Cijfers over kanker	138
	Registratie	139
	Onderzoek naar zorggebruik	140
	<b>Literatuurverwijzing</b>	<b>143</b>
	<b>Afkortingen</b>	<b>148</b>
	<b>Tekstboxen</b>	<b>149</b>
	<b>Bijlagen</b>	
A	Informatie over de SCK en haar werkgroepen	151
A1	Deel 1 De projectiemethode in vijf stappen	154
B1	Deel 1 Empirische analyses van sterfte	157
C1	Deel 1 Verhoudingen tussen sterfte en incidentie	160
A2	Deel 2 Bronnen voor dataverzameling en inclusiecriteria	163
B2	Deel 2 Overzicht van de literatuurstudie	164
C2	Deel 2 Bronnen voor dataverzameling en inclusiecriteria	166
	<b>Dankwoord</b>	

# Voorwoord

Nederlanders met een allochtone origine vormen een aanzienlijk deel van onze samenleving. Voor velen van hen is het omgaan met andere, Nederlandse gewoontes en voorzieningen, waaronder de gezondheidszorg, nog een serieus probleem. Omgekeerd is het ook voor Nederlandse professionals in de gezondheidszorg, vanwege verschillen in interpretatie en communicatieproblemen, vaak niet makkelijk om goed om te gaan met allochtone patiënten. Kanker is een ernstige ziekte, die diep ingrijpt in het leven van mensen. Sociale en culturele aspecten spelen hierbij een belangrijke rol. Juist bij de zorg voor kanker is het daarom belangrijk om elkaar goed te begrijpen.

De Signaleringscommissie Kanker (SCK) van KWF Kankerbestrijding heeft geconstateerd, dat de communicatie tussen zorgverleners en allochtone patiënten vaak te wensen overlaat. Zij veronderstelt, dat er bij reguliere zorgverleners onvoldoende inzicht bestaat in de wijze waarop allochtonen kanker beleven. Ook is er te weinig kennis over hoe allochtonen met kanker als ziekte omgaan in de eigen sociale omgeving en in relatie tot de zorg. Zij heeft deze studie geëntameerd om professionals meer inzicht te verschaffen in de wijze waarop allochtonen kanker als ziekte interpreteren en beleven. De studie betreft daarom onderzoek naar uitspraken uit de allochtone leefwereld en over hun beleving van kanker. Zij was niet gericht op het onderzoeken van opvattingen van hulpverleners over problemen, die zij ervaren in de zorg voor kanker bij allochtonen.

Bij de aanvang van de studie bleek, dat er voor Nederland weinig inzicht bestaat in de omvang van het probleem kanker onder allochtonen, nu en in de toekomst. De vraag is met andere woorden hoeveel allochtonen met kanker zijn er -absoluut en relatief- en wat is de verwachting voor de komende jaren? Migrantenstudies van elders laten zien, dat er als regel afwijkende patronen zijn in het vóórkomen van kanker bij allochtonen. Om inzicht te verschaffen in de omvang zijn in deze studie ook berekeningen gemaakt over het vóórkomen van kanker nu en in de komende 25 jaar.

Het oogmerk van de studie is om professionals, leidinggevend, opleiders en beleidsmakers betrokken bij de zorg voor kanker bewuster te maken en richtinggevende inzichten te bieden in de sociaal-culturele aspecten, die een rol spelen in de zorg voor kanker bij allochtonen. De schets van de verwachte omvang van de problematiek is daarvan een aspect. Het karakter van de studie is beschrijvend en verkennend.

Het bewerkstelligen en onderhouden van aandacht in de zorg voor persoonlijke, sociale en culturele aspecten is een thema van kwaliteit van zorg. Door de verzakelijking van de zorg dreigt deze aandacht in de verdrukking te komen. Wederzijds begrip in zorg voor de zieke kanker bij allochtonen vraagt onze bijzondere aandacht. Maar het onderwerp betreft in feite een algemeen en zeer actueel thema in de zorg voor mensen met ingrijpende aandoeningen. Voor allochtonen en kanker worden de problematische aspecten van dit algemene thema uitvergroot zichtbaar.



Prof. dr. Harry Nijhuis  
Bijzonder Hoogleraar Grote Stad en Gezondheidszorg  
Faculteit Maatschappij en Gedragwetenschappen  
Universiteit van Amsterdam

## Historie en samenstelling werkgroep

De werkgroep 'Allochtonen & Kanker' is in september 2003 ingesteld door de Signaleringscommissie Kanker (SCK) van KWF Kankerbestrijding. Nadere informatie over de SCK en de andere werkgroepen vindt u in bijlage A. De werkgroep had als opdracht om ten behoeve van de oncologische zorg aan allochtonen inzichten te verschaffen in sociaal-culturele aspecten die een rol spelen bij de kwaliteit van de zorg. De werkzaamheden van de werkgroep hebben geresulteerd in het nu voorliggende Signaleringsrapport. Het onderzoek voor het eerste deel, waarin toekomstprojecties worden gemaakt over het aantal nieuwe gevallen van kanker onder allochtonen in Nederland, is uitgevoerd door dr. Irina Stirbu en dr. Anton Kunst (beiden van de afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg van het Erasmus MC) in de periode van 1 oktober 2004 tot 1 april 2005. Rapportage van het eerste deel is uitgevoerd door dr. Anton Kunst. Het onderzoek en de rapportage van deel twee, dat gaat over de sociaal-culturele aspecten van kanker bij allochtonen, is uitgevoerd door drs. Mirjam Koppenol-van Hooijdonk. Zij was als onderzoeker voor de periode december 2004 tot mei 2005 gedetacheerd vanuit UMC Utrecht bij het NIVEL. Drs. Mirjam Koppenol werd op het NIVEL begeleid door dr. Anneke Francke. De werkgroep heeft in zijn geheel gefungeerd als initiator en leescommissie bij het tot stand komen van het rapport als geheel.

### De werkgroep was als volgt samengesteld

Prof. dr. Harry Nijhuis	Arts, voorzitter, Hoofd Bureau Public Health, Gemeente Den Haag Bijzonder Hoogleraar Grote Stad en Gezondheidszorg, Faculteit Maatschappij en Gedragwetenschappen, Universiteit van Amsterdam
Dr. Femke Vlems	Beleidsmedewerker, secretaris, KWF Kankerbestrijding, Amsterdam
Mw. Karima Belhaj	Inhoudelijk projectmanager, Pacemaker in Global Health, Amsterdam
Prof. dr. Jan Willem Coebergh	Sociaal-geneeskundige-epidemioloog, Integraal Kankercentrum Zuid, Eindhoven en Afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg, Erasmus MC, Rotterdam
Dr. Walter Devillé	Arts-epidemioloog, Programma 'International and Migrant Health', NIVEL, Utrecht
Dr. Hans Harmsen	Huisarts in Rotterdam, Afdeling Huisartsgeneeskunde, Erasmus MC, Rotterdam
Dr. Klaas Hoekman	Oncoloog, VU medisch centrum, Amsterdam
Drs. Mirjam Koppenol-van Hooijdonk	Oncologieverpleegkundige en cultureel- en medisch-antropoloog, rapporteur, UMC Utrecht

Dr. Anton Kunst	Demograaf, rapporteur, Afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg, Erasmus MC, Rotterdam
Dhr. Derwisj Maddoe	Projectleider Vertrouwenspersonen Nieuwe Sporen, Den Haag
Dr. Otto Visser	Arts, Integraal Kankercentrum Amsterdam
Dr. Toon Voorham	Coördinator interventieontwikkeling, GGD Rotterdam en Lector Eerstelijnszorg, Hogeschool Rotterdam

#### Externe inhoudsdeskundigen

Dr. Anneke Francke	Verpleegkundige en socioloog, Programma Verpleging & Verzorging, NIVEL, Utrecht
Dr. Irina Stirbu	Epidemioloog, Afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg, Erasmus MC, Rotterdam

## Samenvatting voor de leek

### Allochtonen en kanker: meer dan een taalbarrière

Ofschoon we volgens het eerste artikel van de Nederlandse Grondwet allemaal gelijkwaardig zijn, blijkt ziekte en gezondheid binnen de bevolking ongelijk verdeeld. Diverse studies hebben inmiddels uitgewezen dat bijvoorbeeld inkomen, opleiding en sociale afkomst mede van invloed zijn op het vóórkomen van bepaalde ziektes. Zo constateerden onderzoekers in de jaren negentig dat het met de gezondheid van allochtone Nederlanders (gemiddeld) slechter gesteld is dan met de (gemiddelde) gezondheidstoestand van autochtone Nederlanders. Ook zagen de onderzoekers verschillen in de manier waarop allochtonen en autochtonen (gemiddeld) omgaan met gezondheid en ziekte. Dit werkt onder andere door in verschillen in het gebruik van voorzieningen in de gezondheidszorg.

“Zijn er ook verschillen tussen allochtonen en autochtonen wat betreft het vóórkomen van en omgaan met kanker?”, vroeg KWF Kankerbestrijding zich tegen deze achtergrond af. “En wat zijn de mogelijke gevolgen van de eventuele verschillen voor de kwaliteit van de behandeling van kanker bij allochtonen?” Want kanker is een ingrijpende en medisch complexe ziekte waar niet alleen vanuit verschillende culturen anders tegenaan gekeken wordt, maar waarbij patiënt en familie tijdens de behandeling ook te maken krijgen met veel verschillende voorzieningen van de Nederlandse gezondheidszorg. De werkgroep ‘Allochtonen & Kanker’ van de Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding zet in dit rapport de beschikbare gegevens over dit onderwerp op een rij. Hiermee beoogt de werkgroep om te beginnen meer duidelijkheid te verschaffen in de omvang van het probleem ‘kanker’ onder allochtonen; nu en in de toekomst. Daarnaast wil de werkgroep op basis van uitspraken uit de allochtone leefwereld, professionals meer inzicht bieden in de wijze waarop allochtonen kanker als ziekte interpreteren en beleven en hoe dit van invloed kan zijn op de zorg voor allochtonen met kanker. Met het begrip ‘allochtonen’ wordt in het rapport veelal verwezen naar mensen met een Turkse, Marokkaanse, Surinaamse, Antilliaanse of Arubaanse achtergrond.

### Minder kanker bij allochtonen

Gemiddeld genomen komt kanker bij allochtonen minder voor (lagere incidentie) dan bij autochtonen, concludeert de werkgroep op grond van de huidige cijfers. Vormen van kanker die samenhangen met infecties, zoals baarmoederhalskanker en leverkanker, komen wel vaker voor bij allochtonen dan bij autochtonen. Overigens zijn er ook verschillen in het vóórkomen van kanker tussen de diverse groepen allochtonen. Zo komt longkanker relatief veel voor onder Turkse mannen, vermoedelijk doordat Turkse mannen in vergelijking met anderen veel roken. Doordat kanker relatief weinig voorkomt onder allochtonen, is kanker ook een relatief weinig voorkomende doodsoorzaak is onder allochtonen (lagere sterfte). Het aandeel van kanker als doodsoorzaak ligt bij allochtonen gemiddeld de helft lager dan bij autochtonen van dezelfde leeftijd.

## Oorzaken

Voor de aanzienlijk lagere incidentie en sterfte wijst de werkgroep een aantal mogelijke oorzaken aan. Mogelijk spelen genetische verschillen die van belang zijn voor de 'vatbaarheid' voor kanker een bescheiden rol. Daarnaast zijn met name de oudere allochtonen slechts een kortere tijd van hun leven blootgesteld aan de 'westerse leefstijl' die in verband staat met extra risico's voor het krijgen van kanker (onder andere door alcoholgebruik en roken). Twee waarnemingen ondersteunen dit vermoeden. Allereerst is de incidentie van kanker in de landen van herkomst veel lager dan in Nederland. Daarnaast komt sterfte als gevolg van kanker meer voor onder allochtonen naarmate zij op jongere leeftijd naar Nederland zijn gekomen en langer in Nederland hebben gewoond. Allochtonen 'bewegen' langzaam naar het Nederlandse niveau aan kankersterfte toe. Dit fenomeen wordt aangeduid met de term 'convergentie'.

## Aantallen in de toekomst

Om eventuele trends tijdig te signaleren en hierop in te spelen, heeft de werkgroep ook een blik geworpen op de toekomst. De werkgroep concludeert dat het percentage allochtonen onder mensen met kanker in Nederland de komende 25 jaar zal toenemen. Op basis van prognoses over de samenstelling van de Nederlandse bevolking in de nabije toekomst verwacht de werkgroep een toename van 1,8% in 2005 via ruim 3% in 2015 tot ruim 6% in 2030. Deze stijging zal vooral het gevolg zijn van de vergrijzing van de eerste generatie allochtonen. Kanker is immers een ziekte die voornamelijk voorkomt bij oudere mensen. In steden waar veel allochtonen wonen, Amsterdam, Rotterdam en Den Haag, zullen de percentages allochtonen onder mensen met kanker beduidend meer stijgen: van 6% in 2005 via 11% in 2015 tot ruim 20% in 2030.

## De zorg voor allochtonen met kanker

Zoals bij al het medisch handelen, vormt een goede communicatie tussen patiënt en behandelaar(s) de hoeksteen van een goede zorg voor patiënten met kanker. Hierbij is 'communicatie' meer dan 'taal' alleen. Voor een goede communicatie is het ook noodzakelijk dat er 'aan beide kanten van de toonbank' begrip en inzicht bestaat in elkaars opvattingen en leefwereld. In het bijzonder elkaars opvattingen over gezondheid, ziekte en ziektebeleving. Via een literatuuronderzoek en gesprekken met vertegenwoordigers van diverse groepen allochtonen, heeft de werkgroep geïnventariseerd welke sociaal-culturele aspecten in de belevingswereld van allochtonen van invloed zijn op de communicatie tussen behandelaar en allochtone patiënt en welke deze eventueel kunnen bemoeilijken.

## Taal

De meest voor de hand liggende factor die de communicatie tussen allochtone patiënt en behandelaar in de weg kan staan is de taal. Patiënten kunnen enerzijds als gevolg hiervan hun klachten, maar ook hun vragen moeilijk formuleren. Anderzijds komt de door de behandelaar gegeven informatie niet goed over. Het inzetten van een tolk kan de taalbarrière overbruggen, waarbij hulpverleners de meest positieve ervaringen hebben opgedaan met allochtone zorgverleners als tolk. Het inschakelen van een familielid van de patiënt als tolk, raadt de werkgroep af. De inhoudelijke betrouwbaarheid van de vertaling is onzeker en voor familieleden is de rol van tolk vaak emotioneel erg belastend.

## Kennis en ziekteinzicht

Een tweede aspect dat een goede communicatie parten kan spelen is het gebrek aan kennis van het menselijk lichaam en inzicht in ziekte. Met name oudere allochtonen zijn laag geschoold en hebben (daardoor) weinig kennis van het functioneren van het menselijk lichaam. De uitleg over wat kanker inhoudt, hoe levensbedreigend de ziekte kan zijn en wat het doel en de mogelijkheden van de behandeling zijn, komt daardoor niet altijd goed over. De gebrekkige kennis over het menselijk lichaam en analfabetisme houden mondelinge overdracht van mythen over kanker in stand, bijvoorbeeld dat de ziekte besmettelijk zou zijn. Daarnaast staat de westerse medisch-biologische opvatting over kanker soms op gespannen voet met de vaak grote rol die niet-westerse culturen toedichten aan bovennatuurlijke machten en krachten bij het ontstaan en de genezing van kanker.

## Bespreekbaarheid

Als derde factor die de communicatie tussen allochtone patiënt en behandelaar bemoeilijkt, noemt de werkgroep het feit dat het hebben van kanker vaak moeilijk bespreekbaar is in de familie en naaste omgeving van de allochtone patiënt. Enerzijds is dit het gevolg van het gebrek aan kennis ('waar moet je over spreken?'), anderzijds het gevolg van het feit dat bij allochtonen het familie- en groepsbelang vaak een grotere rol speelt dan het individuele belang. Het hebben van kanker kan daardoor, sterker dan bij autochtone patiënten, doorwerken in de sociale relaties van de patiënt. Zo zijn ze geneigd om naasten te sparen voor verdriet en pijn. Ook speelt de angst om in een uitzonderingspositie te belanden een rol, wat kan leiden tot het verzwijgen van de ziekte voor de omgeving of tot het vermijden van de noodzakelijke medische behandelingen. Andersom werkt de beperkte bespreekbaarheid van kanker in de hand dat patiënten (door hun tolkende familieleden) niet voldoende worden geïnformeerd over de diagnose en vooruitzichten. Het belang van lotgenotencontact en geestelijke steun voor allochtone patiënten wordt door de allochtone gemeenschappen wel erkend, maar contacten, gesprekken of groepen moeten spontaan in de eigen gemeenschap ontstaan en laagdrempelig zijn.

## Gebruik van zorg

Of dit alles er daadwerkelijk toe leidt dat allochtonen met (een verdenking van) kanker minder gebruik maken van de (noodzakelijke) medische zorg is niet met zekerheid te zeggen, stelt de werkgroep. Hiervoor ontbreekt het momenteel aan harde gegevens. Wel blijkt de opkomst voor de bevolkingsonderzoeken naar borst- en baarmoederhalskanker onder allochtone vrouwen lager dan onder autochtone vrouwen. Ook bestaat er de indruk dat allochtonen minder gebruik maken van verpleeg- en verzorgingshuizen en terminale thuiszorg.

## Aanbevelingen

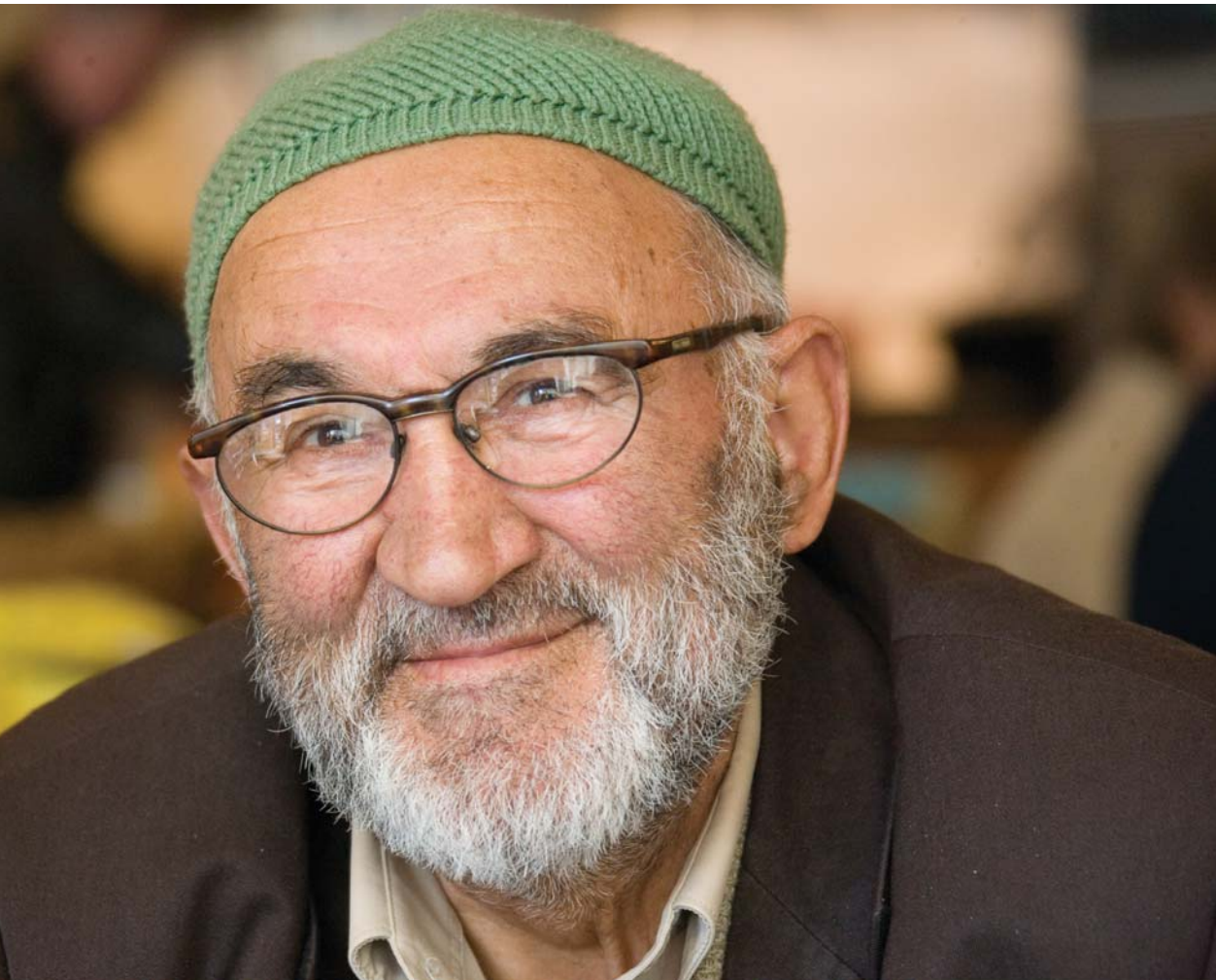
In de Nederlandse gezondheidszorg is de afgelopen jaren steeds meer nadruk gelegd op het verhogen van de kwaliteit van de zorg, onder meer door te streven naar 'vraaggestuurde zorg' en 'zorg op maat'. Dit rapport laat zien dat bij het leveren van 'zorg op maat' aan allochtone patiënten (met kanker of andere aandoeningen) ook aandacht voor sociale en culturele aspecten van de ziektebeleving van groot belang zijn. De werkgroep stelt daarom dat enerzijds hulpverleners zich meer moeten verdiepen in de sociaal-culturele leefwereld van de patiënt als het gaat om ziekte.

Anderzijds benadrukt de werkgroep dat een goede communicatie gebaat is bij inlevingsvermogen in de opvattingen over ziekte en gezondheid 'aan beide kanten van de toonbank'.

Als praktische aandachtspunten noemt de werkgroep onder andere dat het wenselijk is dat er meer (allochtone) intermediairs komen die kunnen optreden als tolk, contact- en vertrouwenspersoon voor allochtone patiënten met kanker. Daarnaast kan de voorlichting over kanker, specifiek gericht op allochtonen, meer rekening houden met de geringe kennis over het menselijk lichaam bij veel (oudere) allochtonen.

De voorlichting kan tevens inspelen op het belang van het in stand houden van onderdelen van de (niet-westerse) leefstijl die allochtonen beschermen tegen het krijgen van kanker. In de (aangepaste) voorlichting zal ook het aanbod aan voorzieningen en instellingen voor patiënten met kanker nadrukkelijk aan de orde moeten komen, vindt de werkgroep. Het realiseren van aan de allochtone leefwereld aangepaste vormen van lotgenotencontact en psychosociale ondersteuning moet worden gestimuleerd.

Om de ontwikkelingen rondom het thema 'Allochtonen en Kanker' beter te kunnen volgen adviseert de werkgroep de registratie van land van herkomst van de patiënt en ouders onderdeel te laten worden van de kankerregistratie in Nederland.



## Samenvatting

In de jaren negentig rapporteert het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) dat de gezondheidstoestand en gezondheidsbeleving van verschillende groepen allochtonen gemiddeld minder goed is dan van autochtonen. Bovendien blijken allochtonen op een andere manier gebruik te maken van de gezondheidszorg. Een belangrijke vraag is daarom of en hoe het Nederlandse zorgaanbod – vanuit het oogpunt van toegankelijkheid en kwaliteit – afgestemd is op de beleving, de zorgvraag en de leefsituatie van het toenemend aantal allochtone patiënten in Nederland.

Bij allochtone patiënten spelen taalbarrière, cultuurverschillen en religieuze opvattingen over ziekte en zorg, en achterstand in gezondheidskennis een grote rol. Kanker is een ingrijpende ziekte, waaraan mensen vanuit verschillende culturen andere betekenissen hechten. Ook de persoonlijke en sociale verwerking van de confrontatie met kanker zijn vaak cultuurafhankelijk. Daarom is de zorg voor patiënten met (verdenking op) kanker en hun familie voor de westerse hulpverlener vaak complex. Een heldere communicatie tussen hulpverlener en patiënt is juist bij kanker van groot belang.

Dit rapport geeft inzicht in de aard en de achtergronden van de communicatieproblemen bij de zorg aan allochtonen met (verdenking op) kanker. Het is niet alleen een kwestie van taal. De problemen hebben te maken met een gebrek aan wederzijds begrip vanwege de andere betekenisverlening, andere verwachtingen, verschillen in bespreekbaarheid en 'normaal' gedrag. Het eerste deel is gericht op cijfers over het voorkomen: hoeveel allochtonen met kanker zijn er nu in Nederland en hoeveel naar verwachting in de loop naar 2030. De cijfers zijn bedoeld om een beeld te geven van de (groeivende) totaalomvang van de problemen. Centraal staan de feitelijke gegevens over de demografie en epidemiologie en toekomstscenario's van de verwachte trends. Het tweede deel verschaft inzichten in percepties over kanker en zorg bij allochtone groepen, en de sociaal culturele achtergronden hiervan. Deze spelen een wezenlijke rol bij de communicatie met de hulpverlener. De zorg voor allochtone patiënten vraagt extra aandacht gezien de verschillen in betekenisverlening en gedragspatronen in het omgaan met kanker in vergelijking met de autochtone Nederlander. De bestaande literatuur en interviews met sleutelfiguren uit de allochtone leefwereld vormen de belangrijkste bronnen voor de verschaft informatie en inzichten over deze aspecten.

### Deel 1 Aantallen allochtone kankerpatiënten

In de toekomst is een toenemend deel van de Nederlandse bevolking van buitenlandse afkomst. Vooral de tweede generatie migranten zal sterk in aantal toenemen.

Daarnaast zal de eerste generatie migranten beginnen te vergrijzen. Deze ontwikkelingen zullen er geleidelijk toe leiden dat een groeiend deel van kankerpatiënten van allochtone afkomst zal zijn.

### Schatting aantallen tot 2030

Het relatieve niveau van kankerincidentie is in alle allochtone groepen aanzienlijk lager dan het autochtone niveau. Daarom, en omdat de vergrijzing van de allochtone bevolking een langzaam proces is, blijft het aandeel binnen de totale incidentie in Nederland beperkt. In 2005 vindt 1,8% van alle nieuwe gevallen van kanker plaats onder mannen en vrouwen afkomstig uit Turkije, Marokko, Suriname, de Nederlandse Antillen, Aruba, Afrika en Azië ('niet-westerse allochtonen'). Naar verwachting zal hun aandeel oplopen via ruim 3% in 2015 tot ruim 6% in 2030. Het merendeel van de nieuwe gevallen van kanker treft de eerste generatie. Het aandeel van de tweede generatie komt naar verwachting pas vanaf 2020 boven de 1% uit, en zal in 2030 zijn opgelopen tot ongeveer 1,4% onder mannen tegen 2,1% onder vrouwen. Dus pas op langere termijn neemt de tweede generatie in belang toe, en dan vooral onder vrouwen. In vergelijking met de totale cijfers, wordt eenzelfde toename verwacht voor de meeste veel voorkomende kankersoorten zoals long-, prostaat- en darmkanker.

Het aandeel van allochtone patiënten met kanker nu is iets groter voor enkele kankersoorten die op relatief jonge leeftijd optreden, zoals borstkanker bij vrouwen met 2,9% in 2005. Het aandeel is eveneens groter bij kankersoorten die samenhangen met infecties. Dit geldt voor leverkanker met ongeveer 10% in 2005, maar ook voor baarmoederhalskanker met 4,3% in 2005. Tussen de afzonderlijke allochtone groepen zijn er ook verschillen in niveau van kankerincidentie en -sterfte. Longkanker komt bijvoorbeeld onder Turkse mannen relatief veel voor, vermoedelijk doordat Turkse mannen meer roken in vergelijking tot de andere allochtone groepen.

Vanwege de concentratie van allochtone groepen in grote steden, is daar het aandeel van niet-westerse allochtonen in het totale aantal kankergevallen veel hoger. In zowel Amsterdam, Rotterdam als Den Haag is het aandeel in 2005 ongeveer 6% en neemt dit aandeel toe tot ongeveer 11% in 2015 en tot ruim 20% in 2030.

### Sterfte

In Nederland blijkt, net als in het buitenland, de sterfte aan kanker onder allochtonen aanzienlijk lager te zijn dan onder de autochtonen. Vooral onder oudere allochtonen (boven de 45 jaar) is het niveau van sterfte aan kanker veel lager dan in de autochtone bevolking van dezelfde leeftijd. Vaak ligt het sterfteniveau op minder dan de helft van het autochtone niveau. In de leeftijdsgroep van 15 tot 44 jaar hebben allochtone groepen een iets lagere sterfte aan kanker. Alleen in de jongste leeftijdsgroep is geen sprake van een lagere sterfte. De aantallen in deze leeftijdsgroep zijn echter heel klein, waardoor het niet mogelijk is om het niveau van kankersterfte onder allochtone kinderen met redelijke nauwkeurigheid vast te stellen. Tegenover de vele kankers met lagere sterfte staat een aantal kankersoorten waarvoor de sterfte onder allochtone groepen is verhoogd. Dit geldt vooral voor leverkanker en kanker van nasopharynx. Ook lijkt de sterfte aan Hodgkin lymfoom verhoogd.

### Risicofactoren

De variatie in kankerincidentie en -sterfte roept de vraag op door welke factoren deze variatie is ontstaan. De over het algemeen lage kankerincidentie en -sterfte onder niet-westerse allochtonen is waarschijnlijk voor een belangrijk deel te danken aan leefstijlfactoren zoals weinig roken en geringe alcoholconsumptie. Meer algemeen speelt hier een rol dat vooral de oudere migranten uit de eerste generatie gevrijwaard zijn gebleven van andere negatieve effecten van een 'westerse' leefstijl. De weinige kankers met een verhoogde incidentie onder allochtonen, zoals baarmoederhalskanker en leverkanker, vinden waarschijnlijk hun verklaring in de hogere infectiedruk in de landen van herkomst. Bovendien is het denkbaar dat verschillen in incidentie, sterfte en prognose kunnen berusten op etnische verschillen in genen die betrokken zijn bij moleculaire processen die tumorgroei reguleren, zogenoemde polymorfismen. Daarnaast zou de sociaal-economische situatie een rol kunnen spelen. Uit onze analyse blijkt echter dat, hoewel de ongelijkheid tussen autochtonen en allochtonen op dit vlak groot is, de verschillen in kankerincidentie en -sterfte hierdoor nauwelijks te verklaren zijn.

Bij de verklaring van de gezondheidssituatie van allochtone groepen is het ook belangrijk om rekening te houden met het 'healthy migrant effect'. Migrantenvormen in de regel een relatief gezonde selectie van alle mensen uit het land van herkomst. Als gevolg hiervan kunnen migranten in de eerste jaren na aankomst in Nederland een relatief goede gezondheid en lage sterfte hebben. Hoewel dit mechanisme ongetwijfeld van invloed is, kan lang niet alles alleen hieruit worden verklaard. Selectieve remigratie is een verwant mechanisme. Als kankerpatiënten in dit proces zijn oververtegenwoordigd, kan dit leiden tot een onderschatting van het niveau van kankersterfte onder allochtone groepen in Nederland. Het is denkbaar dat kankerpatiënten willen terugkeren naar het land van herkomst, vanuit bijvoorbeeld de wens om op geboortegrond te sterven. Hoewel dit proces in Nederland ongetwijfeld optreedt, is het niet zeker of het effect ervan dusdanig groot is dat dit het lage niveau van kankersterfte van allochtone groepen kan verklaren.

### Convergentiehypothese

Leefgewoonten als roken, voeding, alcoholgebruik en factoren die samenhangen met de voortplanting spelen een belangrijke rol bij het ontstaan van kanker. Bij allochtonen die op latere leeftijd naar Nederland zijn gekomen, zijn de gewoonten uit het land van herkomst bepalend voor hun leefstijl hier. Allochtonen die op jonge leeftijd naar Nederland zijn gekomen en tweede generatie allochtonen nemen (deels) de leefgewoonten van Nederland over. Het ligt daarom voor de hand om te veronderstellen dat in de loop van de tijd het niveau van kankerincidentie en -sterfte onder allochtone groepen zich beweegt in de richting van het niveau van de autochtone bevolking: de zogenaamde convergentiehypothese. De werkgroep heeft onderzocht in hoeverre het niveau van kankersterfte onder allochtonen dichterbij het autochtone niveau nadert als de migranten op jongere leeftijd naar Nederland zijn gekomen of al langere tijd in Nederland verblijven. Het niveau van kankersterfte bleek niet duidelijk samen te hangen met het aantal jaren dat migranten al in Nederland waren. Er was wel een duidelijke relatie met de leeftijd waarop migranten naar Nederland kwamen: hoe jonger naar Nederland, hoe hoger de kankersterfte. We concluderen dat convergentie naar het autochtone niveau een langzaam proces is, waarbij niet

zozeer de verblijfsduur, maar vooral de leeftijd waarop migranten naar Nederland zijn gekomen, een beslissende factor is.

Om de convergentiehypothese verder te toetsen heeft de werkgroep bovendien gekeken naar het niveau van kankerincidentie in de landen van herkomst. De vraag is of de incidentie in deze landen inderdaad relatief laag is voor de meeste kankersoorten. En of het niveau van incidentie van migrantengroepen in Nederland tussen het niveau van de landen van herkomst en het niveau van de autochtone Nederlandse bevolking ligt. Voor vrijwel alle kankersoorten was dit het geval en mogen we concluderen dat de beschikbare incidentiegegevens de aanname van een geleidelijke convergentie ondersteunen.

### Beschouwing deel 1

Het doel van het eerste deel van het rapport was om projecties te maken van toekomstige ontwikkelingen in het aantal nieuwe gevallen van kanker onder allochtone groepen. Uitgaande van CBS-prognoses, hebben we doorgerekend wat de effecten van de vergrijzing van allochtone groepen zullen zijn op het aantal gevallen van kanker onder allochtone groepen. Die effecten bleken in de komende 25 jaar bescheiden te zijn, onder meer vanwege het langzame tempo waarin de vergrijzing van de allochtone groepen voortschrijdt. Er is weinig reden om te twijfelen aan deze prognose, maar tegelijk merken we op dat het precieze aantal gevallen van kanker onder allochtone groepen een vrij grote marge van onzekerheid kent. Dit houdt voor een deel verband met allochtonenprognoses van het CBS; de prognoses kennen namelijk enige mate van onzekerheid. De belangrijkste beperkingen van de analyses in ons eigen onderzoek worden in dit rapport besproken. Een van de problemen is dat gegevens over sterfte aan kanker niet zonder meer kunnen worden vertaald naar kankerincidentie. Over etnische verschillen in kankerincidentie zijn helaas alleen gegevens uit Noord-Holland beschikbaar.

Deze beperkingen, die inherent zijn aan de beperkte beschikbaarheid van relevante gegevens, onderstrepen het belang van registratie van het geboorteland van patiënten en ouders in de landelijke kankerregistratie of een koppeling met de gemeentelijke basisadministratie waarin deze gegevens wel (deels) opgenomen zijn. Voor het onderzoek naar etnische verschillen in prognose en verschillen in toegankelijkheid van de zorg zijn gegevens over stadiumverdeling noodzakelijk. We moeten hierbij rekening houden met factoren als sociaal-economische status en leefstijl.

Om beter te kunnen voorspellen hoe in de toekomst de incidentie- en sterftcijfers van allochtone groepen zich zullen ontwikkelen, is het ten slotte belangrijk om de achtergronden van de huidige verschillen tussen allochtonen en autochtonen in kankerincidentie en -sterfte beter te begrijpen.

### Deel 2 Sociaal-culturele aspecten

Een goede communicatie tussen zorgverlener en patiënt is een belangrijk aspect van zorgkwaliteit, zeker als het een ingrijpende ziekte als kanker betreft. De subjectieve beleving van ziekte en zorg, en daardoor het sociale gedrag en het gebruik van voorzieningen worden sterk bepaald door de sociaal-culturele context waarin mensen leven. Beelden en opvattingen over ziekte en zorg ontstaan uit cultureel verschillende kaders. De westerse gezondheidszorg interpreteert en werkt overwegend vanuit een

medisch biologisch, wetenschappelijk perspectief. De aandacht gaat uit naar het individu. De sociale context en de culturele betekenisverlening spelen een rol, maar zijn ondergeschikt. Bij veel niet-westerlingen spelen eigen culturele interpretaties van religieuze en bovennatuurlijke aard juist een belangrijke rol voor het begrijpen van gezondheid en ziekte. Daarnaast speelt bij allochtonen 'het sociale' een grote rol bij het omgaan met ziekte. Westerse hulpverleners en allochtone patiënten hanteren voor bepaalde aspecten een ander begrip van ziekte en gezondheid. Allochtonen kennen aan kanker veelal andere betekenissen toe dan autochtone Nederlanders. Daarom beleven allochtonen kanker vaak anders, gaan ze er sociaal anders mee om, communiceren ze er anders over en is hun gedrag met betrekking tot de gezondheidszorg anders. Om de diagnose te stellen, deze te bespreken en een beleid van behandeling en zorg af te spreken moeten de verschillende interpretaties tussen hulpverlener en patiënt worden overbrugd.

### Opzet onderzoek

Het onderzoek in het tweede deel van het rapport geeft een overzicht van gedragsaspecten en de achterliggende sociaal-culturele factoren, die bij de aandacht en zorg voor allochtone kankerpatiënten in het spel zijn. Deze zijn onderzocht en worden gepresenteerd vanuit het perspectief van de allochtone leefwereld. Het onderzoek richt zich vooral op Turken, Marokkanen, Surinamers, Antillianen en Arubanen. De keuze van deze doelgroepen is gebaseerd op het feit dat deze de in Nederland grootste groepen niet-westerse allochtonen betreffen. Het onderzoek bestond uit twee afzonderlijke onderdelen, een systematisch gestructureerde literatuurstudie en drie focusgroep interviews. Ondanks de uitgebreide opzet van de literatuurstudie, blijkt de beschikbare informatie vanuit de literatuur beperkt. Wat betreft de focusgroep interviews was het niet haalbaar binnen de termijn van het project patiënten zelf te interviewen. De informatie is afkomstig van allochtone sleutelfiguren als secundaire bronnen. De werkgroep heeft hierbij gezocht naar sleutelfiguren die in staat zijn uitspraken te doen die verder reiken dan concrete individuele gevallen.

### Heterogene groep

Wanneer we spreken over allochtonen is het essentieel te realiseren dat het niet gaat om een homogene groep wat betreft sociale, culturele en economische aspecten. Zowel tussen als binnen de genoemde groepen bestaan verschillen in ziektebeleving en sociaal gedrag, die niet alleen voortkomen uit verschillen in sociaal-culturele achtergronden, maar ook onder andere te maken hebben met verschillen in leeftijd, scholing en mate van verwesterlijking. In deze studie hebben we grote diversiteit aangetroffen in zowel de betekenisverlening, als het sociale gedrag, als de manieren van omgaan met kanker. Ook de manier van communiceren met zorgverleners en het gebruik van zorg of zelfzorg is niet uniform. Maar we onderscheiden in de studie verschillende fenomenen die in meer of mindere mate van toepassing zijn op alle onderzochte groepen. We bespreken achtereenvolgens de vijf belangrijkste die in deze studie naar voren zijn gekomen.

### Bovennatuurlijke invloeden

Ten eerste zoeken niet-westerse allochtonen verklaringen voor het krijgen van kanker in veel gevallen niet zozeer in medisch-biologische factoren, maar vooral in bovennatuurlijke invloeden. Zo gaan ze weliswaar af op het behandeladvies van de dokter,

maar diens medisch biologische benadering van de ziekte sluit niet goed aan bij de persoonlijke beleving van patiënten, die bijvoorbeeld hopen op een wonder, of Allah beschouwen als degene die uiteindelijk bepaalt of ze beter worden of sterven.

### Sociale omgeving

Een tweede fenomeen dat naar voren komt is de verwerking van de ziekte in de sociale omgeving en de invloed van de sociale omgeving op het gedrag van patiënten en hun naasten. Bij allochtonen neemt het collectieve (het 'wij') een belangrijke plaats in en prevaleert het groepsbelang vaak boven het individuele belang. Het hebben van kanker heeft voor de patiënt vaak gevolgen voor de sociale relaties en rolpatronen binnen de familie en de sociale groep. Zo kan er sprake zijn van ingrijpende rolveranderingen binnen de familie en raken patiënten, in geval van een taalbarrière, vaak sterk afhankelijk van hulp van familieleden. De angst voor sociale uitsluiting speelt, vanwege de uitzonderingspositie die iemand als kankerpatiënt inneemt, een belangrijke rol. Deze sociale werking kan er bijvoorbeeld voor zorgen dat patiënten de ziekte voor de buitenwereld geheimhouden. Het komt soms zelfs voor dat patiënten zich bij voorbaat al fysiek terugtrekken om een sociaal isolement ten gevolge van de ziekte vóór te zijn. Dit kan consequenties hebben voor het gebruik van formele zorg, waaronder medische behandeling en verpleging & verzorging.

### Kennis en ziekte-inzicht

Een derde aspect is het gebrek aan kennis en ziekte-inzicht, dat vooral bij ouderen van de eerste generatie een rol speelt. Een lage scholingsgraad en daarmee gepaard gaande een beperkte kennis van het menselijke lichaam, analfabetisme en een taalbarrière spelen een grote rol in de beleving van kanker als een levensbedreigende aandoening. Daarnaast circuleert er onjuiste kennis over de oorsprong en aard van ziekte kanker, bijvoorbeeld dat de ziekte besmettelijk is. Door de veelal mondelinge overdracht van kennis, zijn deze ideeën moeilijk bij te stellen. Het gebrek aan adequate informatie en de associatie met de dood maken van kanker een ongrijpbare vijand en kunnen leiden tot onbegrip over medische beslissingen en tot ontwijkgedrag.

### Bespreekbaarheid

De terughoudendheid in het bespreken van kanker met naasten en met zorgverleners is een vierde aspect. Het is niet gebruikelijk om over zwaarvoedige zaken te praten en patiënten willen de naasten het leed besparen van het eigen verdriet en de eigen zorgen. Daarbij zijn gebrek aan kennis ('wat valt er te bespreken?') en gevoelens van onmacht ('hoe moet ik omgaan met mijn zieke naaste?') belangrijk. Het belang van lotgenotencontact en geestelijke steun wordt echter wel erkend, maar contacten, gesprekken of groepen moeten spontaan in de eigen gemeenschap ontstaan en laagdrempelig zijn. Patiëntenorganisaties en professionele psychosociale begeleiding passen niet bij de eigen culturele gewoonten.

### Achterhouden van informatie

De terughoudendheid om kanker openlijk te bespreken brengt een vijfde aspect aan het licht, namelijk het achterhouden van informatie voor de patiënt. In veel gevallen blijken patiënten niet of onvoldoende geïnformeerd te zijn over de diagnose en te verwachten prognose. Familie speelt een rol van betekenis in de informatie die

patiënten krijgen van hun arts, niet in de laatste plaats omdat familieleden vaak als tolk fungeren tijdens de gesprekken. Een belangrijk motief om informatie achter te houden is bescherming van de patiënt, maar ook hier lijken gevoelens van onmacht bij naasten een rol te spelen.

### Taalbarrière

Uit het voorgaande komt naar voren dat allochtone patiënten en hun naasten interpretatiekaders van kanker hanteren, die erg kunnen verschillen van bestaande opvattingen in de Nederlandse gezondheidszorg. Verschillen leiden regelmatig tot wederzijds onbegrip, zo blijkt. De taalbarrière is een belangrijk knelpunt in de communicatie. De interviews in ons onderzoek maakten duidelijk dat het voor patiënten vaak erg moeilijk is om klachten goed te omschrijven, waardoor de informatie niet goed overkomt en zorgverleners klachten niet goed begrijpen. Hetzelfde geldt voor het stellen van vragen. Daarnaast hebben de hulpverleners de indruk, dat informatie vaak niet overkomt zoals bedoeld, waardoor er veel herhaling en uitleg nodig is. Hierdoor ervaren professionals in de zorg de communicatie als tijdrovend. Een tolk kan de taalbarrière overbruggen. Het gebruik van een familielid als tolk is om diverse redenen af te raden. Niet alleen twijfelen zorgverleners ten eerste aan de betrouwbaarheid van de vertaling, maar ook voor familieleden zelf blijkt de rol van tolk erg belastend te zijn. Zorgverleners hebben de meest positieve ervaringen met allochtone medewerkers als tolk.

### Zorggebruik

Een uitgebreide kwantitatieve beschrijving van het zorggebruik van allochtone kankerpatiënten valt buiten de scope van dit rapport. Gegevens over het gebruik van de zorg in de bestudeerde artikelen hebben we wel meegenomen. Er is – zo blijkt – weinig kwantitatief en kwalitatief onderzoek gedaan naar het gebruik van zorg bij allochtonen met (verdenking op) kanker. Uit de beperkte gegevens blijkt dat de opkomst van allochtone vrouwen bij bevolkingsonderzoeken naar borst- en baarmoederhalskanker lager is dan van autochtone vrouwen. Verder bestaat de indruk dat allochtone kankerpatiënten slechts beperkt gebruikmaken van verpleeg- en verzorgingshuizen en terminale thuiszorg. De werkgroep presenteert in dit rapport de resultaten van enkele kwalitatieve onderzoeken en de uitspraken hierover van de respondenten uit de focusgroep interviews.

Als het gaat om het gebruik van medische zorg, komt naar voren dat allochtone patiënten enerzijds veel respect hebben voor artsen, maar zich anderzijds niet altijd serieus genomen voelen, waarbij de indruk bestaat dat ze te laat zijn doorgestuurd. Voor Turkse en Marokkaanse patiënten kan dit gebrek aan vertrouwen een reden zijn om een *second opinion* te vragen in het land van herkomst. De afwezigheid van een taalbarrière in het land van herkomst zorgt er daarnaast voor dat patiënten meer autonomie ervaren omdat ze niet afhankelijk zijn van tolken. Het gebruik van medische zorg, zoals het volgen van een behandeling, kan worden beïnvloed door verschillende factoren, waaronder de sociale gevolgen van de ziekte en eventuele bijwerkingen van een behandeling. De boodschap van een arts dat de ziekte niet meer te genezen is, wordt niet altijd geaccepteerd. Geloof in bovennatuurlijke krachten speelt voor veel patiënten hierbij een belangrijke rol. Het gebruik van verpleging & verzorging wordt ook beïnvloed door verschillende

factoren. Naast sociaal-culturele opvattingen over zorg voor een zieke in de naaste omgeving, speelt ook de sociale druk van buitenaf een rol. Daarnaast blijken gebrek aan informatie over mogelijkheden van zorg en de rol van de huisarts in de verwijzing relevant. Het gebruik van psychosociale begeleiding en lotgenotencontact blijkt, zoals naar voren kwam bij de bespreekbaarheid, vooral beïnvloed te worden door gewoonten en opvattingen die te maken hebben met het bespreken van ziekte en andere zwaarmoedige zaken met anderen.

### Beschouwing deel 2

Uit het voorgaande komt naar voren dat de communicatie met allochtone kankerpatiënten en hun families wordt beïnvloed door tal van aspecten die in relatie staan tot de leefwereld van deze patiënten, zoals bovennatuurlijke interpretaties, sociale patronen en gebrek aan kennis en ziekte-inzicht. Hulpverleners erkennen of herkennen deze aspecten niet altijd als zodanig en dat leidt dan tot storingen in de communicatie. Juist in de oncologische zorg worden hoge eisen gesteld aan de communicatie met patiënten. Een gebrekkige communicatie heeft dan ook negatieve gevolgen voor de kwaliteit en mogelijk ook de participatie in de zorg. Het is niet alleen een kwestie van taal. Het ontwikkelen van wederzijds begrip in het zorgproces vraagt inlevingsvermogen en kennis van de culturele interpretaties 'aan beide kanten van de toonbank'. Zorgvuldigheid in formuleringen, aandacht voor sociale en psychische processen en empathisch vermogen zijn essentiële elementen in de communicatie. Om hulpverleners te kunnen ondersteunen in de communicatie zijn richtlijnen en adviezen nodig over bejegening, en is deskundigheidsbevordering nodig op het gebied van achtergrondkennis en vaardigheden in het omgaan met culturele diversiteit. Professionals in de zorg kunnen resultaten uit dit onderzoek naar de culturele betekenisverlening van kanker, de communicatie over kanker en de perceptie en het gebruik van de geboden zorg vanuit het perspectief van de allochtone kankerpatiënten gebruiken om de zorgverlening voor de ontvanger meer 'op maat' gesneden in te richten. Ze zullen daardoor beter in staat zijn adequate zorg te leveren aan deze patiënten, wat veel frustraties – aan beide zijden – zou kunnen voorkomen. Communicatie is namelijk een sociale wisselwerking tussen twee actoren, de patiënt en de zorgverlener. De werkgroep beveelt daarom aan om ook aan allochtone groepen en patiënten informatie te verstrekken over westerse interpretaties van kanker en de zorg ervoor. De vorm en inhoud van de voorlichting moeten uitgaan van de leefwereld en het kennisniveau van de doelgroep.

### Algemene bespreking

De kwantitatieve uiteenzetting in het eerste deel met toekomstprojecties van het verwachte aantal allochtonen met kanker in Nederland tot 2030, is bedoeld om idee te krijgen van de grootte van de belasting van de zorg met de betreffende specifieke problemen in de toekomst. Om in de toekomst, ook voor allochtonen, een kwalitatief volwaardige zorg te bieden, zijn aanpassingen in de zorg nodig. Dit neemt niet weg, dat de zorg voor elke individuele (allochtone) patiënt met kanker ook nu goed moet zijn, ongeacht de verwachte aantallen in de toekomst.

De gezondheidszorg in ons land, waaronder de oncologische zorg, maakt ingrijpende wijzigingen door. In het beleid worden meer nadruk op verhogen van de kwaliteit en het realiseren van 'vraaggestuurde zorg' en 'zorg op maat' bepleit: meer gedifferentieerd naar de wensen en behoeften van specifieke groepen, bijvoorbeeld allochtonen. In de praktijk worden – als onderdeel van de verzakelijking van de gezondheidszorg – zorgverleners en instellingen steeds meer gestimuleerd tot het leveren van 'verzekerde' en 'gecontracteerde' medische producten. De professionele ruimte om daarnaast ook aandacht te besteden aan persoonlijke, sociale en culturele aspecten van zorg komt daardoor steeds meer in het gedrang.

Zoals uit het rapport blijkt is juist voor allochtone patiënten met kanker de oriëntatie op en aandacht voor sociale en culturele aspecten van groot belang om te kunnen spreken van 'vraaggestuurd' of 'op maat'. Natuurlijk is het zo, dat niet alleen aanpassingen nodig zijn in de Nederlandse gezondheidszorg. Ook van de allochtone gemeenschappen mogen aanpassingen – bijvoorbeeld door kennisverbetering over kanker en zorgvoorzieningen – worden verwacht, die de communicatie en het gebruik van voorzieningen verbeteren. Beide bewegingen zijn nodig voor kwaliteit. De aanbevelingen in dit rapport gaan vooral over meer aandacht voor sociale en culturele facetten van zorg. Van deze aanbevelingen kan daadwerkelijk wat terecht komen als de (professionele) ruimte in ons zorgstelsel wordt geboden om hieraan te werken.

Zowel voor de epidemiologie van kanker onder allochtonen, als voor de sociale en culturele aspecten is steeds de vraag óf en in hoeverre sprake is van bijzondere situaties, kenmerken of wensen specifiek voor allochtonen: of uitspraken gelden voor allochtonen als (veronderstelde) homogene groep of dat gedifferentieerd zou moeten worden naar verschillende (culturele) subgroepen. Sommige epidemiologische aspecten zijn algemeen, zoals de langzame convergentie naar Nederlandse patronen van voorkomen van kanker, het 'healthy migrant' effect of het effect van de leeftijd bij immigratie. Ook over sociaal-culturele aspecten blijken algemeen geldende uitspraken mogelijk, bijvoorbeeld de betekenis van (boven)natuurlijke interpretaties, de betekenis van de familie en meer algemeen het collectieve (het 'wij') en het gebrek aan medisch-biologische kennis. Maar er zijn ook duidelijke verschillen tussen diverse allochtone groepen. En ook binnen allochtone groepen zijn er weer verschillen tussen oud en jong, vroeg geëmigreerd en laat, vrouwen en mannen, moderne en traditionele mensen, hoog- en laagopgeleiden. Daarnaast zijn veel van de observaties ook meer algemeen van toepassing op andere ziekten die het bestaan van mensen diep aantasten, met name ernstige chronische ziekten.

In de onderbouwing van een adequate preventie en zorg zou eigenlijk recht moeten worden gedaan aan het bijzondere van de verschillende doelgroepen. Dat vraagt uitgebreide studie en grote diepgang. Deze waren in het bestek van deze studie niet te realiseren. De studie moet dan ook worden gezien als een eerste verkenning van het thema 'kanker en allochtonen'. Zij is bedoeld om het bewustzijn voor deze thematiek te vergroten en richting te geven aan de vernieuwende initiatieven van zorg en preventie. Ook levert zij aanknopingspunten op voor vervolgonderzoek op de gebieden epidemiologie, sociologie en antropologie van kanker.

## Aanbevelingen

### Kennis over de allochtone leefwereld

Hulpverleners, in alle onderdelen van zorg, moeten meer inzicht verwerven in de sociaal-culturele achtergronden van allochtone kankerpatiënten. Om de hulpverleners hierbij te ondersteunen zijn richtlijnen en adviezen nodig over bejegening en vaardigheden in het omgaan met culturele diversiteit.

### Intermediairs

Er is behoefte aan oncologisch onderlegde, allochtone intermediairs in de eerste en tweedelijnszorg, die als tolk en contact- of vertrouwenspersoon optreden. De bestaande zorgconsulenten moeten worden geschoold in het onderwerp kanker. Zorgaanbieders en -verzekeraars moeten deze dienstverlening verstrekken.

### Kennis over ziekte en genezing

Er is behoefte aan aangepaste voorlichting aan allochtonen over de biologische werking van de ziekte kanker en de genezingsmogelijkheden. De voorlichting hierover begint bij meer algemene voorlichting over het menselijk lichaam.

### Kennis over reguliere voorzieningen

Het is belangrijk om aan allochtonen aangepaste voorlichting te geven over het bestaande aanbod van voorzieningen van verpleging & verzorging.

Er moeten in de allochtone leefwereld passende vormen van psychosociale ondersteuning en lotgenotencontact worden gestimuleerd. Dit kan het beste in samenspraak met zelforganisaties en allochtone sleutelfiguren.

### Aantal allochtone kankerpatiënten

Gezien de verwachte concentratie van kankerpatiënten in de grote steden moeten initiatieven gericht op verbetering van zorg en voorlichting vooral hierop gericht zijn. Principe blijft: kwaliteit voor iedere patiënt.

### Risicofactoren

De voorlichting aan allochtonen over het voorkomen van kanker kan zich richten op het belang van het in stand houden van (onderdelen van) de allochtone niet-westerse leefstijl.

### Registratie

Registratie van land van herkomst van patiënt en ouders (volgens de BiZa<sup>4</sup>-definitie van etniciteit) moet opgenomen worden in de kankerregistratie. Op termijn kan koppeling van gegevens uit de Nederlandse Kankerregistratie aan de Gemeentelijke Basis Administratie (GBA) op het CBS hier wellicht in voorzien. Deze gegevens moeten worden benut voor de *monitoring* van etnische verschillen in kankerincidentie in Nederland als geheel, en in de vier grote steden in het bijzonder.

<sup>4</sup> BiZa: Ministerie van Binnenlandse Zaken

## Onderzoek naar zorggebruik

Er is kwantitatief onderzoek nodig naar het (relatieve) gebruik van diverse zorgvoorzieningen door allochtonen met (verdenking op) kanker. Registratie van etniciteit is daarbij een voorwaarde. Om verschillen in gebruik van zorg en verschillen in prognose te identificeren, kunnen de gegevens over stadiumverdeling en follow-up uit de Nederlandse Kankerregistratie gebruikt worden.

Kwalitatief onderzoek naar gedragsfactoren en hun sociaal-culturele achtergronden, die de participatie in de zorg, de kwaliteit van de zorg en de kwaliteit van leven bepalen, is nodig om de zorg aan allochtone kankerpatiënten te verbeteren.



## Algemene inleiding

In de jaren negentig rijzen zorgen over de gezondheidsachterstand van allochtonen in Nederland. Het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) beschrijft in haar rapport 'Volksgezondheid Toekomst Verkenning 1997; de som der delen' dat de gezondheidstoestand en gezondheidsbeleving van verschillende groepen allochtonen gemiddeld minder goed is dan van autochtonen. Bovendien blijken allochtonen op een andere manier gebruik te maken van de gezondheidszorg<sup>1</sup>.

Objectieve gegevens om deze conclusies op te baseren waren destijds beperkt beschikbaar. In haar vervolgrapport<sup>2</sup> rapporteert het RIVM, dat de levensverwachting onder allochtonen niet voor alle subgroepen korter is. In het algemeen geldt, dat het sterftecijfer relatief hoog is voor de (heel) jonge allochtonen en relatief laag voor de oudere allochtoon. Afhankelijk van het land van herkomst bestaan er flinke verschillen<sup>3</sup>.

### Allochtonen

In dit rapport wordt kortweg gesproken over '**allochtonen**', hiermee worden in principe 'niet-westerse allochtonen' volgens de definitie van het CBS bedoeld.

**CBS-definitie 'allochtoon'**: Persoon van wie ten minste één ouder in het buitenland is geboren. De persoon woont in Nederland en is opgenomen in de Gemeentelijke Basisadministratie persoonsgegevens (GBA).

**CBS-definitie 'niet-westerse allochtoon'**: Allochtoon met als herkomstsgroepering een van de landen in de werelddelen Afrika, Latijns-Amerika en Azië (excl. Indonesië en Japan) of Turkije.

**CBS-definitie 'herkomstsgroepering'**: Kenmerk dat weergeeft met welk land een persoon een feitelijke verwantschap heeft, gegeven het geboorteland van de ouders of van zichzelf. Dit kenmerk maakt in eerste plaats onderscheid tussen autochtoon en allochtoon. Ten tweede geeft het een nadere onderscheiding van de allochtone bevolking in generatie. Een eerste generatie allochtoon heeft als herkomstsgroepering het land waar hij of zij is geboren. Een tweede generatie allochtoon heeft als herkomstsgroepering het geboorteland van de moeder, tenzij dat ook Nederland is. In dat geval is de herkomstsgroepering bepaald door het geboorteland van de vader. Bij de tweede generatie is er ook een onderscheid tussen personen met één of twee in het buitenland geboren ouders. Ten derde is er een onderscheid tussen westerse en niet-westerse allochtonen. Dit is ingegeven door de grote verschillen in sociaal-economische en -culturele situatie. Binnen de groep niet-westerse allochtonen worden zoveel mogelijk ook nog vier grote doelgroepen van het minderhedenbeleid van de overheid onderscheiden, te weten de herkomstlanden Turkije, Marokko, Suriname en Nederlandse Antillen/Aruba. Afhankelijk van mogelijkheden en doel worden soms meer herkomstlanden onderscheiden.

Bron: [www.cbs.nl](http://www.cbs.nl)

Het beeld over risicogedragingen bij allochtonen in vergelijking tot autochtonen varieert<sup>2</sup>. Wat betreft leefstijlfactoren die de gezondheid beïnvloeden, laten allochtonen een gunstiger beeld zien voor voeding, roken en alcoholgebruik, maar een ongunstiger beeld bij drugsgebruik, veilig vrijen, beweging en sportdeelname. Verhoogde bloeddruk en overgewicht komen vaker voor bij allochtonen, maar verhoogd cholesterol minder vaak. Ook voor de risicofactoren zijn er grote verschillen tussen de verschillende allochtone groepen en ook naar geslacht en leeftijd. Bijvoorbeeld, bij Turkse mannen boven de 35 jaar blijkt een opeenstapeling voor te komen van ongezonde leefgewoonten. Bovendien komt bij hen vaker overgewicht en een hogere bloeddruk voor. Marokkaanse vrouwen scoren goed op de leefstijlfactoren, maar overgewicht komt vaker voor.

### Interculturalisatie van zorg

In de gezondheidszorg speelt de communicatie tussen hulpverlener en patiënt over de ziekte en de gewenste zorg een belangrijke rol. Deze moet immers tot wederzijds begrip leiden over de medische situatie en voor het te volgen beleid, de persoonlijke en sociale situatie van de patiënt zijn daarbij van belang. Een belangrijke vraag is derhalve of en hoe het Nederlandse zorgaanbod – vanuit het oogpunt van toegankelijkheid en kwaliteit – afgestemd is op de zorgvraag en leefsituatie van het in Nederland toenemend aantal allochtone patiënten. In 2000 is er een advies van de Raad voor Volksgezondheid en Zorg (RVZ) verschenen waarin gepleit wordt voor 'interculturalisatie van de gezondheidszorg' als onderdeel van het bestrijden van de gezondheidsachterstand van de groeiende groep allochtonen in Nederland<sup>4</sup>.

### Interculturalisatie van de gezondheidszorg

Onder **Interculturalisatie van de gezondheidszorg** wordt verstaan: een beleid gericht op het cultuurgevoelig maken van voorzieningen in de gezondheidszorg met als doel allochtone en autochtone (potentiële) zorgvragers gelijkwaardige kwaliteit van en gelijkwaardige toegang tot de zorg te verschaffen<sup>4</sup>.

In het rapport van de RVZ wordt geconstateerd, dat allochtone zorgvragers vaker naar de huisarts gaan, de consulten korter duren, er minder vaak een therapeutisch gesprek plaatsvindt en dat zij vaker medicijnen krijgen voorgeschreven in vergelijking tot autochtone zorgvragers. De huisarts schiet regelmatig tekort in het juist herkennen van medische, sociale en psychische problemen, met verkeerde doorverwijzingen als gevolg. Allochtone ouderen maken – zo blijkt – in geringe mate gebruik van voorzieningen van verpleging & verzorging specifiek voor ouderen. Dit wordt (deels) verklaard door de onbekendheid met het Nederlandse zorgaanbod en het dilemma omtrent terugkeer naar het land van herkomst op oudere leeftijd<sup>4</sup>. Zorgverleners zijn vaak niet bekend met de wensen en verwachtingen van allochtone ouderen. Allochtonen maken ook minder gebruik van voorzieningen van geestelijke gezondheidszorg en de (verstandelijke) gehandicaptenzorg. De RVZ concludeert, dat interculturalisatie in de gezondheidszorg maar korte tijd de aandacht heeft gehad en een vrijblijvend karakter heeft. De urgentie, het structurele karakter van de communicatieproblemen en de noodzaak voor verbeteringen zijn bij de overheid en het veld van de gezondheidszorg nog onvoldoende doorgedrongen.

### De communicatie over kanker

De confrontatie met kanker heeft voor veel patiënten ingrijpende gevolgen voor hun leven. De ziekte heeft vaak een chronisch verloop, is beangstigend, vergt vaak intensieve en langdurige therapie en is in een deel van de gevallen levensbedreigend. Kanker is dan ook een ziekte, waaraan vanuit culturen verschillende betekenissen worden gehecht. Ook de persoonlijke en sociale verwerking zijn ingrijpend en vaak verschillend per cultuur. Daarom is de zorg voor patiënten met (verdenking op) kanker en hun familie vaak complex. In de diverse fasen van de ziekte is de zorg gebaat bij wederzijds begrip over de medische aspecten, en de relevante persoonlijke en sociale aspecten. Een heldere communicatie tussen hulpverleners en patiënten is juist bij kanker van groot belang. Bij allochtone patiënten spelen taalbarrière, cultuurverschillen en religieuze opvattingen, alsook achterstand in gezondheidskennis een grote rol. Allochtonen kennen aan kanker veelal andere cultureel of religieus gearde betekenissen toe dan autochtone Nederlanders. Daarnaast zijn voor het realiseren van goede zorg de veelal zwakkere sociaal-economische positie en een lager opleidingsniveau, belemmerende factoren. Communicatieproblemen en misverstanden kunnen een adequate en optimale zorg in de weg staan. Het is bijvoorbeeld moeilijker om de juiste diagnose te stellen en afspraken te maken over de behandeling. Maar de gestoorde communicatie kan eveneens leiden tot frustraties en onbegrip aan beide zijden, bij zowel de allochtone patiënt als de zorgverlener. Naast frustraties kunnen ook bepaalde opvattingen over de oorzaken van kanker en de passende zorg hiervoor leiden tot een voor Nederlandse begrippen bijzonder zorggedrag.

Voor autochtone hulpverleners is het van belang om zo goed mogelijk op de hoogte te zijn van de bijzonderheden in de beleving en het gedrag van allochtonen met betrekking tot kanker. Daarom worden in deze studie met name opvattingen over kanker, zoals die zich voordoen in de allochtone leefwereld onderzocht. Er is geen onderzoek gedaan naar de ervaringen van autochtone zorgverleners. Ook de wijze waarop en de mate waarin allochtonen met (verdenking op) kanker gebruik maken van de Nederlandse reguliere vormen van cure, care en preventie worden niet kwantitatief onderzocht. In de literatuurstudie is wel gezocht naar gegevens over het zorggebruik van allochtonen kankerpatiënten.

### Migratie en het vóórkomen van kanker

Het voorkomen van kanker onder allochtonen na migratie naar landen met andere natuurlijke en sociaal-culturele omstandigheden vertoont bijzondere patronen. De opbouw en het verloop van de leeftijd in de migrantenpopulatie speelt een belangrijke rol. Maar ook veranderingen in leefstijlen, die invloed hebben op de kankerincidentie, bepalen mede het vóórkomen. Begin jaren vijftig groeide de kennis over internationale verschillen en patronen in het vóórkomen van kanker na migratie. In Japan bijvoorbeeld komt maagkanker frequent voor in vergelijking met Nederland en andere westerse landen, maar is de sterfte aan borst-, darm- en prostaatkanker laag. De discussie over de oorzaken van de verschillen in vóórkomen duurt voort. Aanvankelijk meende men dat verschillen moesten worden toegeschreven aan genetische factoren. Epidemiologisch onderzoek bij migranten leverde echter een andere verklaring voor de geografische verschillen in kankersterfte. De eerste migrantenstudies betroffen Japanners, die naar de VS migreerden, Europeanen, die naar Australië vertrokken en Joden, die naar Israël migreerden. Het patroon van

kankerincidentie van migranten werd vergeleken met dat van autochtonen in het land van bestemming en met het patroon in het land van herkomst. Het bleek, dat hoe jonger men was bij migratie (veelal jonger dan 15 jaar), hoe meer de incidentie leek op die van het land van bestemming. Hoe ouder men was bij migratie, hoe meer de incidentie in de buurt bleef van die in het land van herkomst.

In Nederland is geen specifieke informatie voorhanden over het vóórkomen van verschillende soorten kanker bij allochtonen, nu en in de toekomst. Het vóórkomen van de ziekte bepaalt uiteraard ook de omvang van de communicatieproblemen, die zich voordoen tussen hulpverleners en patiënten. Daarom worden in het eerste deel van dit rapport projecties gepresenteerd over het vóórkomen, nu en in de komende 25 jaar.

### **Algemene leeswijzer**

Het voorliggende rapport beoogt primair inzicht te geven in de achtergronden van de communicatieproblemen bij de zorg aan allochtonen met (verdenking op) kanker. Het is niet alleen een kwestie van taal. De problemen hebben te maken met een gebrek aan wederzijds begrip vanwege de andere betekenisverlening, andere verwachtingen, bespreekbaarheid en 'normaal' gedrag. Het rapport bestaat uit twee delen.

Het eerste deel is gericht op cijfers over het vóórkomen: hoeveel allochtonen met kanker zijn er nú in Nederland en hoeveel naar verwachting in de loop naar 2030. De cijfers zijn bedoeld om een beeld te geven van de groeiende omvang van de problemen. Ze dienen ter onderbouwing van de omvang van de communicatieproblemen. Bij de kwantitatieve uiteenzetting wordt gebruik gemaakt van toekomstprojecties van het aantal nieuwe gevallen van kanker onder allochtonen in Nederland, met onderscheid naar het land van herkomst van de patiënten. Centraal staan de feitelijke gegevens over de demografie en epidemiologie en toekomstscenario's van de verwachte trends. Er wordt niet uitgebreid ingegaan op het 'waarom' van de verschillen in kankerincidentie en sterfte bij allochtonen in vergelijking met autochtonen en veranderingen daarin in de loop van de tijd. Gezien de focus op de sociaal-culturele aspecten, past het niet binnen de scope van dit rapport. Deel 1 wordt afgesloten met een samenvatting en beschouwing.

Het tweede deel verschaft inzichten in de sociaal-culturele achtergronden van percepties over kanker en zorg bij allochtone groepen. Deze spelen een wezenlijke rol bij de communicatie over kanker bij allochtonen. De zorg voor allochtone patiënten vraagt extra aandacht gezien de verschillen in betekenisverlening en gedragspatronen in het omgaan met kanker in vergelijking met de autochtone Nederlander. De voorlichting en communicatie over risicofactoren van kanker, specifiek gericht op allochtonen komt niet aan de orde in deze studie. De beschrijving van de sociaal-culturele aspecten is geordend naar drie thema's: (1) percepties in de leefwereld van allochtonen van kanker en het omgaan met de ziekte, (2) de communicatie tussen patiënt en zorgverlener en (3) gebruik en percepties van zorg. Als bronnen voor de verschaft informatie en inzichten is gebruik gemaakt van bestaande literatuur en interviews met sleutelfiguren uit de allochtone leefwereld. Het tweede deel wordt eveneens afgesloten met een samenvatting van de bevindingen.

Een algemene bespreking van de delen 1 en 2 en enkele daaruit voortkomende aanbevelingen besluiten het rapport. Een cruciale vraag met betrekking tot het onderhavige thema is in hoeverre de problemen, die allochtone patiënten en hulpverleners ervaren in de communicatie over kanker, specifiek zijn voor allochtonen en specifiek zijn voor de ziekte kanker. In de algemene bespreking komt deze vraag eveneens aan de orde.



## Deel 1

# Aantallen nu en in de toekomst

In de komende decennia zal een toenemend deel van de Nederlandse bevolking van buitenlandse afkomst zijn<sup>5</sup>. Vooral de tweede-generatie migranten zal sterk in aantal toenemen. De eerste-generatie migranten zal weliswaar niet meer sterk toenemen, maar zij zal wel beginnen te vergrijzen. Deze ontwikkelingen zullen er geleidelijk toe leiden dat een groeiend deel van kankerpatiënten van allochtone afkomst zal zijn. Onzeker is echter hoe sterk die toename in de komende jaren zal zijn.

## 1 Inleiding

### 1.1 Achtergrond en doelstelling

Doel van dit deel is te verkennen in welke mate het aandeel van allochtone mannen en vrouwen in de totale groep van kankerpatiënten zal toenemen. We zullen projecties maken van het aantal nieuwe gevallen van kanker in Nederland tot en met het jaar 2030, met onderscheid naar het land van herkomst van de patiënten.

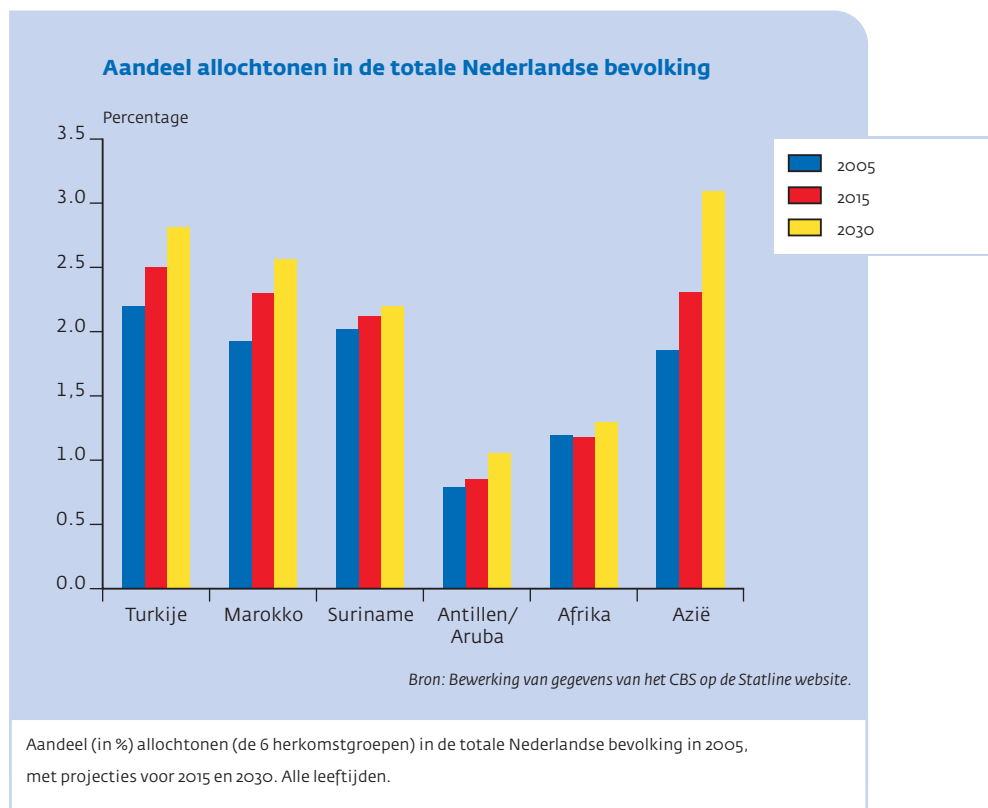
Ten behoeve van dit eerste deel hebben we een onderzoek uitgevoerd dat bestond uit de volgende stappen:

- 1 opstellen van een gedetailleerd overzicht van recente verschillen tussen allochtone groepen en de autochtone bevolking in kankerincidentie en -sterfte;
- 2 vaststellen van de verschillen in kankersterfte die binnen allochtone groepen bestaan in relatie tot generatie, leeftijd van immigratie en verblijfsduur in Nederland;
- 3 op basis van deze kennis, verkenningen maken van ontwikkelingen in kankerincidentie en -sterfte onder allochtone groepen tot en met het jaar 2030.

Voordat we van de resultaten van dit onderzoek in detail verslag doen, zullen we eerst de demografische en epidemiologische situatie van de allochtone groepen in Nederland in het kort samenvatten.

### 1.2 Demografie van allochtonen

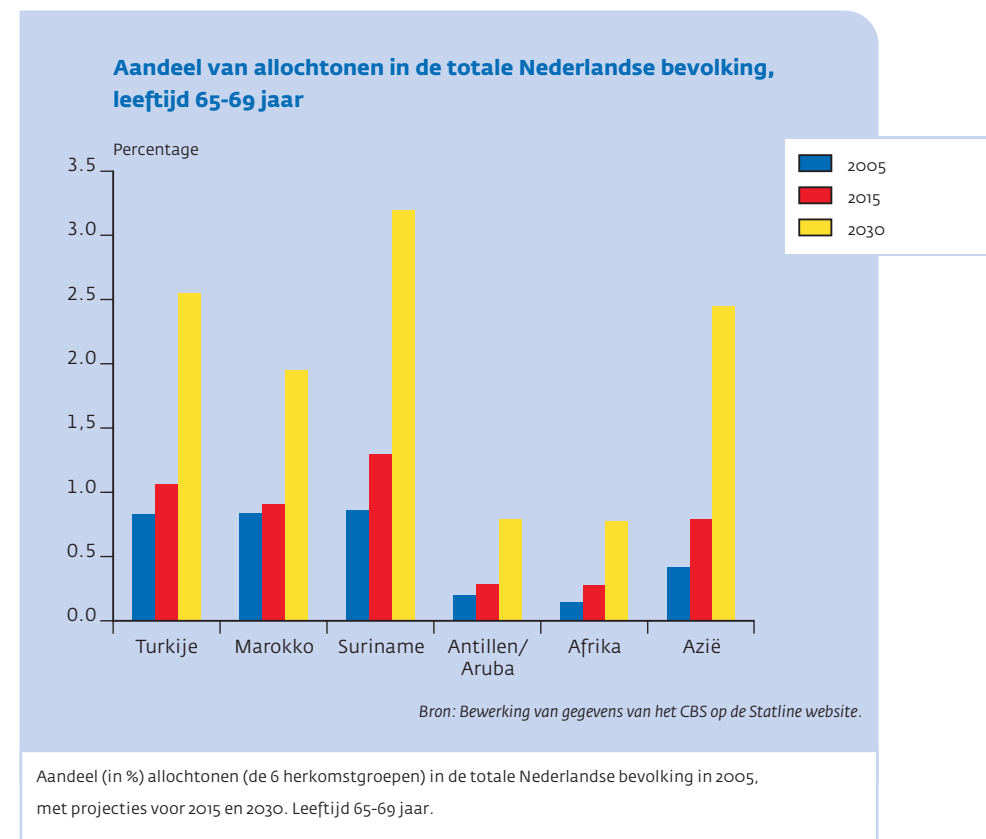
Recente prognoses van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) voorspellen een toename van het aandeel van allochtone groepen in de Nederlandse bevolking<sup>6</sup>. In Figuur 1 worden de prognoses ten aanzien van de belangrijkste niet-westerse herkomstgroepen samengevat. Het aandeel van migranten van Turkse afkomst (eerste en tweede generatie tezamen) neemt toe van 2,2% in 2005 tot naar



Figuur 1

verwachting 2,8% in het jaar 2030. Eenzelfde toename is zichtbaar voor inwoners van Marokkaanse afkomst, terwijl de toename iets zwakker is bij inwoners van Surinaamse of van Antilliaanse en Arubaanse afkomst. Opvallend is dat volgens de CBS prognoses het aandeel van migranten uit Afrika (uitgezonderd Marokko) nauwelijks zal toenemen, terwijl het aandeel van migranten uit Azië (uitgezonderd Japan en Indonesië) fors zal stijgen, van 1,9% nu tot 3,1% in 2030. Het aandeel van deze zes groepen samen neemt naar verwachting toe van 10,0% tot 13,0%, een stijging met ongeveer een derde. Voor mannen en vrouwen zijn de verwachte ontwikkelingen sterk vergelijkbaar.

De groep van allochtone inwoners zal niet alleen in absolute aantallen toenemen, maar deze groep zal ook gemiddeld steeds ouder worden<sup>6</sup>. De "vergrijzing" van de allochtone bevolking voltrekt zich geleidelijk omdat het nu eenmaal tijd zal kosten voordat het merendeel van de aanvankelijk jonge migranten de oudere leeftijd zal bereiken. Binnen een termijn van circa 25 jaar zal echter een steeds groter deel van de allochtone bevolking de 65-jarige leeftijd hebben bereikt. In Figuur 2 zijn prognoses gegeven van het aandeel van allochtone groepen in het totale aantal Nederlanders in de eerste 'oude' leeftijdsgroep waar die toename zichtbaar zal zijn, te weten de leeftijdsgroep 65-69 jaar. In het jaar 2005 is het aandeel niet meer dan circa 1% voor de Turkse, Marokkaanse en Surinaamse migrantengroepen, en minder dan 0,5% voor de overige drie groepen. In het jaar 2025 zal dit aandeel naar verwachting zijn gestegen tot boven 2% voor de meeste groepen, en bijna 3% voor mensen van Surinaamse



Figuur 2

afkomst. Het aandeel van Aziaten in deze leeftijdsgroep zal naar verwachting verzesvoudigen, van 0,4 tot 2,4%. Dus het aantal ouderen van allochtone afkomst zal in relatieve zin sterk vermeerdere, maar in absolute zin beperkt blijven. De groep oudere allochtonen zal in 2030 voornamelijk bestaan uit eerste-generatie migranten.

Een belangrijk demografisch kenmerk van de meeste allochtone groepen is dat ze vooral woonachtig zijn in middelgrote en grote steden. Kenmerkend voor veel groepen is hun concentratie in de vier grote steden in het westen van het land. Tabel 1 toont het aandeel van de zes allochtone groepen in de vier grote steden in het jaar 2004. Het aandeel van deze groepen samen is ongeveer even groot in Amsterdam (33%), Rotterdam (34%) en Den Haag (30%), terwijl hun aandeel in de Utrechtse bevolking kleiner is (20%). Amsterdammers zijn relatief vaak afkomstig uit Marokko en Suriname, en inwoners van Rotterdam komen vaker uit Turkije of de Antillen en Aruba. Den Haag heeft relatief veel inwoners van Surinaamse afkomst, terwijl in Utrecht de inwoners van Marokkaanse afkomst veruit in de meerderheid zijn.

Uit deze korte schets van de demografie kunnen twee conclusies getrokken worden. Ten eerste mag verwacht worden dat het aandeel allochtone inwoners in de totale groep van kankerpatiënten toe zal nemen. Dit komt vooral doordat de allochtone bevolking in de toekomst onvermijdelijk zal vergrijzen. De effecten hiervan zullen echter pas op een termijn van circa 25 jaar goed merkbaar kunnen worden. Het is

### Aandeel van 6 herkomstgroeperingen in de totale bevolking voor de vier grote steden in 2004.

Land van herkomst	Aandeel (in %)			
	Amsterdam	Rotterdam	Den Haag	Utrecht
Turkije	5,1	7,4	6,6	4,5
Marokko	8,5	5,9	5,0	8,6
Suriname	9,6	8,7	9,6	2,6
Antillen en Aruba	1,6	3,4	2,3	0,8
Afrika	3,8	4,7	2,9	1,3
Azië	4,2	3,6	3,8	2,1
Totaal	32,7	33,7	30,1	20,0

Bron: Bewerking van gegevens van het CBS op de Statline website.

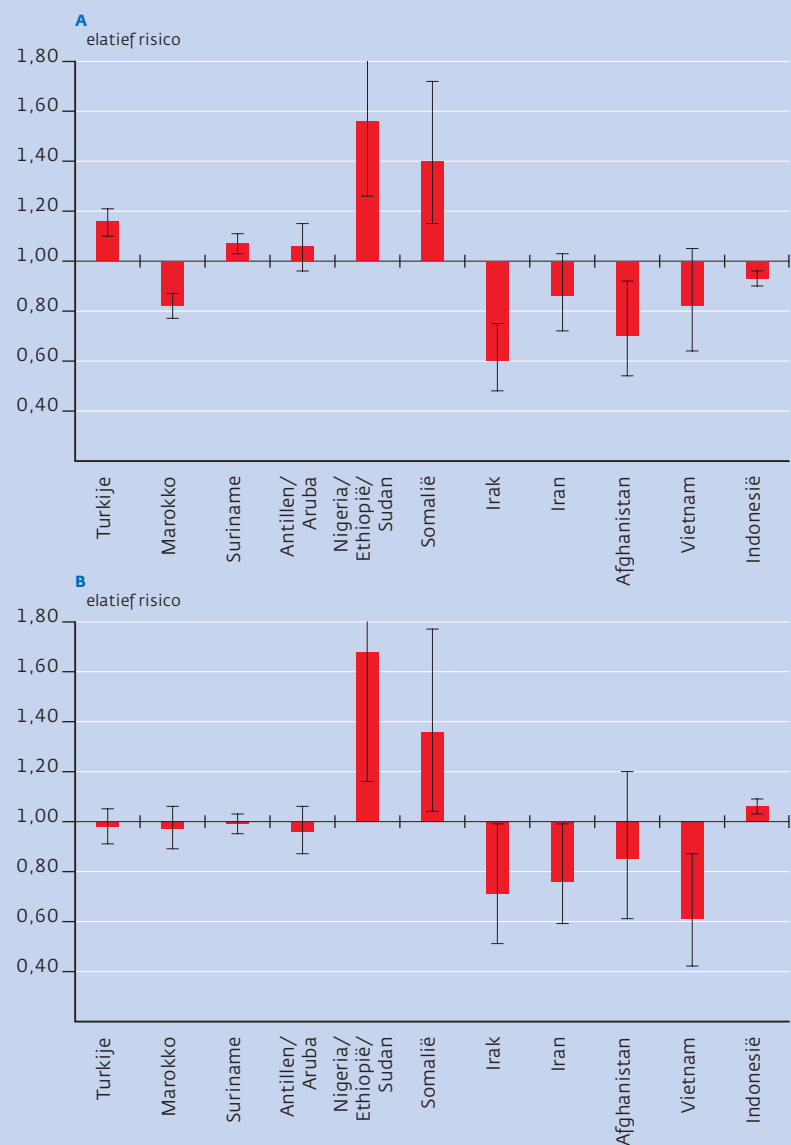
Tabel 1

daarom van belang om toekomstige ontwikkelingen in kankerincidentie en -sterfte niet alleen voor de korte termijn (circa 10 jaar) maar ook over een langere periode (circa 25 jaar) te verkennen. Een tweede conclusie betreft de ongelijke spreiding van allochtone groepen binnen Nederland. Bij een blijvende concentratie van deze groepen in de grote steden in het westen van het land mag verwacht worden dat de effecten van vergrijzing daar het eerst en het sterkst zullen optreden. Het is daarom van belang aandacht te besteden aan de ontwikkelingen die in de vier grote steden afzonderlijk verwacht mogen worden.

## 1.3 De gezondheidssituatie van allochtonen

Uit eerdere studies naar de gezondheid van allochtone groepen komt een zeer divers beeld naar voren. Veel gezondheidsproblemen komen vaker voor onder allochtone groepen. Gegevens op basis van persoonsenquêtes wijzen bijvoorbeeld uit dat hun algemeen ervaren gezondheid slechter is en zij vaker last hebben van lichamelijke beperkingen en chronische aandoeningen zoals suikerziekte, gewrichtsaandoeningen en luchtwegaandoeningen<sup>7,8</sup>. Opmerkelijk genoeg is het niveau van sterfte van allochtone groepen echter niet duidelijk hoger dan die van de autochtone Nederlandse bevolking<sup>9</sup>. Het beeld is echter zeer gevarieerd. Figuur 3 illustreert deze variatie: terwijl sommige allochtone groepen een gemiddeld hogere sterfte hebben dan de autochtone bevolking, is de sterfte onder veel andere groepen lager<sup>3</sup>. Er is vooral een contrast tussen de hoge sterfte onder migranten uit Afrikaanse landen en de lage sterfte onder migranten uit Aziatische landen. Dicht tegen het autochtone niveau ligt het sterfteniveau van vrouwen afkomstig uit Turkije, Marokko, Suriname en de Antillen en Aruba. De mannen uit deze landen hebben echter een iets hogere sterfte, met uitzondering van de relatief lage sterfte onder Marokkaanse mannen. De variatie in sterfte is nog groter indien onderscheid wordt gemaakt tussen jonge en oudere leeftijden: terwijl boven de 50 jaar de sterfte relatief laag is onder allochtonen, is onder de 50 jaar sterfte bij allochtone groepen in de regel hoger, soms veel hoger, dan in de autochtone bevolking.

### Sterfte allochtonen ten opzichte van de autochtone Nederlandse bevolking



Bron: Bos V, Kunst AE, Garssen J, Mackenbach JP: Socioeconomic inequalities in mortality within ethnic groups in the Netherlands, 1995-2000. *J Epidemiol Community Health* 2005, 59:329-335

Totale sterfte (dus niet alleen sterfte aan kanker) van allochtonen per herkomstgroep ten opzichte van de autochtone Nederlandse bevolking (=1,00) in 1995-2000, voor mannen (a) en vrouwen (b) apart. Verticale lijnen geven het 95% betrouwbaarheidsinterval aan.

Figuur 3

Het feit dat sterfte onder veel oudere allochtone groepen niet zo hoog is als wellicht mag worden verwacht, is onder meer te verklaren uit het feit dat in deze groepen de sterfte aan kanker vrij laag is in Nederland<sup>10</sup>. Ook in andere Europese landen is gevonden dat kankersterfte onder allochtone groepen lager is dan in de autochtone bevolking<sup>11-14</sup>. Deze lagere sterfte kan worden toegeschreven aan verschillende factoren, zoals minder roken, gunstigere voedingsgewoonten en lagere consumptie van alcohol. Verschillen tussen allochtone en autochtone groepen ten aanzien van kanker en haar risicofactoren zijn voor Nederland echter nog niet gedetailleerd in kaart gebracht. Nader onderzoek hiernaar is niet alleen van belang voor de verkenning van toekomstige ontwikkelingen van kankerincidentie en -sterfte onder allochtone groepen, maar kan ook de sleutel bieden tot de verklaring van de vrij hoge levensverwachting van veel allochtone groepen in Nederland.

Uit buitenlands onderzoek is gebleken dat de relatie tussen land van herkomst en kankerincidentie sterk kan variëren tussen kankersoorten. Terwijl sommige kankers vrijwel niet vóórkomen onder allochtone groepen, komen enkele andere kankers onder deze groepen juist veel meer voor dan onder de autochtone bevolking. Een bekend voorbeeld is dat leverkanker onder migranten uit niet-westerse landen vaker voorkomt dan onder mensen van Europese afkomst<sup>15,16</sup>. Het is daarom van groot belang om een onderscheid te maken tussen verschillende kankersoorten wanneer we de kankerincidentie en -sterfte onder allochtone groepen voor Nederland in kaart gaan brengen.

Bij het ontstaan van kanker spelen blootstelling aan omgevingsfactoren (zoals virussen en beroepsmatige blootstelling aan asbest) en gedrag (bijvoorbeeld roken, voedingsgewoonten en leeftijd bij geboorte eerste kind) een belangrijke rol. In totaal is naar schatting 75 á 80% van de kankersterfte te wijten aan exogene, potentieel 'vermijdbare' factoren. Veruit de belangrijkste bijdrage wordt geleverd door leefgewoonten als roken, voeding, alcoholgebruik en factoren die samenhangen met de voortplanting. De tijd tussen blootstelling en ontwikkeling van de ziekte is groot, waardoor het lang duurt voordat veranderingen in leefstijl een zichtbaar gevolg hebben in de kankerstatistiek. Bijvoorbeeld, longkankercijfers reageren veelal pas na vijftien jaar op veranderingen in rookgedrag bij de jeugd. Slechts een klein deel van de kankersterfte is toe te schrijven aan overerfbare genmutaties waarbij het nageslacht een zeer grote kans heeft om de ziekte te ontwikkelen.

Over het algemeen is het overgrote deel van de gevallen van kanker het gevolg van blootstelling op jongere en middelbare leeftijd. De verschillen in kankerincidentie bij allochtonen in Nederland in vergelijking met de autochtone bevolking vindt hierin dan ook zijn verklaring. Bij allochtonen die op latere leeftijd naar Nederland zijn gekomen speelt de blootstelling aan exogene factoren in het land van herkomst de belangrijkste rol. Allochtonen die op jonge leeftijd naar Nederland zijn gekomen en tweede generatie allochtonen nemen (deels) de leefgewoonten van Nederland over. Het ligt daarom voor de hand om te veronderstellen dat in de loop van de tijd het niveau van kankerincidentie en -sterfte onder allochtone groepen zich beweegt in de richting van het niveau van de autochtone bevolking: de zogenaamde convergentiehypothese.

Deze convergentie is gevonden in veel buitenlands onderzoek<sup>10,12,14,17-22</sup> en het zou ook verbazingwekkend zijn indien het niet in Nederland zou blijken op te treden. Onzeker is echter hoe snel deze convergentie verloopt: voltrekt het zich binnen 10 tot 15 jaar of verloopt dit proces veel langzamer? Bovendien is het onzeker wat de meest relevante parameters zijn waarlangs convergentie optreedt: hangt deze samen met het aantal jaren dat migranten in het nieuwe land verblijven, of hangt convergentie vooral af van de leeftijd waarop men naar Nederland is gemigreerd? Uit buitenlands onderzoek is hierop geen eenduidig antwoord gegeven, behalve de algemene bevinding dat de snelheid van convergentie sterk lijkt te verschillen naar kankersoort. We hebben ons daarom ingespannen om met Nederlandse gegevens in kaart te brengen hoe (snel) het proces van convergentie zich lijkt te hebben voltrokken in Nederland. Gewapend met deze kennis van recente ontwikkelingen zullen we beter in staat zijn om vervolgens de mogelijke ontwikkelingen in de toekomst te verkennen.

## 1.4 Leeswijzer

De gegevens en methoden die in dit onderzoek zijn benut, zijn beschreven in bijlagen A1 en B1. Centraal in dit onderzoek stond een door ons zelf ontwikkeld projectiemodel. De input van dit model bestond uit (a) projecties van het CBS van toekomstige ontwikkelingen in aantallen inwoners naar leeftijd, geslacht en herkomstland (ref cbs-site), (b) projecties uit een eerder KWF-onderzoek van toekomstige ontwikkelingen van de incidentie van verschillende kankersoorten en (referentie van Signaleringsrapport 'kanker in NL') (c) eigen schattingen van de verschillen in kankerincidentie naar leeftijd, geslacht, herkomstland en kankersoort. Bijlage A1 beschrijft het door ons ontwikkelde projectiemodel en bijlage B1 beschrijft de gegevens en methoden van twee empirische onderzoeken die we hebben uitgevoerd naar verschillen in kankersterfte, respectievelijk kankerincidentie.

In hoofdstuk 2 zullen we de kernresultaten van ons onderzoek presenteren. We geven schattingen van ontwikkelingen tussen 2005 en 2030 in het aantal nieuwe gevallen van kanker onder de zes groepen van niet-westerse allochtonen. Bijzondere aandacht zal uitgaan naar verkenningen voor een aantal afzonderlijke kankersoorten, en naar verkenningen van mogelijke ontwikkelingen in de vier grote steden.

In hoofdstuk 3 presenteren we de resultaten van het empirisch onderzoek dat aan de basis lag van deze verkenningen. Ten eerste geven we een gedetailleerde beschrijving van het niveau van kankersterfte en -incidentie met onderscheid naar land van herkomst, leeftijd, geslacht en kankersoort. Ten tweede presenteren we een aantal analyses naar de mate waarin, en wijze waarlangs, kankersterfte onder allochtone groepen convergeert naar het niveau van de autochtone Nederlandse bevolking.

Hoofdstuk 4 besluit met een samenvatting van de resultaten, een evaluatie van de gebruikte gegevens en methoden, en een poging om de kernbevindingen te kunnen verklaren. We zullen in de laatste sectie vooral zoeken naar factoren of processen die kunnen verklaren waarom voor bijna alle kankersoorten de incidentie en sterfte onder allochtone groepen veel lager is dan onder de autochtone Nederlandse bevolking.



## 2 Aantallen in de toekomst

### 2.1 Kerncijfers voor ontwikkelingen tot het jaar 2030

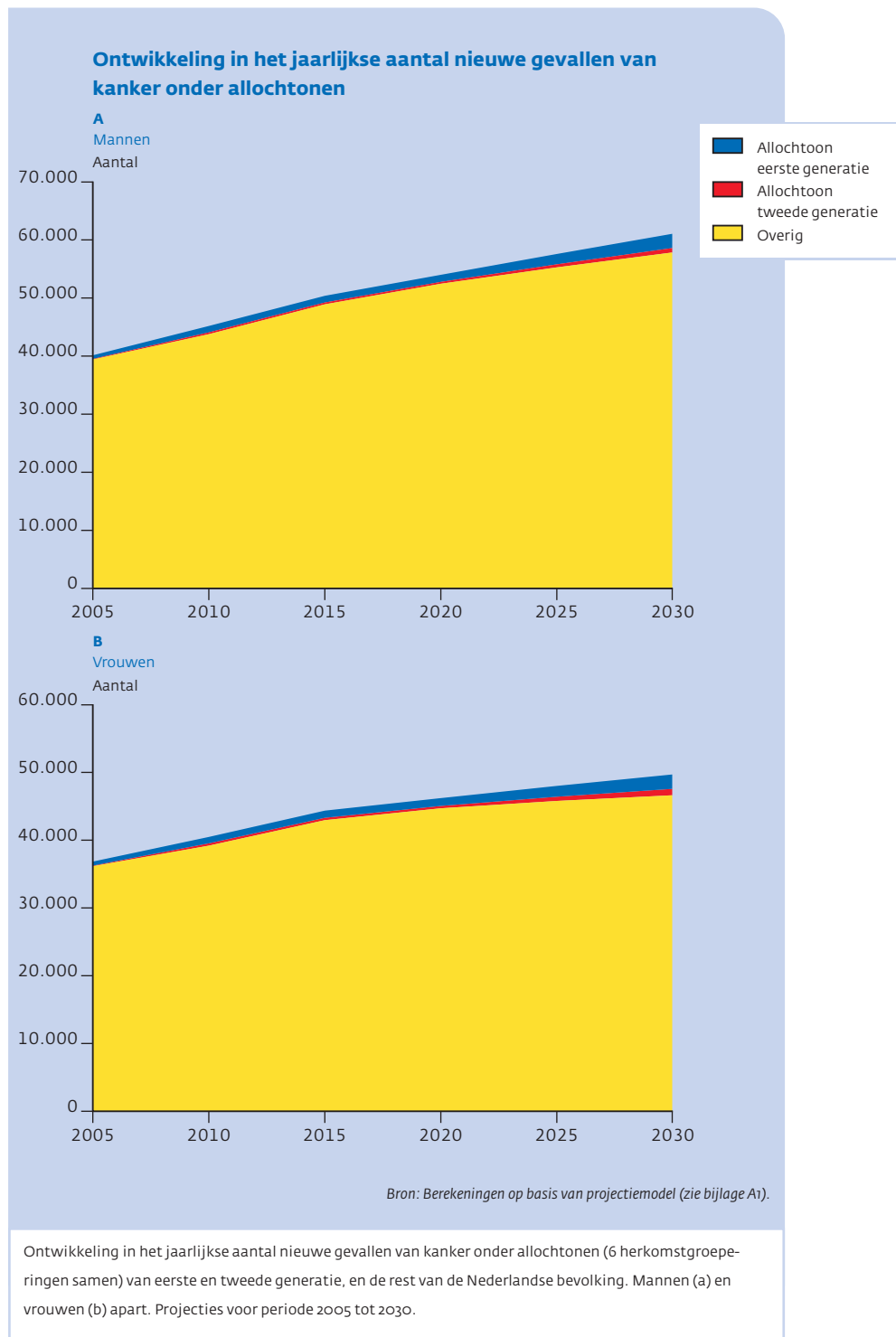
Met behulp van het projectiemodel dat in bijlage A1 is beschreven, hebben wij ontwikkelingen in de toekomst verkend. Deze verkenningen gaan tot het jaar 2030, op welke termijn de effecten van vergrijzing van de allochtone groepen naar verwachting zichtbaar zullen worden. Uiteraard geldt dat de onzekerheidsmarge rondom de projecties groter zijn naarmate de projecties verder de toekomst in gaan.

Naar verwachting zal het aantal nieuwe gevallen van kanker in Nederland onder mannen stijgen van ruim 40.000 in het jaar 2005, via 50.000 in het jaar 2015 tot 61.000 gevallen in het jaar 2030. Ook voor vrouwen wordt een toename verwacht: van ongeveer 37.000 in 2005, via ongeveer 44.000 in 2015 tot bijna 50.000 gevallen in 2030. Bij mannen is de verwachte toename iets sterker dan bij vrouwen: 52% versus 35% tussen 2005 en 2030.

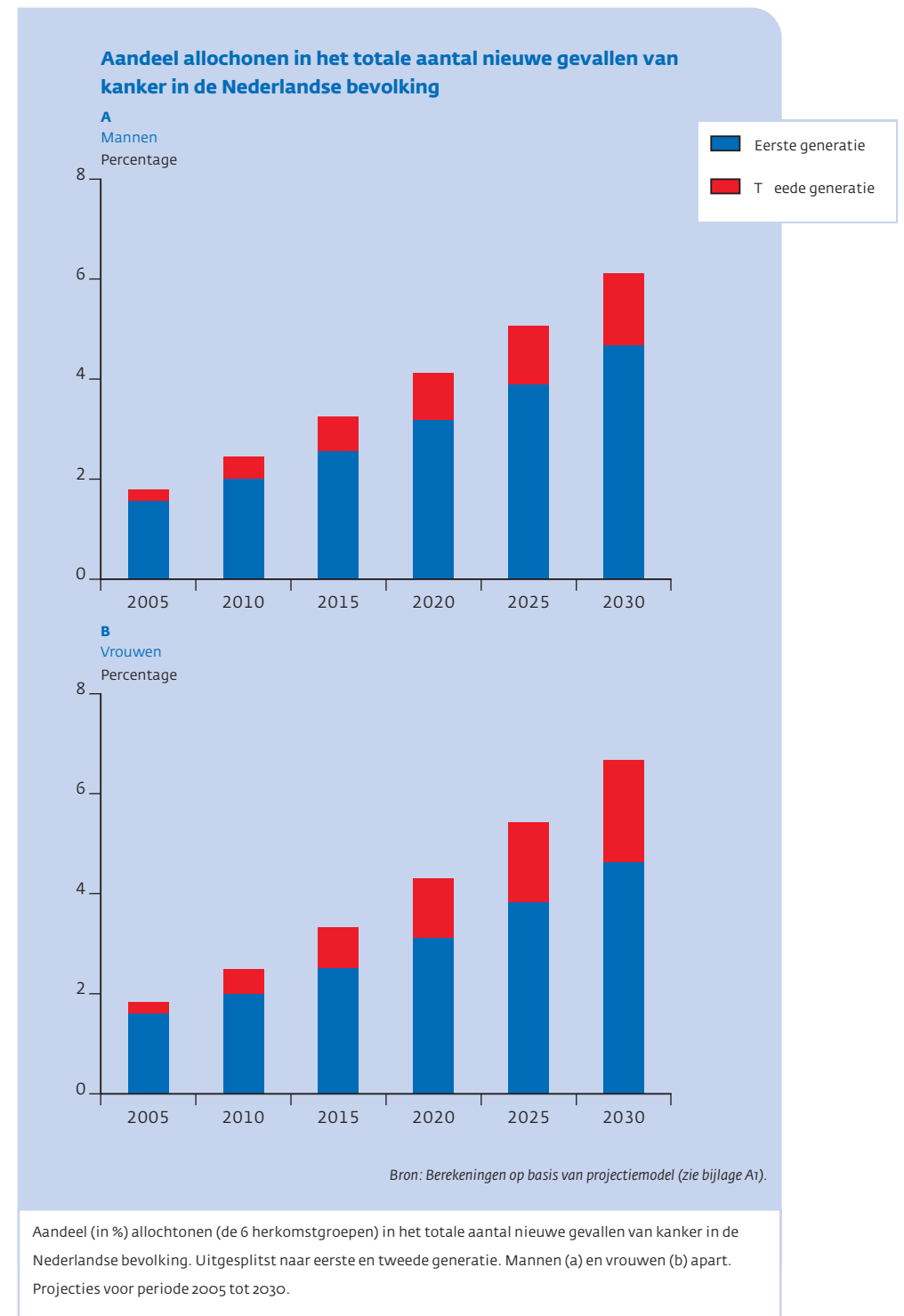
Figuur 4 toont de groei in het absolute aantal nieuwe gevallen van kanker onder allochtonen. De figuur maakt een onderscheid tussen de eerste generatie en de tweede-generatie migranten uit de zes niet-westerse herkomstgebieden. Het absolute aantal gevallen van kanker onder migranten neemt in de loop van de tijd aanmerkelijk toe. Bij mannen van de eerste generatie stijgt deze van 625 gevallen nu tot ongeveer 2500 gevallen in het jaar 2030, bij vrouwen stijgt deze van 591 tot ongeveer 2100. Het aantal nieuwe gevallen van kanker in de tweede generatie neemt toe van 94 tot ongeveer 760 onder mannen, en van 85 tot ongeveer 940 onder vrouwen. Onder migranten van de tweede generatie is de toename dus sterk in relatieve termen, maar blijven de absolute aantallen ver achter bij die van de eerste generatie.

Een toenemend aandeel van nieuwe gevallen van kanker zal personen van buitenlandse herkomst treffen. Figuur 5 laat zien hoe sterk deze toename is. In 2005 vindt van alle nieuwe gevallen van kanker 1,8% plaats onder mannen en vrouwen uit de zes groepen van niet-westerse allochtonen. Naar verwachting zal hun aandeel oplopen via 3,3% in 2015 tot ongeveer 6,5% in 2030. In het begin treft het merendeel van de nieuwe gevallen van kanker de eerste generatie. Het aandeel van de tweede generatie komt naar verwachting pas vanaf 2020 boven de 1% uit, en zal in 2030 zijn opgelopen tot ongeveer 1,4% onder mannen tegen 2,1% onder vrouwen. Dus pas op langere termijn neemt de tweede generatie in belang toe, vooral onder vrouwen.

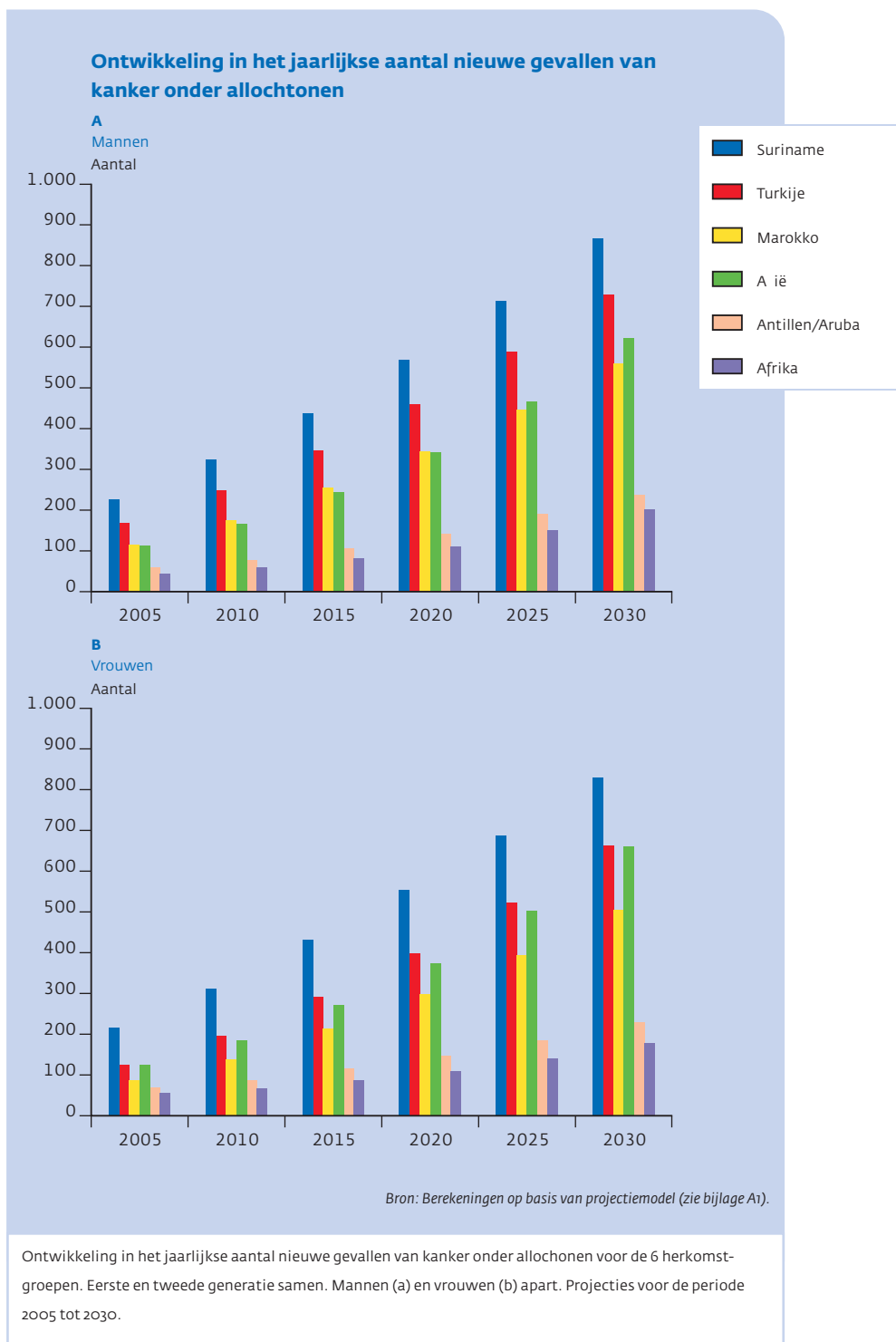
Gedurende de gehele verkenningsperiode zullen onder inwoners van Surinaamse afkomst in absolute zin het grootste aantal nieuwe gevallen van kanker optreden. Het aantal nieuwe gevallen van kanker onder Surinaamse mannen en vrouwen samen neemt naar verwachting toe van circa 440 nu tot 1700 gevallen in 2030 – bijna een verviervoudiging. Figuur 6 toont dat vergelijkbare toenames worden verwacht voor de andere allochtone groepen. De relatieve positie van deze groepen verandert weinig over de tijd. Voor Turkse mannen en vrouwen worden meer nieuwe gevallen verwacht



Figuur 4



Figuur 5



Figuur 6

dan voor Marokkaanse mannen en vrouwen. Het aantal nieuwe gevallen van kanker bij inwoners van Aziatische afkomst (exclusief mensen uit Japan en Indonesië) zal aanzienlijk zijn: bij Aziatische mannen net zo veel als onder Marokkanen en bij Aziatische vrouwen net zo veel als onder Turken. Het aantal gevallen van kanker onder Antilianen en Arubanen en onder Afrikanen is aanmerkelijk kleiner, circa 100 nu en circa 400 gevallen in 2030.

## 2.2 Verkenningen voor de belangrijkste kankersoorten

Het toekomstbeeld dat in de vorige sectie is geschetst voor alle kankers samen, geldt ook voor de kankersoorten die in getalsmatige zin het belangrijkste zijn. Tabel 2 toont het aandeel van allochtone groepen in het totale aantal nieuwe gevallen van kanker zoals verwacht voor de jaren 2005, 2015 en 2030. Voor alle kankersoorten samen neemt dit aandeel toe van 1,8% nu tot circa 6,5% in 2030. Een vergelijkbare toename wordt gevonden voor het aandeel van allochtone groepen in het aantal nieuwe gevallen van longkanker, darmkanker en prostaatkanker.

In het geval van borstkanker is het aandeel van allochtonen in 2005 met 2,9% iets hoger. Bovendien neemt dit aandeel in de loop van de tijd sterker toe: via 4,8% in 2015 tot 8,7% in het jaar 2030. Deze afwijkende ontwikkeling is te verklaren uit het

**Aandeel van allochtonen (6 herkomstgroeperingen samen, zowel eerste als tweede generatie) in het totale aantal nieuwe gevallen van kanker in de Nederlandse bevolking. Projecties voor periode 2005 tot 2030.**

Kankersoort	Geslacht	Aandeel (in %)		
		2005	2015	2030
Totaal	Mannen	1,8	3,3	6,1
	Vrouwen	1,8	3,3	6,7
Longkanker	Mannen	1,6	3,3	6,5
	Vrouwen	1,9	3,4	6,1
Darmkanker	Mannen	1,7	3,6	6,6
	Vrouwen	1,5	3,2	6,3
Prostaatkanker	Mannen	1,8	3,7	6,8
Borstkanker	Vrouwen	2,9	4,8	8,7
Baarmoederhalskanker	Vrouwen	4,3	6,0	9,8
Leverkanker	Mannen	10,7	14,7	19,0
	Vrouwen	9,7	12,8	16,3

Bron: Berekeningen op basis van projectiemodel, 'standaard' scenario (zie bijlage A1).

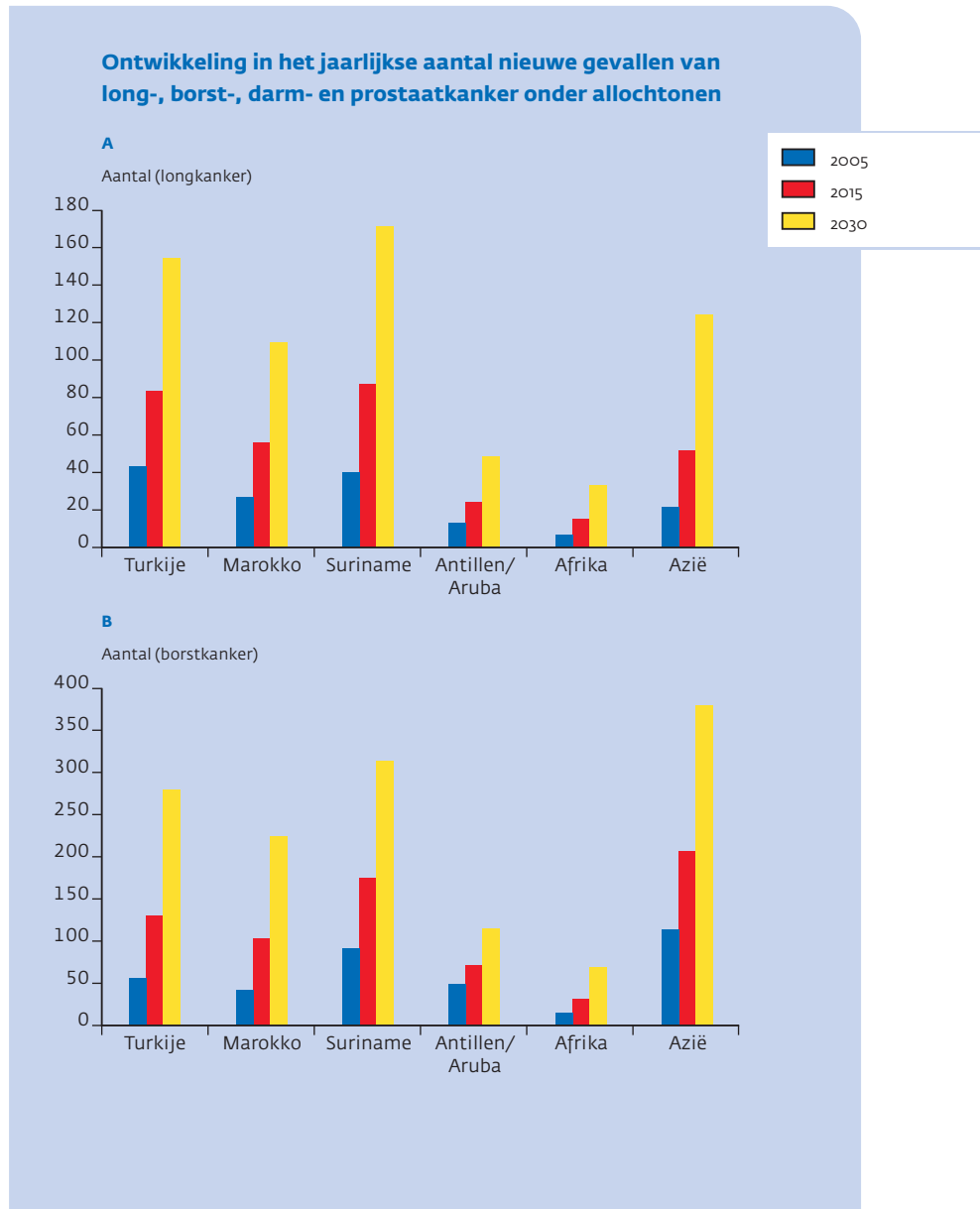
Tabel 2

feit dat in de komende decennia de allochtone groepen al ruim vertegenwoordigd zullen zijn op de iets jongere leeftijden (circa 45 tot 65 jaar) waarop de incidentie van borstkanker al vrij hoog is, maar waarop de incidentie van andere veel voorkomende tumoren nog laag is.

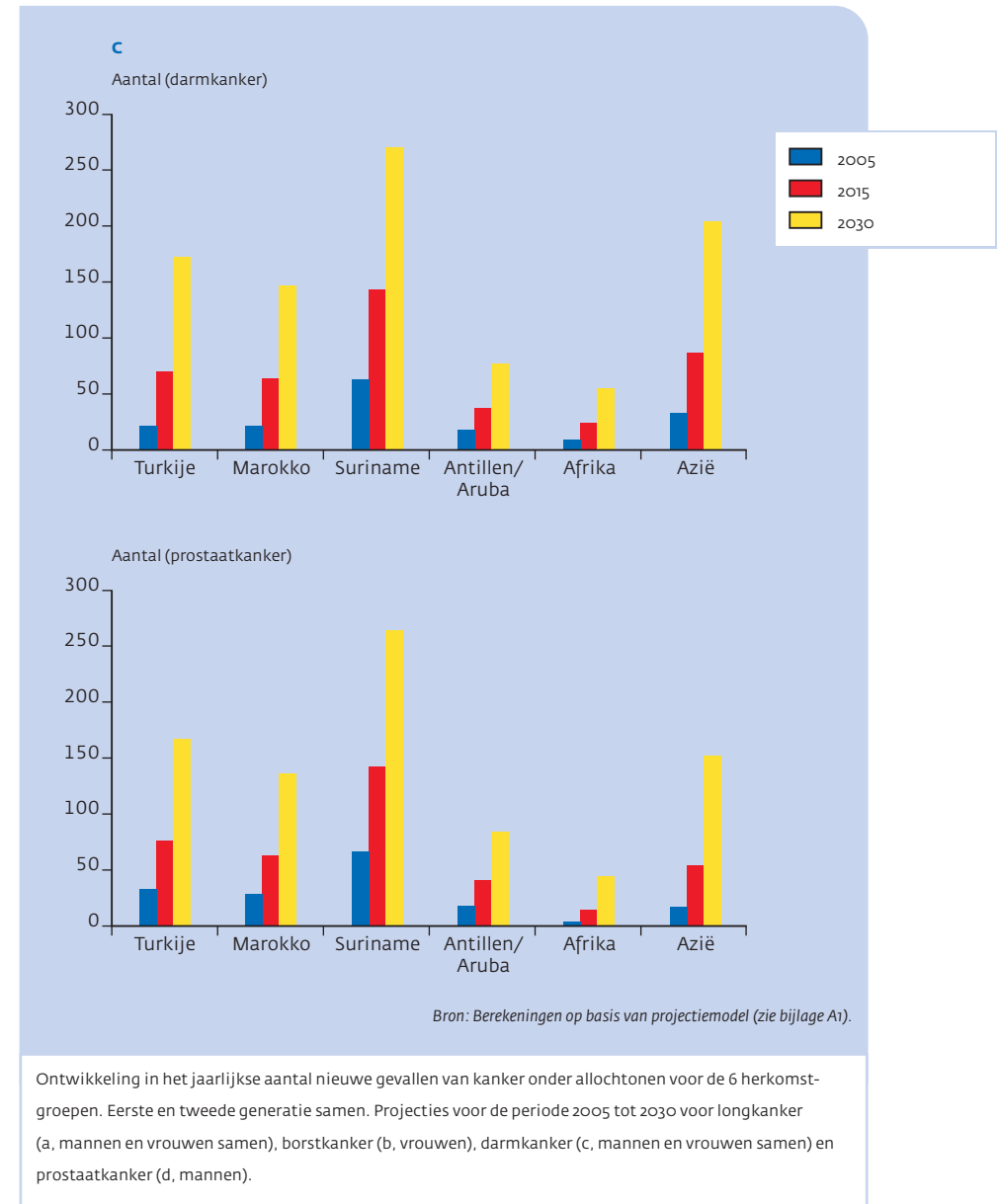
Tabel 2 toont tevens de resultaten van projecties voor twee kankers, baarmoederhalskanker en leverkanker, waarvoor de incidentiecijfers in Nederland als geheel betrekkelijk laag zijn, maar waarvan de incidentie juist onder allochtone groepen verhoogd is. Vanwege die verhoogde incidentie was het aandeel van allochtonen onder alle nieuwe gevallen van kanker in 2005 vrij hoog: 4,3% voor baarmoederhalskanker en

circa 10% voor leverkanker. Verwacht wordt dat dit aandeel in de komende jaren geleidelijk zal oplopen, tot circa 10% van alle nieuwe gevallen van baarmoederhalskanker in 2030, en tussen de 15 en 20% van alle nieuwe gevallen van leverkanker in datzelfde jaar.

Er zijn verschillen tussen kankersoorten in het relatieve belang van afzonderlijke allochtone groepen. Het bovenste deel van figuur 7 toont dit relatieve belang ten aanzien van longkanker onder mannen en vrouwen samen. In 2005 komen de meeste nieuwe gevallen van longkanker voor onder inwoners van Surinaamse en Turkse afkomst. Iets minder gevallen komen voor onder inwoners van Marokkaanse en



Figuur 7



Figuur 7

Aziatische afkomst, gevolgd door mannen en vrouwen uit Antillen en Aruba, en Afrika. Ook in de komende 25 jaar komen naar verwachting de meeste nieuwe gevallen van longkanker voor onder Surinamers en Turken.

Andere patronen worden gevonden voor borstkanker onder vrouwen. Nieuwe gevallen van borstkanker zullen naar verwachting het vaakst voorkomen onder vrouwen afkomstig uit Azië, gevolgd door vrouwen met Surinaamse afkomst en vervolgens bij vrouwen van Turkse of Marokkaanse afkomst. Nieuwe gevallen van darmkanker onder mannen en vrouwen zullen het meeste voorkomen onder Surinamers. Ook gevallen van prostaatkanker zullen naar verwachting het meeste voorkomen onder mannen uit Suriname, gevolgd door mannen van Turkse of Marokkaanse afkomst. Op langere termijn zal het aantal nieuwe gevallen van prostaatkanker onder migranten van Aziatische afkomst fors toenemen.

Deze verschillen tussen kankersoorten kunnen voor een deel worden verklaard uit de factor 'leeftijd'. Aangezien borstkanker op relatief jonge leeftijd al vrij vaak voorkomt, kan deze kanker ook al vaak veel voorkomen onder een 'jongere' allochtone groep zoals de Aziatische migranten. Daarentegen zal een 'oudere' kanker als prostaatkanker onder deze groep migranten op korte termijn nog weinig voorkomen, maar op langere termijn gestaag toenemen.

Verder speelt een rol dat, ook na controle voor de factor 'leeftijd', het niveau van kankersterfte en -incidentie verschilt tussen migrantengroepen. Het feit dat bijvoorbeeld longkanker vaak voorkomt onder Turkse mannen, moet worden toegeschreven aan het feit dat het (voor leeftijd gestandaardiseerde) niveau van incidentie van longkanker onder Turken hoger is dan onder andere allochtone groepen. Dit is vermoedelijk het gevolg van de hogere prevalentie van roken onder Turken in vergelijking tot de andere groepen.

## 2.3 Verkenningen voor de vier grote steden

We hebben niet alleen verkenningen uitgevoerd van toekomstige ontwikkelingen in Nederland als geheel, maar ook verkenningen van de ontwikkelingen die kunnen worden verwacht voor de vier grote steden en de rest van Nederland. Deze verkenningen hebben, meer nog dan die voor Nederland als geheel, een tentatief karakter (zie bijlage A1). Zij dienen alleen om een globale indruk te verkrijgen van de ontwikkelingen die voor de afzonderlijke steden en overige gebieden mogen worden verwacht.

Tabel 3 presenteert voor de vier grote steden en voor overig Nederland schattingen van het aandeel van allochtone groepen in het totale aantal nieuwe gevallen van kanker in de jaren 2005, 2015 en 2030. In Amsterdam is het aandeel van de zes onderscheiden groepen samen naar schatting circa 6% in het jaar 2005. Dit aandeel zal naar verwachting toenemen van circa 11% in 2015 tot circa 21% in het jaar 2030. Inwoners van Surinaamse afkomst zullen het merendeel uitmaken van de allochtonen met kanker, gevolgd door Marokkanen (zie ook figuur 8).

### Aandeel van allochtonen (6 herkomstgroeperingen samen, zowel eerste als tweede generatie) in het totale aantal nieuwe gevallen van kanker. Projecties voor periode 2005 tot 2030 voor de vier grote steden en voor overig Nederland.

Stad	Geslacht	Aandeel (in %)		
		2005	2015	2030
Amsterdam	Mannen	6,1	11,1	20,5
	Vrouwen	6,2	11,3	22,2
Rotterdam	Mannen	6,3	11,2	20,8
	Vrouwen	6,4	11,5	22,5
Den Haag	Mannen	5,9	10,5	19,3
	Vrouwen	6,0	10,8	21,0
Utrecht	Mannen	3,4	6,4	11,9
	Vrouwen	3,2	6,2	12,8
Overig Nederland	Mannen	1,2	2,2	4,2
	Vrouwen	1,2	2,3	4,6

Bron: Berekeningen op basis van projectiemodel, 'standaard' scenario (zie bijlage A1).

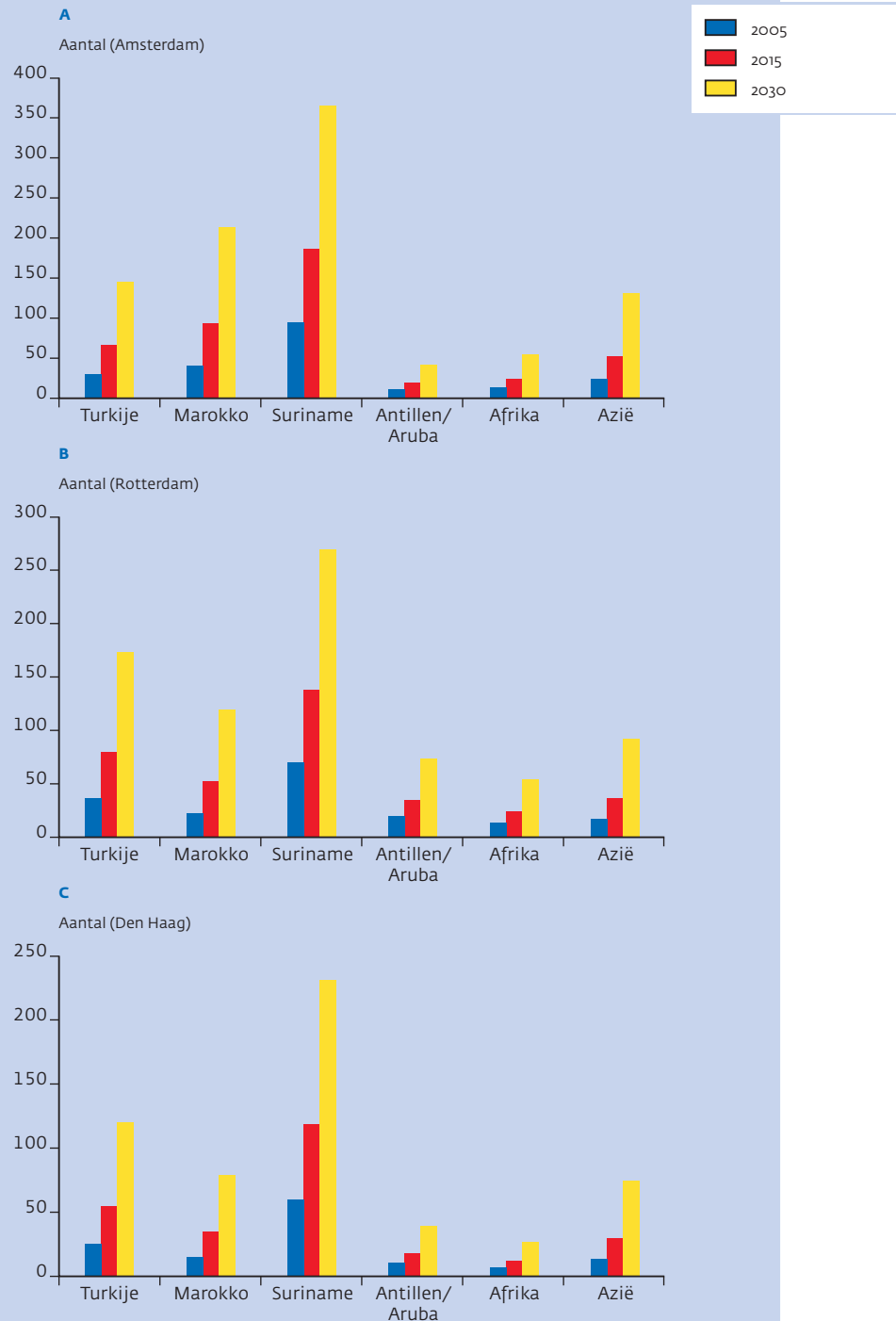
Tabel 3

Het aandeel van allochtonen in de kankerincidentie in Rotterdam en Den Haag zal zich op vrijwel dezelfde wijze ontwikkelen als in Amsterdam, met een verwachte toename van circa 6% nu tot ruim 20% in het jaar 2030 (zie tabel 3). Ook in deze steden zullen inwoners van Surinaamse afkomst het merendeel vormen van de allochtonen met kanker, nu echter gevolgd door Turken (zie figuur 8).

Het aandeel allochtonen in het aantal nieuwe gevallen van kanker onder Utrechtse inwoners zal naar verwachting veel lager liggen. Zowel het huidige aandeel van ruim 3% als het toekomstige aandeel van circa 12% in 2030 is maar iets meer dan de helft van het aandeel voor de drie grootste steden. Dit lage aandeel is niet alleen het gevolg van een kleiner aandeel van allochtonen in de Utrechtse bevolking (20% vergeleken met ruim 30% in de andere steden). Ook speelt een rol dat onder mannen en vrouwen van Marokkaanse afkomst, die in Utrecht veruit in de meerderheid zijn, het niveau van kankerincidentie en -sterfte lager is dan onder de meeste andere allochtone groepen (zie ook hoofdstuk 3).

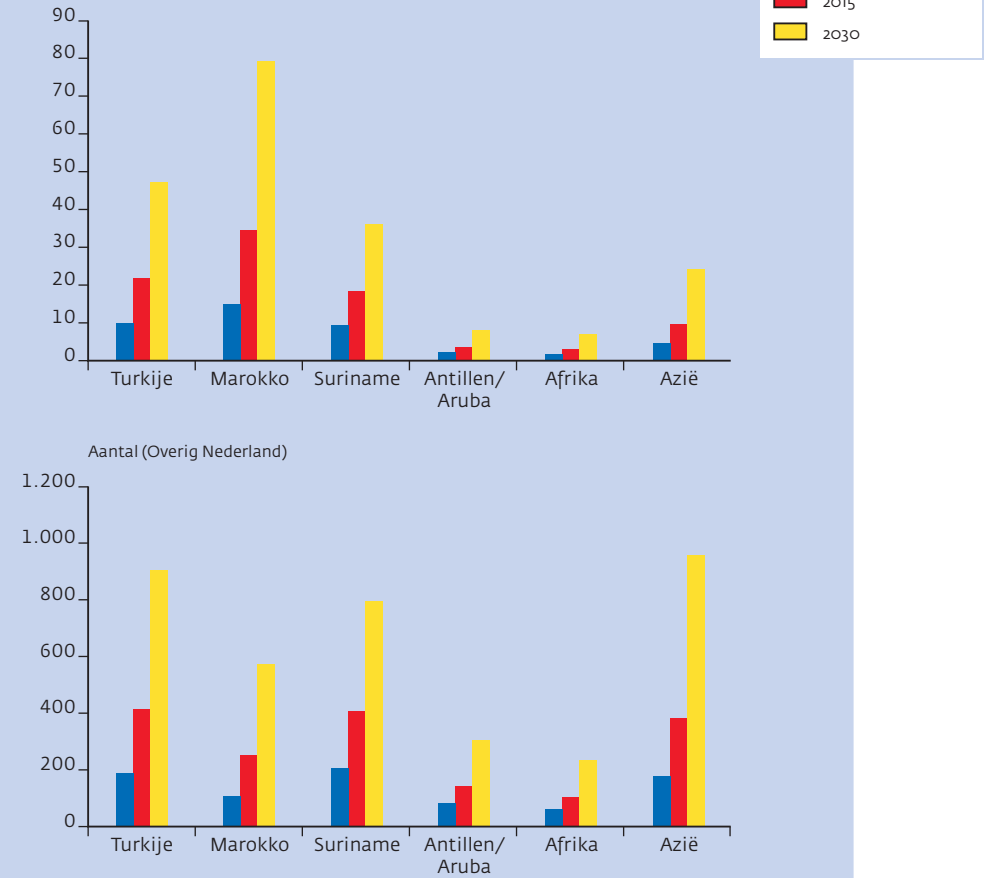
In de laatste rijen van tabel 3 wordt een schatting gegeven van het aandeel van allochtonen in de totale kankerincidentie in andere delen van Nederland. Deze schattingen betreffen zowel de middelgrote steden als de landelijke gemeenten. Van alle nieuwe gevallen van kanker onder inwoners uit deze gebieden valt naar schatting slechts 1,2% onder de zes allochtone groepen. In de loop van de tijd neemt dit aandeel geleidelijk toe, van circa 2,2% in het jaar 2015 tot circa 4,4% in 2030. Niet alleen onder Turken en Surinamers, maar ook inwoners van Aziatische afkomst nemen een belangrijk deel van deze gevallen voor hun rekening. De toename in het aantal gevallen is weliswaar groot, zeker in relatieve termen, maar vergeleken met de grote steden blijft het aandeel allochtonen in het totale aantal gevallen van kanker aan de bescheiden kant.

**Ontwikkeling in het jaarlijkse aantal nieuwe gevallen van kanker onder allochtonen voor de vier grote steden**



Figuur 8

Aantal (Utrecht)



Bron: Berekeningen op basis van projectiemodel (zie bijlage A1).

Ontwikkeling in het jaarlijkse aantal nieuwe gevallen van kanker onder allochtonen (de 6 herkomstgroeperingen) voor de vier grote steden en overig Nederland. Eerste en tweede generatie samen. Projecties voor de periode 2005 tot 2030.

Figuur 8



## 3 Achtergrond van de projecties

### 3.1 Recente verschillen in kankersterfte naar land van herkomst

Dit hoofdstuk doet verslag van een gedetailleerde analyse die we hebben uitgevoerd van gegevensbestanden op het CBS over kankersterfte naar leeftijd, geslacht en land van herkomst. De resultaten van deze analyses hebben gediend als input van het projectiemodel waarvan de resultaten in de vorige sectie zijn beschreven. Onze toekomstverkenningen kunnen dan ook niet los worden gezien van de onderstaande bevindingen.

In Nederland blijkt, net als in het buitenland, sterfte aan kanker onder allochtone groepen aanzienlijk lager te zijn dan onder de autochtone bevolking. Tabel 4 toont relatieve risico's (RR) met onderscheid naar land van herkomst. Deze RR's zijn verhoudingscijfers die het niveau van kankersterfte onder allochtone groepen uitdrukken in relatie tot het niveau van de Nederlandse bevolking. Het Nederlandse niveau is op 1 gesteld. De RR van 0,59 voor Turken betekent dat het sterftheniveau onder hen slechts 59% van het Nederlandse niveau bedraagt. Dat betekent een (100 min 59 is) 41% lagere sterfte. In deze schatting is gecontroleerd voor verschillen tussen de allochtone groepen en de autochtone bevolking in de opbouw naar leeftijd en geslacht, en dus voor het feit dat de allochtone inwoners gemiddeld genomen jonger zijn dan de autochtone bevolking.

Elk van de allochtone groepen die in tabel 4 zijn onderscheiden, heeft een lagere sterfte aan kanker dan de autochtone bevolking. Voor inwoners afkomstig uit Marokko en overig Afrika is het sterftheniveau minder dan de helft van het autochtone niveau (RR is kleiner dan 0,50). Voor de meeste andere groepen, inclusief de mensen

#### Relatief risico op sterfte aan kanker ten opzichte van de autochtone Nederlandse bevolking. Eerste-generatie migranten uit 6 herkomstgroeperingen. Mannen en vrouwen samen, 1995-2000.

Land van herkomst	Relatief risico (95% Betrouwbaarheidsinterval)
Turkije	0,59 (0,54-0,66)
Marokko	0,44 (0,38-0,50)
Suriname	0,64 (0,60-0,69)
Antillen en Aruba	0,87 (0,75-1,00)
Afrika	0,47 (0,33-0,67)
Azië	0,57 (0,48-0,68)

Bron: Berekeningen op basis van ongepubliceerde gegevens van het CBS (zie bijlage B1).

Tabel 4

**Relatief risico op sterfte aan kanker ten opzichte van de autochtone Nederlandse bevolking. Eerste-generatie migranten uit 6 herkomstgroeperingen. Mannen en vrouwen samen, 1995-2000.**

Land van herkomst	Relatief Risico (autochtoon=1)	
	Mannen	Vrouwen
Turkije	0,77*	0,52*
Marokko	0,58*	0,47*
Suriname	0,70*	0,66*
Antillen en Aruba	0,91	0,81
Afrika	0,55	0,47
Azië	0,61*	0,69*

\* het verschil met autochtoon is statistisch significant (p<0,05)

Bron: Berekeningen op basis van ongepubliceerde gegevens van het CBS (zie bijlage B1).

Tabel 5

uit Azië, ligt de sterfte ongeveer op 60% van het autochtone niveau (RR ligt tussen 0,53 en 0,64). Het niveau van sterfte onder mensen uit de Antillen en Aruba is slechts 13% lager dan het autochtone niveau (RR is 0,87).

Dezelfde schattingen, maar dan met onderscheid tussen mannen en vrouwen, worden gepresenteerd in tabel 5. Voor beide geslachten is sterfte aan kanker onder alle allochtone groepen lager dan onder de autochtone mannen en vrouwen. De RR voor vrouwen uit Turkije is veel kleiner dan die voor mannen: de relatieve sterfte van vrouwen uit Turkije is 52% (ten opzichte van autochtone vrouwen) en die van mannen uit Turkije is 77% (ten opzichte van autochtone mannen). Dus vooral bij Turkse vrouwen, en minder bij Turkse mannen, is sterfte aan kanker relatief laag.

In tabel 6 presenteren we schattingen met onderscheid naar leeftijd. Ten behoeve van de beknoptheid beperkt de tabel zich tot drie allochtone groepen waarvan de resultaten representatief zijn voor alle groepen samen. In elk van de groepen zijn vooral op oudere leeftijd de RR's laag. Dat betekent dat vooral onder allochtonen die ouder zijn dan circa 45 jaar het niveau van sterfte aan kanker veel lager is dan in de autochtone bevolking van dezelfde leeftijd. Vaak ligt het sterfteniveau op minder dan de helft van het autochtone niveau. Ook in de leeftijdsgroep van 15 tot 44 jaar hebben allochtone groepen een lagere sterfte aan kanker. De RR's in deze groep liggen rond de 0,80, wat staat voor een circa 20% lagere sterfte. Alleen in de jongste leeftijdsgroep is geen sprake van een lagere sterfte. De RR's zijn vaak ver boven de 1,00, wat staat voor een veel hogere sterfte dan onder de autochtone bevolking. We moeten hierbij aantekenen dat de aantallen sterfgevallen in deze leeftijdsgroep heel klein zijn, waardoor het niet mogelijk is om het niveau van kankersterfte onder allochtone kinderen met redelijke nauwkeurigheid vast te stellen.

**Relatief risico op sterfte aan kanker ten opzichte van de autochtone Nederlandse bevolking. Eerste-generatie migranten uit 3 herkomstgroeperingen. Periode 1995-2000, naar leeftijd**

Leeftijdsgroep	Relatief Risico (autochtoon=1)		
	Turkije	Suriname	Afghanistan, Iran en Irak
0-14	(1,58)	(3,46)	(2,31)
15-44	0,77	0,82	0,86
45-59	0,60	0,60	0,51
60+	0,54	0,61	0,38

\* Voor leeftijden boven de 15 jaar is het verschil met de autochtone bevolking statistisch significant.

De verschillen voor leeftijdsgroep 0-14 jaar zijn niet significant, vanwege zeer kleine aantallen onder allochtone kinderen

Bron: Berekeningen op basis van ongepubliceerde gegevens van het CBS (zie bijlage B1).

Tabel 6

**Relatieve risico**

In dit rapport worden veelvuldig **relatieve risico's** (RRs) gepresenteerd. Deze grootheden vertegenwoordigen in dit verband een bepaalde vergelijking van het risico's. Deze RR's zijn verhoudingscijfers die het niveau van kankersterfte of -incidentie onder allochtone groepen uitdrukken in relatie tot het niveau van de Nederlandse bevolking. Het Nederlandse niveau is op 1 gesteld. De RR van bijvoorbeeld 0,70 voor sterfte bij Turken ten opzichte van de Nederlandse bevolking, betekent dat het sterfteniveau onder hen slechts 70% van het Nederlandse niveau bedraagt. Dat betekent een (100 min 70 is) 30% lagere sterfte.

### 3.2 Verschillen in sterfte aan afzonderlijke kankersoorten

Tabel 7 toont voor afzonderlijke kankersoorten het niveau van sterfte onder allochtone groepen. Opnieuw maken we gebruik van relatieve risico's (RR's) waarin het sterfteniveau is uitgedrukt als percentage van het niveau van de autochtone bevolking. In deze analyses zijn eerste-generatie migranten van alle herkomstlanden samen genomen. Voor alle kankersoorten samen bedraagt de RR 0,72, wat staat voor een 28% lagere sterfte dan in de autochtone bevolking.

Voor de meeste kankersoorten ligt de RR lager dan 1, wat inhoudt dat voor al deze kankersoorten de sterfte onder de allochtone groepen samen genomen relatief laag is. Voor veel kankersoorten ligt de sterfte zelfs op minder dan de helft van het autochtone niveau (een RR van minder dan 0,5). Dit geldt onder meer voor kanker van strottenhoofd, slokdarm, zaadbalk, nier, overige urinewegen, centraal zenuwstelsel en huid (in het bijzonder melanoom). Voor veel andere kankers ligt het sterfte-

**Relatief risico op sterfte aan kanker ten opzichte van de autochtone Nederlandse bevolking. Eerste-generatie migranten uit 7 herkomstgroeperingen. Periode 1995-2000, naar kankersoort**

Kankersoort	Relatief risico <sup>o</sup> (95% Betrouwbaarheidsinterval)		Kankersoort	Relatief risico <sup>o</sup> (95% Betrouwbaarheidsinterval)	
Alle soorten	0,72	(0,70-0,74)	<b>Kanker van urinewegen</b>		
<b>Kanker van mondholte en ademhalingskanaal</b>			Nier en bekken	0,42	(0,33-0,55)
Lip, mondholte en speekselklieren	0,71	(0,50-1,02)	Overige urinewegen	0,41	(0,33-0,52)
Nasopharynx	<b>2,74</b>	<b>(1,63-4,61)</b>	<b>Kankers van lymfweefsel</b>		
Overig pharynx	0,59	(0,39-0,89)	Hodgkin lymfoom	1,47	(0,97-2,20)
Strottenhoofd	0,42	(0,26-0,68)	Non- Hodgkin lymfoom en leukemie	1,02	(0,93-1,12)
Long, bronchiën, luchtpijp	0,62	(0,58-0,66)	<b>Overige kankers</b>		
<b>Kanker van spijsverteringsorganen</b>			Been en bindweefsel	0,80	(0,60-1,05)
Slokdarm	0,43	(0,35-0,54)	Mesotheliom	0,57	(0,40-0,80)
Maag	0,67	(0,58-0,78)	Huid, melanoom	0,19	(0,12-0,29)
Darm	0,73	(0,67-0,80)	Huid, niet-melanoom	0,55	(0,25-1,24)
Lever	<b>2,44</b>	<b>(2,08-2,87)</b>	Centraal zenuwstelsel	0,41	(0,33-0,52)
Galblaas	1,07	(0,71-1,59)	Schildklier	1,15	(0,72-1,84)
Galwegen	0,66	(0,43-1,02)	Slecht gedefinieerde kankers	0,82	(0,73-0,92)
Alvleesklier	0,81	(0,71-0,92)	<b>Totale sterfte (alle doodsoorzaken)</b>	<b>1,02</b>	<b>(1,00-1,03)</b>
<b>Kanker van borst en geslachtsorganen</b>					
Borst	0,81	(0,74-0,88)			
Baarmoeder (incl. niet gespecificeerd)	1,07	(0,84-1,37)			
Baarmoederhals	0,67	(0,57-0,80)			
Eierstok	0,75	(0,64-0,89)			
Prostaat	0,72	(0,63-0,83)			
Zaadbal	0,43	(0,29-0,63)			

<sup>o</sup> RR is vet gedrukt indien significant hoger dan 1, en cursief gedrukt indien significant lager dan 1.

Bron: Berekeningen op basis van ongepubliceerde gegevens van het CBS (zie bijlage B1).

Tabel 7

niveau tussen 1/2 en 2/3 van het autochtone niveau (RR tussen 0,50 en 0,67), zoals bij kanker van long, maag, darm, galblaas, baarmoederhals en mesotheliom.

Tegenover de vele kankers met lagere sterfte staan een aantal kankersoorten waarvoor de sterfte onder allochtone groepen is verhoogd. Dit geldt vooral voor lever kanker (RR is 2,44) en kanker van nasopharynx (RR is 2,74). Ook sterfte aan Hodgkin lymfoom lijkt onder allochtone groepen verhoogd te zijn (RR is 1,47), hoewel moet worden aangetekend dat het verschil met de autochtone bevolking niet kan worden aangetoond met statistisch significantie.

Bij de kankersoorten die het meest voorkomen in termen van aantal sterfgevallen in de totale Nederlandse bevolking, is de sterfte onder allochtonen in de regel ongeveer een kwart lager dan onder de autochtone bevolking. Dit geldt voor zowel borstkanker (RR is 0,81), darmkanker (RR is 0,73) als prostaatkanker (RR is 0,72). Bij longkanker ligt het sterfteniveau iets verder onder het autochtone niveau (RR is 0,62).

De patronen die hierboven zijn gerapporteerd voor alle allochtone groepen samen, worden globaal genomen ook gevonden voor de afzonderlijke migrantengroepen. Bij wijze van voorbeeld toont tabel 8 de relatieve risico's voor vier van de grootste

kankersoorten met onderscheid naar herkomstland. De RR voor longkanker is laag voor elk van de migrantengroepen, wat betekent dat in elke groep het niveau van sterfte aan longkanker lager ligt dan in de autochtone bevolking (nogmaals: na controle voor verschillen in de opbouw van de vergeleken populaties naar leeftijd en geslacht). Opvallend is echter dat de RR voor longkanker sterk uiteenloopt, van 0,20 voor migranten uit een groep west Aziatische landen tot 0,67 voor inwoners van Turkse afkomst. Ligt in de eerste groep sterfte aan longkanker op 1/5 van de autochtone bevolking, bij de tweede groep bedraagt dit voordeel nog maar 2/3.

**Relatief risico op sterfte ten opzichte van de autochtone Nederlandse bevolking. Eerste-generatie migranten uit 6 herkomstgroeperingen. Periode 1995-2000, naar herkomstland en kankersoort.**

Land van herkomst	Relatief Risico (autochtoon=1)			
	Longkanker	Darmkanker	Prostaat­kanker	Borst­kanker
Turkije	0,67*	0,29*	0,54	0,46*
Marokko	0,43*	0,34*	0,44*	0,44*
Suriname	0,43*	0,71*	0,96	0,54*
Antillen en Aruba	0,57*	(0,80)	(1,27)	(1,01)
Afrika	0,25*	(0,43)	(0,00)	0,24*
Azië	0,43*	(0,71)	(0,47)	(1,12)

\* het verschil met autochtoon is statistisch significant

() Voor Antillen/Aruba, Afrika en Azië zijn veel verschillen vaak niet significant en 95% betrouwbaarheidsintervallen zeer groot vanwege kleine aantallen sterfgevallen.

Bron: Berekeningen op basis van ongepubliceerde gegevens van het CBS (zie bijlage B1).

Tabel 8

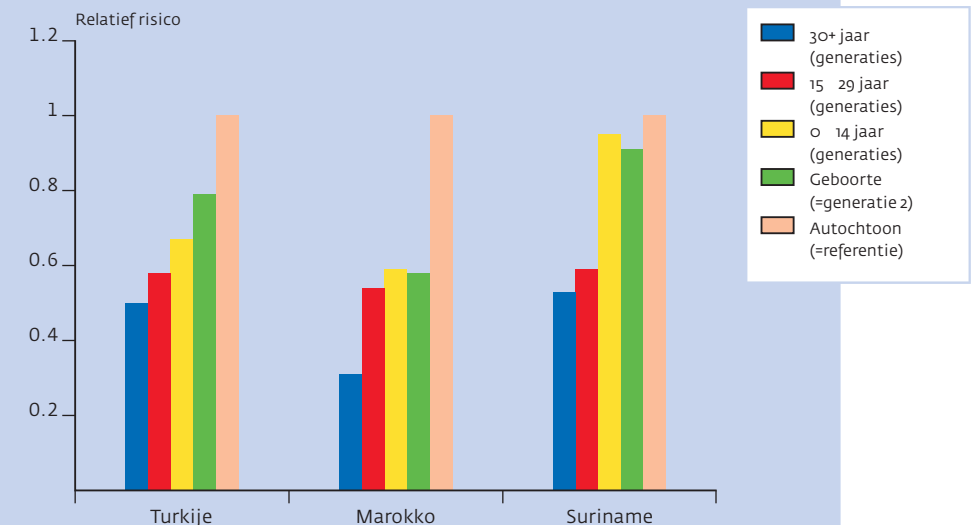
Het niveau van sterfte aan darm-, borst- en prostaat­kanker ligt voor de meeste migrantengroepen onder dat van de autochtone bevolking (tabel 8). Bij migranten uit Afrika is dit sterftevoordeel zelfs aanzienlijk. Er zijn echter ook uitzonderingen. Sterfte aan prostaat­kanker is niet duidelijk lager onder inwoners die afkomstig zijn uit Suriname of de Antillen en Aruba. Sterfte aan borst­kanker is niet lager, en mogelijk zelfs hoger, onder inwoners afkomstig uit Aziatische landen.

### 3.3 Relatie tot generatie, leeftijd migratie en verblijfsduur

Het doel van deze sectie is te onderzoeken in hoeverre binnen migrantengroepen het niveau van kankersterfte varieert in relatie tot generatie en (binnen de eerste generatie) in relatie tot leeftijd van migratie naar Nederland of verblijfsduur binnen Nederland. De hypothese was dat er een convergentie zou optreden van kankersterfte naar het Nederlandse niveau. We verwachten dat het niveau van kankersterfte onder allochtonen dichter het autochtone niveau zou naderen indien de allochtonen van de tweede generatie zijn of (binnen de eerste-generatie migranten) naarmate deze migranten op jongere leeftijd naar Nederland zijn gekomen of al langere tijd in Nederland verblijven.

Figuur 9 toont in hoeverre deze verwachting wordt ondersteund door de feiten. De figuur toont het niveau van kankersterfte onder migranten van drie herkomst­landen in relatie tot generatie en de leeftijd waarop eerste-generatie migranten naar Nederland zijn gekomen. Het sterfteniveau is ook nu gemeten met een relatief risico (RR) waarin het sterfteniveau is uitgedrukt als percentage van het autochtone

**Relatief risico van allochtonen op sterfte aan kanker ten opzichte van de autochtone Nederlandse bevolking**



Bron: Berekeningen op basis van ongepubliceerde gegevens van het CBS (zie bijlage B1).

Relatief risico op sterfte aan kanker ten opzichte van de autochtone Nederlandse bevolking voor migranten afkomstig uit Turkije, Marokko en Suriname. Periode 1995-2000. Uitgesplitst naar eerste en tweede generatie, en voor de eerste generatie naar leeftijd van migratie naar Nederland.

Figuur 9

sterfteniveau. Deze figuur richt zich op de drie herkomstlanden waarvoor de sterfte-aantallen voldoende groot zijn om de relatie van sterfte met generatie en leeftijd van migratie te onderzoeken.

In elk van de drie allochtone groepen blijkt een geleidelijke convergentie op te treden, waarbij het niveau van kankersterfte dicht bij het autochtone niveau kwam te liggen naarmate men op jongere leeftijd naar Nederland is gemigreerd. Het dichtst tegen het autochtone niveau ligt de sterfte onder tweede-generatie migranten (die per definitie naar Nederland zijn gekomen ten tijde van hun geboorte) gevolgd door eerste-generatie migranten die op jonge leeftijd naar Nederland zijn gekomen. Het patroon van convergentie is het meest consistent onder Turken, terwijl voor migranten uit Marokko en Suriname het patroon enigszins onregelmatig is. De Surinaamse gegevens, waarvoor aantallen observaties het grootst zijn, suggereren dat er binnen eerste-generatie migranten een groot verschil bestaat tussen Surinamers die vóór hun 15de levensjaar naar Nederland gingen en Surinamers die op oudere leeftijd overkwamen.

In tabellen 9 en 10 wordt het patroon van convergentie in kaart gebracht voor vier van de grotere kankersoorten. Uit tabel 9 blijkt dat voor elke kankersoort het sterfte-niveau van tweede-generatie migranten ligt tussen het niveau van de eerste-generatie migranten en dat van de autochtone bevolking. De convergentie is sterker voor borst- en prostaatcancer dan voor long- en darmkanker. Uit tabel 10 blijkt voorts dat het niveau van kankersterfte in de regel hoger wordt bij jongere leeftijd van immigratie. Dit patroon wordt gevonden voor darm- en borstkanker, maar niet duidelijk voor long- en prostaatcancer. Kortom, voor borstkanker zijn de resultaten het meest in overeenstemming met de convergentiehypothese, terwijl voor andere kankersoorten de patronen minder consistent zijn.

### Relatief risico op sterfte ten opzichte van de autochtone Nederlandse bevolking. Migranten uit de 4 grootste herkomstgroeperingen samen. Periode 1995-2000, naar kankersoort en generatie.

Kankersoort	Relatief risico		
	1 <sup>ste</sup> generatie	2 <sup>de</sup> generatie	Autochtoon (referentie)
Alle soorten	0,72*	0,89*	1,00
Long	0,62*	0,79*	1,00
Darm	0,73*	0,80 [a]	1,00
Borst	0,81*	0,96	1,00
Prostaat	0,72*	0,99 [a]	1,00

\* het verschil met de autochtone bevolking (de referentiegroep) is statistisch significant

[a] het absoluut aantal sterfgevallen onder tweede generatie is zeer klein

Bron: Berekeningen op basis van ongepubliceerde gegevens van het CBS (zie bijlage B1).

Tabel 9

In tabel 11 wordt onderzocht in hoeverre binnen de eerste-generatie migranten het niveau van kankersterfte niet alleen varieert naar de leeftijd van migratie naar Nederland, maar ook naar het aantal jaren dat men al in Nederland verblijft. Volgens de convergentiehypothese mag verwacht worden dat bij toenemende verblijfsduur het niveau van kankersterfte zal stijgen naar het autochtone niveau. In tabel 11 kon deze verwachting worden onderzocht voor de drie grootste migrantengroepen. Uit deze tabel blijkt dat de kankersterfte onder Marokkanen inderdaad toeneemt met langere verblijfsduur. Deze verwachte relatie wordt ook enigszins gevonden onder Turken, maar niet duidelijk onder Surinamers.

Het is in dit verband interessant om de ervaring te onderzoeken van een oudere migrantengroep die over een veel langere tijd kon worden gevolgd, te weten de eerste-generatie migranten uit Indonesië.

### Verband tussen leeftijd van migratie en kans op sterfte aan kanker binnen eerste-generatie migranten uit de 4 grootste herkomstgroeperingen samen. Periode 1995-2000, naar kankersoort.

Kankersoort	Leeftijd van migratie		
	0-14 jaar	15-29 jaar	30+ jaar (referentie)
Alle soorten	1,33*	1,11	1,00
Long	1,20	1,27*	1,00
Darm	1,89*	1,33*	1,00
Borst	1,93*	1,44*	1,00
Prostaat	1,13	0,99	1,00

\* het verschil met de referentiegroep (30+ jaar) is statistisch significant

Bron: Berekeningen op basis van ongepubliceerde gegevens van het CBS (zie bijlage B1).

Tabel 10

### Verband tussen verblijfsduur en kans op sterfte aan kanker binnen eerste-generatie migranten uit 3 herkomstlanden. Periode 1995-2000, naar verblijfsduur.

Verblijfsduur	Land van herkomst		
	Turkije	Marokko	Suriname
20+ jaar	1,33	1,72*	1,15
10-19 jaar	1,12	1,14	0,93
0-9 jaar (referentie)	1,00	1,00	1,00

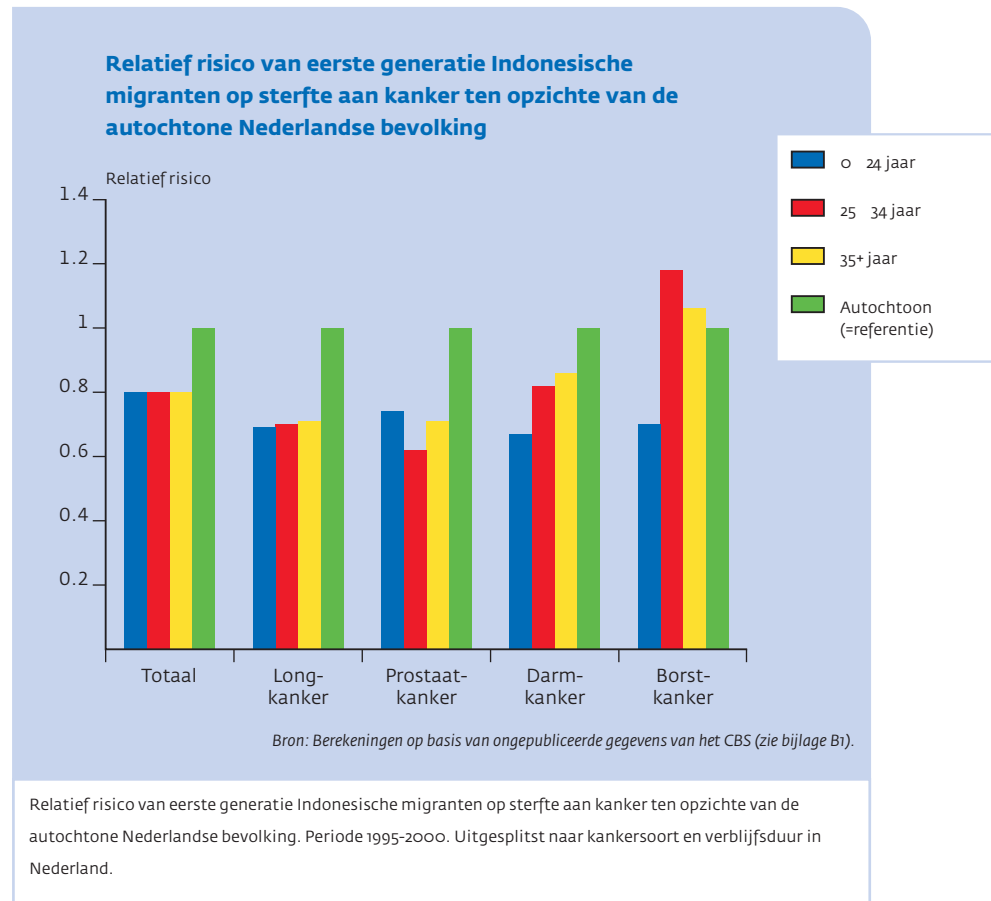
\* het verschil met de referentiegroep (0-9 jaar) is statistisch significant

Bron: Berekeningen op basis van ongepubliceerde gegevens van het CBS (zie bijlage B1).

Tabel 11

Uit figuur 10 blijkt dat het niveau van kankersterfte onder eerste generatie Indonesiërs niet samenhangt met verblijfsduur. Ongeacht de verblijfsduur is kankersterfte onder deze migranten 20% lager dan in de autochtone bevolking van Nederland. Onderscheid van vier grotere kankersoorten toont in enkele gevallen wel de verwachte relatie. Met toenemende verblijfsduur neemt de sterfte aan darm- en borstkanker toe, maar dit verwachte verband wordt niet gevonden voor sterfte aan long- en prostaatkanker.

Alles samen genomen is er voldoende empirische steun voor de convergentiehypothese. Belangrijk is dat de convergentie zich niet snel lijkt te voltrekken. Ook onder de tweede-generatie migranten is sterfte aan kanker in de regel nog aantoonbaar lager dan het autochtone niveau. Binnen de eerste-generatie migranten is kankersterfte iets duidelijker gerelateerd aan leeftijd van migratie naar Nederland dan aan de verblijfsduur in Nederland. Dit suggereert dat de leeftijd waarop migranten naar Nederland kwamen de beslissende factor is voor de mate waarin hun niveau van kankersterfte zal convergeren naar het autochtone niveau. Dit patroon is duidelijker voor borst- en darmkanker dan voor long- en prostaatkanker.

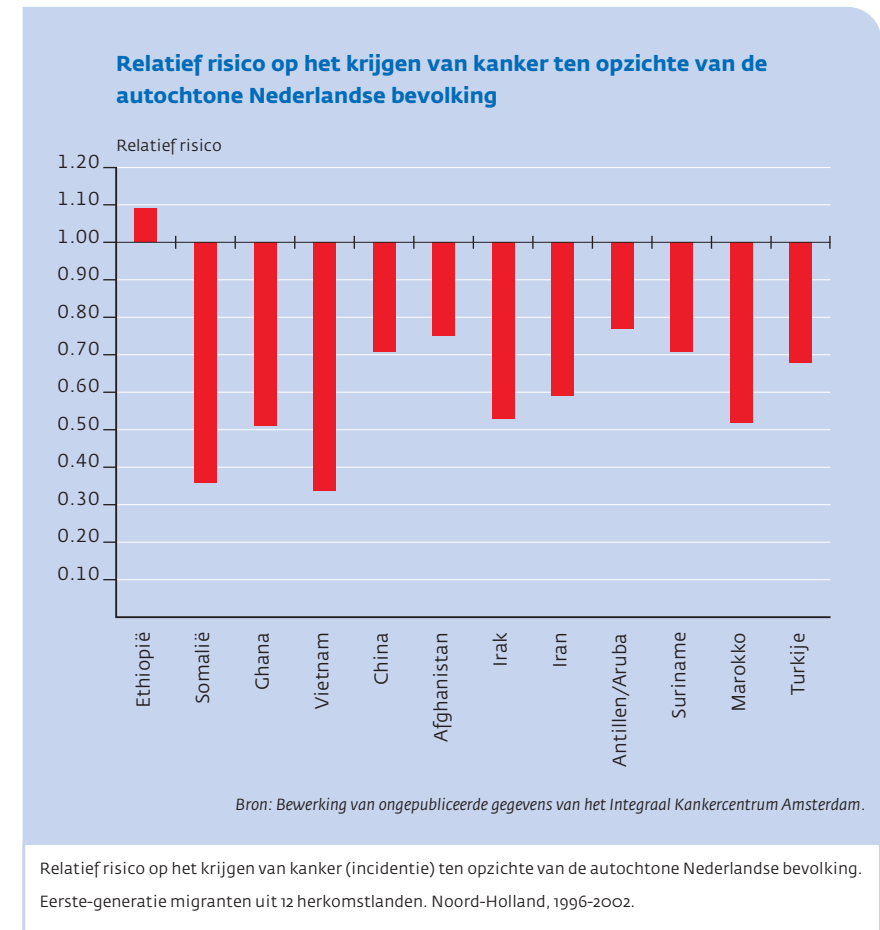


Figuur 10

### 3.4 Verschillen in de incidentie van kanker

In deze sectie presenteren we resultaten van analyses die zijn verricht op basis van gegevens uit de kankerregistratie van Noord-Holland. Het voornaamste doel van deze analyses was om met de weinige gegevens die in Nederland daarvoor beschikbaar zijn, een eerste overzicht te geven van verschillen in kankerincidentie naar herkomstland. Deze schattingen zullen hieronder worden gepresenteerd, waarbij ook de vraag zal worden gesteld in hoeverre de resultaten voor incidentie overeenstemmen met die voor sterfte.

Figuur 11 presenteert relatieve risico's (RR's) voor de incidentie van kanker onder allochtone groepen. De RR's zijn ook in deze sectie uitgedrukt als percentage van het niveau van de autochtone bevolking. In dit cijfer is gecontroleerd voor verschillen tussen populaties in de opbouw naar leeftijd en geslacht. Voor inwoners van Noord-Holland van Turkse afkomst is de RR gelijk aan 0,68, wat betekent dat de kankerincidentie 68% van het niveau van de autochtone bevolking van Noord-Holland bedraagt. Voor inwoners afkomstig uit Suriname en de Antillen en Aruba wordt een



Figuur 11

overeenkomstig niveau waargenomen. Voor mensen uit Marokko ligt het incidentiecijfer aanzienlijk lager; de RR van 0,52 staat voor een niveau dat ligt op slechts de helft van het autochtone niveau.

In de Noord-Hollandse gegevens konden vijf Aziatische herkomstlanden worden onderscheiden. Inwoners afkomstig uit elk van deze vijf landen hebben een kankerincidentie die ligt onder het autochtone niveau. Het niveau is zeer laag voor migranten uit Vietnam (RR is 0,34) en relatief hoog voor migranten uit Afghanistan en China (RR is 0,75 en 0,71). Gemiddeld genomen ligt het niveau van kankerincidentie van migranten uit Aziatische landen op ongeveer de helft van dat van de autochtone bevolking.

Een minder eenduidig beeld geven de drie Afrikaanse landen die in de gegevens konden worden onderscheiden. Onder migranten uit Ghana en Somalië is de incidentie van kanker zeer laag (RR is 0,51 en 0,36) maar voor migranten uit Ethiopië is het waargenomen incidentiecijfer dicht tegen het autochtone niveau (RR is 1,09). Doordat het waargenomen aantal nieuwe gevallen van kanker echter gering is (bijvoorbeeld 15 gevallen onder migranten uit Ethiopië) kan dit aantal onderhevig zijn aan grote toevalsvariaties. Verschillen tussen de Afrikaanse landen kunnen daardoor op toeval berusten.

Voor de vier grootste allochtone groepen kon een onderscheid gemaakt worden naar geslacht. Tabel 12 toont voor deze vier groepen dat de RR voor mannen hoger liggen dan voor vrouwen. De RR van mannen uit Turkije, Suriname en de Antillen en Aruba ligt tussen de 0,84 en 0,90. Dit betekent dat de incidentie van kanker onder deze mannen ongeveer slechts 15% onder het autochtone niveau ligt. Veel grotere verschillen (RR's van 0,70 of kleiner) worden gevonden voor mannen uit Marokko en vrouwen uit alle vier herkomstgroepen. Vooral Marokkaanse vrouwen hebben een aanzienlijk lagere incidentie van kanker (RR is 0,45).

In tabel 13 wordt een onderscheid gemaakt naar kankersoort. Zoals bij sterfte, is de incidentie van vele kankersoorten onder allochtone groepen aanzienlijk lager dan onder de autochtone bevolking. Een RR van minder dan 0,50 (wat staat voor een incidentiecijfer van minder dan de helft van de autochtone bevolking) wordt gevonden voor onder meer kanker van de pharynx, larynx, zaadbalk, overige urinewegen, mesotheloom, huid en het centrale zenuwstelsel. Deze lijst vertoont grote overlap met de overeenkomstige lijst van kankersoorten met zeer lage relatieve sterfte.

Enkele veel voorkomende tumoren tonen belangrijke verschillen tussen incidentie- en sterftepatronen. Terwijl van borstkanker onder allochtone groepen de sterfte niet ver onder het autochtone niveau ligt (RR is 0,81) is de incidentie wel aanzienlijk lager (RR is 0,50). Een omgekeerd patroon wordt gevonden voor prostaatkanker, waarvan de sterfte ongeveer 30% onder het autochtone niveau ligt (RR is 0,72) maar de incidentie vrijwel hetzelfde niveau heeft als de autochtone bevolking (RR is 1,01 voor prostaatkanker). Voor baarmoederhalskanker geldt zelfs dat tegenover een RR van 0,67 voor sterfte een RR van 1,70 voor incidentie staat – een opmerkelijk contrast.

Twee kankers waarvan de sterfte onder allochtone groepen relatief hoog was, kanker van nasopharynx en leverkanker, blijkt ook de incidentie sterk verhoogd te zijn (RR's zijn 10,38 en 2,77). Een relatief hoge incidentie wordt ook gevonden voor kanker van de galblaas en de schildklier (RR is 3,27 en 1,95) terwijl in deze twee gevallen het sterfteniveau evenwel dicht tegen het autochtone niveau ligt (RR is 1,07 en 1,15). Een soortgelijk patroon is zichtbaar voor maagkanker, waarvan de incidentie onder allochtone groepen iets verhoogd lijkt te zijn (RR is 1,30) hoewel de sterfte aanzienlijk lager was (RR is 0,67).

Bij longkanker valt tot slot op dat het onderscheid dat in de Noord-Hollandse analyse kon worden aangebracht tussen mannen en vrouwen, een groot contrast laat zien tussen zeer lage relatieve incidentie onder vrouwen (RR is 0,36) en een incidentie onder mannen dicht tegen het autochtone niveau (RR is 0,90).

Concluderend kan worden gesteld dat de resultaten van de analyse van de Noord-Hollandse incidentiegegevens in grote lijnen overeenstemmen met die van de nationale sterfteanalyses. Beide analyses tonen vergelijkbare patronen van verschillen in kanker naar geslacht en land van herkomst. Toch zijn er ook opvallende discrepanties voor enkele kankersoorten, inclusief grotere kankersoorten zoals borstkanker en prostaatkanker. In sectie 4.2 zal worden ingegaan op mogelijke verklaringen van discrepanties tussen de resultaten voor incidentie en voor sterfte.

**Relatief risico op incidentie van kanker ten opzichte van de autochtone bevolking. Eerste-generatie migranten uit de 4 grootste herkomstgroeperingen. Noord-Holland, 1996-2002, naar geslacht.**

Land van herkomst	Relatief Risico (autochtoon=1)		
	Mannen	Vrouwen	Totaal
Turkije	0,84	0,55	0,68
Marokko	0,58	0,45	0,52
Suriname	0,87	0,61	0,71
Antillen en Aruba	0,90	0,70	0,77

Bron: Bewerking van ongepubliceerde gegevens van het Integraal Kankercentrum Amsterdam.

Tabel 12

**Relatief risico op incidentie van kanker ten opzichte van de autochtone bevolking.  
Eerste-generatie migranten uit de 4 grootste herkomstgroeperingen.  
Noord-Holland, 1996-2002, naar kankersoort.**

Kankersoort	Aantallen gevallen onder 4 groepen	Relatief risico	Kankersoort	Aantallen gevallen onder 4 groepen	Relatief risico
Alle soorten	1521	0,68	<b>Kanker van borst en geslachtsorganen</b>		
<b>Kanker van mondholte en ademhalingskanaal</b>			Borst	247	0,50
Lip, mondholte en speekselklieren	17	0,54	Baarmoeder (incl. niet gespecificeerd)	34	0,64
Nasopharynx	19	10,38	Baarmoederhals	70	1,70
Overig pharynx	5	0,22	Eierstok	30	0,65
Strottenhoofd	11	0,40	Prostaat	137	1,01
Long, bronchiën, luchtpijp (man)	154	0,90	Zaadbal	5	0,18
Long, bronchiën, luchtpijp (vrouw)	39	0,36			
<b>Kanker van spijsverteringsorganen</b>			<b>Kanker van urinewegen</b>		
Slokdarm	8	0,19	Nier en bekken	27	0,60
Maag	80	1,30	Overige urinewegen	21	0,32
Darm	156	0,65			
Lever	27	2,77	<b>Kanker van lymfestelsel</b>	161	0,96
Galblaas	16	3,27			
Galwegen	9	0,63	<b>Overige kankers</b>		
Alvleesklier	43	0,86	Been en bindweefsel	24	0,87
			<b>Mesothelioom</b>	4	0,25
			Huid, melanoom	9	0,08
			Huid, niet-melanoom	26	0,37
			Centraal zenuwstelsel	20	0,47
			Schildklier	26	1,95
			Slecht gedefinieerde kankers	60	0,82

Bron: Bewerking van ongepubliceerde gegevens van het Integraal Kankercentrum Amsterdam.

Tabel 13

### 3.5 Vergelijking met kankerincidentie in landen van herkomst

De resultaten uit de vorige secties kunnen mogelijk worden geïnterpreteerd in het licht van de convergentiehypothese. Onder deze hypothese wordt aangenomen dat de lagere incidentie van kanker onder eerste-generatie migranten zijn oorsprong vindt in een laag niveau van kankerincidentie in het land van herkomst. De toenemende incidentie en sterfte bij jongere leeftijd van immigratie en de relatief hoge sterfteniveaus onder tweede-generatie migranten zouden er in het bijzonder op kunnen wijzen dat er een overgang plaatsvindt van de lage niveaus uit het land van herkomst naar het hogere Nederlandse niveau.

Teneinde deze interpretatie te toetsen, kan worden gekeken naar het niveau van kankerincidentie in de landen van herkomst. Is de incidentie in deze landen inderdaad relatief laag voor de meeste kankersoorten? En ligt het niveau van incidentie van migrantengroepen in Nederland tussen het niveau van de landen van herkomst en het niveau van de autochtone Nederlandse bevolking? Een eerste antwoord op deze vragen wordt gegeven in tabellen 14 en 15.

Deze tabellen bevatten gegevens over kankerincidentie uit de landen van herkomst van de vier grootste migrantengroepen: Turkije, Marokko, Suriname en Antillen/Aruba. In tabel 14 is dit incidentiecijfer gepresenteerd als het niet gewogen gemiddelde over deze vier herkomstlanden samen. In deze tabel is een onderscheid gemaakt tussen de kankersoorten waarvoor gedetailleerde incidentiegegevens voor elk van de vier landen van herkomst beschikbaar waren. In tabel 15 zijn voor enkele kankersoorten de resultaten per land van herkomst gegeven.

Beide tabellen bevatten tevens schattingen van het niveau van kankerincidentie in de vier migrantengroepen (voor Noord-Holland) alsmede hun niveau van kankersterfte (voor heel Nederland als geheel). Met behulp van Relatieve Risico's wordt steeds het niveau van kankerincidentie of -sterfte uitgedrukt als ratio ten opzichte van de Nederlandse bevolking (= 1,00). Bij alle berekeningen is gecontroleerd voor verschillen tussen de vergeleken populaties in de opbouw naar leeftijd en geslacht. Bijvoorbeeld de vergelijking tussen Nederland en de landen van herkomst is gemaakt op basis van voor leeftijd en geslacht gestandaardiseerde incidentiecijfers.

De resultaten van tabel 14 laten voor de meeste kankersoorten zien dat het convergentiescenario opgeld doet. Voor alle kankers tezamen ligt het relatieve niveau van incidentie (RR is 0,67) of sterfte (RR is 0,55) van allochtone groepen ongeveer in het midden van het niveau van de vier landen van herkomst samen (RR is 0,33) en het niveau van de autochtone Nederlanders (=1,00). Hetzelfde patroon wordt gevonden voor de meeste afzonderlijke kankersoorten. In enkele gevallen, zoals maagkanker, past het patroon niet heel precies in een convergentiemodel, maar kan dit model ook niet worden verworpen. Bij drie kankersoorten is er echter een aanzienlijke afwijking van hetgeen kon worden verwacht op grond van het convergentiemodel. Een aanhoudend laag niveau van incidentie en sterfte wordt gevonden voor slokdarmkanker en voor melanoom van de huid. Voor leverkanker valt op dat

migranten in Nederland een nog hoger incidentiecijfer hebben dan in hun landen van herkomst.

Nadere analyse van de gegevens per land van herkomst laten hetzelfde beeld zien. Dit wordt in tabel 15 geïllustreerd met gegevens over alle kankers samen en over vier kwantitatief belangrijke kankersoorten. In vrijwel alle gevallen past het patroon goed in het convergentiemodel. In slechts enkele gevallen, zoals bij prostaatkanker onder mensen uit Suriname en Antillen/Aruba, passen de resultaten niet goed in dit model. Maar in geen geval is er sprake van een duidelijke afwijking van het convergentiemodel. Wel hebben alle vier herkomstgroepen een onverwacht lage incidentie van slokdarmkanker en melanoom van de huid (RR kleiner dan 0,20, m.u.v. slokdarmkanker onder Antillianen) en een 'te' hoge incidentie van leverkanker (RR groter dan 2).

Bij de interpretatie van deze resultaten moet er rekening mee worden gehouden dat de gegevens over kankerincidentie uit de landen van herkomst vaak schattingen zijn die niet rechtstreeks konden worden ontleend aan nauwkeurige en nationaal representatieve kankerregistraties. Er zijn redenen om te verwachten dat het niveau van incidentie van leverkanker in sommige landen fors is onderschat, terwijl het niveau van slokdarmkanker kan zijn overschat. Dit zou een verklaring vormen voor de afwijkende patronen die voor deze twee kankers zijn gevonden.

Voor de derde kanker met een afwijkend patroon, melanoom van de huid, is er minder reden om te twijfelen aan de kwaliteit van de gegevens. Het feit dat de incidentie van melanoom van de huid onder migrantengroepen in Nederland lager ligt dan in de landen van herkomst, is vermoedelijk toe te schrijven aan de verandering in omgeving (minder blootstelling aan zonlicht in Nederland) in combinatie met de beschermende gedragspatronen (blootstelling vermijden) en/of genetische factoren (donkere huidpigmentatie) die zij van hun landen van herkomst hebben meegekregen.

Voor vrijwel alle overige kankersoorten mogen we concluderen dat de aanname van een geleidelijke convergentie wordt ondersteund door de beschikbare incidentiegegevens uit de landen van herkomst. Voor deze kankersoorten kunnen de in dit rapport waargenomen patronen voor een belangrijk deel worden begrepen als een transitie van het niveau van landen van herkomst naar het Nederlandse niveau. In de volgende sectie zullen wij bespreken welke concrete factoren hierbij een rol kunnen spelen.

**Vergelijking van vier allochtone groepen tezamen (Turken, Marokkanen, Surinamers, Antillianen/Arubanen) met de vier landen van herkomst tezamen. Relatief risico's op sterfte resp. en incidentie van kanker ten opzichte van de (autochtone) Nederlandse bevolking.**

Kankersoort	Relatief Risico				
	Incidentie: 4 landen van herkomst t.o.v. Nederland als geheel	Incidentie: 4 allochtone groepen t.o.v. autochtoon in Noord-Holland <sup>[a]</sup>	Sterfte: 4 allochtone groepen t.o.v. autochtoon in Nederland <sup>[b]</sup>	(95% betrouwbaarheids-interval)	Allochtoon tussen autochtoon en land van herkomst?
Alle kankers	0,33	0,67	0,55	(0,52-0,58)	Ja
Nasopharynx	5,63	(10,38)	2,74	(1,63-4,61)	Ja
Long (man)	0,44	0,90	0,73	(0,65-0,82)	Ja
Long (vrouw)	0,25	0,36	0,58	(0,53-0,63)	Ja
Slokdarm	0,67	0,19	0,43	(0,35-0,54)	Nee
Maag	1,07	1,30	0,67	(0,58-0,78)	Onzeker
Darm	0,29	0,65	0,73	(0,67-0,80)	Ja
Lever	1,35	(2,77)	2,44	(2,08-2,87)	Nee
Alvleesklier	0,43	0,86	0,81	(0,71-0,92)	Ja
Borst	0,35	0,50	(0,81)	(0,74-0,88)	Ja
Baarmoeder (incl. niet gespecificeerd)	0,48	0,64	(1,07)	(0,84-1,37)	Ja
Baarmoederhals	2,23	1,70	(0,67)	(0,57-0,80)	Ja
Eierstok	0,43	0,65	0,75	(0,64-0,89)	Ja
Prostaat	0,43	1,01	(0,72)	(0,63-0,83)	Onzeker
Urinewegen	0,27	0,46	0,41	(0,33-0,55)	Ja
Lymfestelsel	0,61	0,96	(1,30)	(0,83-0,95)	Onzeker
Huid, melanoom	0,12	0,08	(0,05)	(0,02-0,16)	Nee

<sup>[a]</sup> Tussen haakjes indien de schatting is gebaseerd op minder dan 10 aantal verwachte kankergevallen onder de vier allochtone groepen.

<sup>[b]</sup> Tussen haakjes indien de vergelijkbaarheid met incidentiegegevens bemoeilijkt wordt door een lage ratio van sterfte tot incidentie (minder dan 0,40).

Bronnen: Kankerincidenties naar land: Antilliaanse kankerregistratie en Cancer Incidence in Five Continents (voor overige drie landen). Kankerincidentie in Nederland: kankerregistratie Noord-Holland (zie dit rapport). Kankersterfte in Nederland: CBS gegevens (zie dit rapport).

Tabel 14

**Vergelijking van vier allochtone groepen afzonderlijk met de landen van herkomst.  
Relatief risico's op sterfte resp. en incidentie van een aantal kankers ten opzichte van  
de (autochtone) Nederlandse bevolking.**

Kankersoort – Land van herkomst	Incidentie: 4 landen van herkomst t.o.v. Nederland als geheel	Incidentie: 4 allochtone groepen t.o.v. autochtoon in Noord-Holland	Relatief Risico	
			Sterfte: 4 allochtone groepen t.o.v. autochtoon in Nederland <sup>[a]</sup>	Allochtoon tussen autochtoon en land van herkomst?
<b>Alle kankers</b>				
– Turkije	0,40	0,68	0,59*	Ja
– Marokko	0,32	0,52	0,44*	Ja
– Suriname	0,51	0,71	0,64*	Ja
– Antillen en Aruba	0,68	0,77	0,87*	Ja
<b>Long</b>				
– Turkije	0,55	0,87	0,67*	Ja
– Marokko	0,22	0,41	0,43*	Ja
– Suriname	0,33	0,62	0,43*	Ja
– Antillen en Aruba	0,28	0,69	0,57*	Ja
<b>Darm</b>				
– Turkije	0,25	0,38	0,29*	Onzeker
– Marokko	0,16	0,34	0,34*	Ja
– Suriname	0,33	0,85	0,71*	Ja
– Antillen en Aruba	0,42	0,93	0,80	Ja
<b>Borst</b>				
– Turkije	0,25	0,42	0,46*	Ja
– Marokko	0,26	0,28	0,44*	Ja
– Suriname	0,35	0,53	0,54*	Ja
– Antillen en Aruba	0,52	0,91	1,01	Onzeker
<b>Prostaat</b>				
– Turkije	0,14	0,34	0,54	Ja
– Marokko	0,11	0,48	0,44*	Ja
– Suriname	0,45	1,59	0,96	Onzeker
– Antillen en Aruba'	1,02	1,14	1,27	Onzeker

<sup>[a]</sup> \* indien statistisch significant verschillend van 1 (p < 0,05)

Bronnen: Kankerincidenties naar land: Antilliaanse kankerregistratie en Cancer Incidence in Five Continents (voor overige drie landen).  
Kankerincidentie in Nederland: kankerregistratie Noord-Holland (zie dit rapport). Kankersterfte in Nederland: CBS gegevens (zie dit rapport).

Tabel 15



## 4 Bespreking

Vanwege de vergrijzing van allochtone groepen en vooral de eerste-generatie migranten, mag verwacht worden dat het jaarlijkse aantal nieuwe gevallen van kanker onder allochtone groepen in de toekomst gestaag zal groeien. Onzeker was echter hoe sterk die groei in de toekomst zal zijn. Doel van dit deel was daarom om toekomstige ontwikkelingen in het aantal kankerpatiënten van allochtone afkomst te verkennen.

### 4.1 Samenvatting van de bevindingen

Volgens onze schattingen is het aandeel van allochtonen in het jaarlijkse aantal nieuwe gevallen van kanker in het jaar 2005 nog betrekkelijk klein. Nog geen 2% van alle nieuwe gevallen vindt plaats onder de belangrijkste groepen van niet-westerse allochtonen. Dit aandeel is iets groter voor enkele kankersoorten die vooral op jongere leeftijd optreden (zoals borstkanker, met 3%) of onder kankersoorten die een hoge incidentie hebben onder allochtone groepen (vooral leverkanker, met 11%, maar ook baarmoederhalskanker). Daarnaast ligt in zowel Amsterdam, Rotterdam als Den Haag het aandeel van niet-westerse allochtonen in het totale aantal kanker-gevallen met ongeveer 6% veel hoger, vanwege de concentratie van allochtone groepen in de grote steden.

Verkenningen van mogelijke toekomstige ontwikkelingen wijzen uit dat het aandeel van allochtonen in kankerincidentie in Nederland toe zal nemen van ruim 3% in 2015 tot ruim 6% in 2030. Ook in 2030 valt het merendeel van de nieuwe gevallen van kanker onder eerste-generatie migranten. Dezelfde toename wordt verwacht voor mannen en voor vrouwen, en voor de meeste veel voorkomende kankersoorten zoals long-, prostaat- en darmkanker. In de drie grote steden neemt het aandeel van allochtone groepen binnen de populatie kankerpatiënten toe van ongeveer 11% in 2015 tot boven de 20% in 2030.

In 2005 vielen onder Surinamers in absolute zin de meeste nieuwe gevallen van kanker. Iets minder gevallen van kanker vinden plaats onder migranten uit Turkije, Marokko en Aziatische landen (exclusief Japan en Indonesië). Veel kleiner is het aandeel van inwoners afkomstig uit de Antillen en Aruba of uit Afrikaanse landen (exclusief Marokko). Het relatieve aandeel van de verschillende herkomstlanden in de totale kankerincidentie blijft in de loop van de jaren ongeveer even groot. Wel varieert het relatieve aandeel van bijvoorbeeld de Marokkaanse groep tussen de grote steden en tussen kankersoorten.

Het aandeel van niet-westerse allochtonen in de kankerincidentie in Nederland als geheel loopt weliswaar op van bijna 2% in 2005 tot ruim 6% in 2030, maar blijft in absolute aantallen in de komende decennia bescheiden. Verschillende processen spelen hierbij een rol. Ten eerste moet worden bedacht dat de vergrijzing van de

allochtone bevolking een langzaam proces is. Vooral bij de tweede-generatie migranten zal het nog tientallen jaren duren voordat zij de 'grijze' leeftijdsstructuur van de autochtone bevolking benaderen. Ten tweede ligt het relatieve niveau van kankersterfte en -incidentie in alle allochtone groepen aanzienlijk lager dan het autochtone niveau, soms zelfs meer dan 50%. Het ligt niet in de verwachting dat het allochtone niveau snel zal convergeren naar het autochtone niveau.

Het was in dit verband interessant om te onderzoeken in hoeverre binnen de allochtone groepen het niveau van kankersterfte varieert naar onder meer de verblijfsduur in Nederland. In tegenstelling tot wat wellicht verwacht mocht worden, bleek het niveau van kankersterfte niet duidelijk samen te hangen met het aantal jaren dat migranten al in Nederland waren. Er was wel een duidelijker relatie met de leeftijd waarop men naar Nederland kwam: hoe jonger naar Nederland, hoe hoger de kankersterfte. Dit suggereert dat convergentie naar het autochtone niveau een langzaam proces is, waarbij niet zozeer de verblijfsduur, maar vooral de leeftijd waarop migranten naar Nederland zijn gekomen, een beslissende factor is.

## 4.2 Evaluatie van methoden en schattingen

Het centrale doel van dit deel was om projecties te maken van toekomstige ontwikkelingen in het aantal nieuwe gevallen van kanker onder allochtone groepen. Het is onvermijdelijk dat voorspellingen van toekomstige ontwikkelingen worden omringd door grote onzekerheid. De toekomst is moeilijk voorspelbaar, en vaak blijkt ze achteraf zelfs nog minder voorspelbaar te zijn geweest dan van te voren kon worden bedacht.

Een van de weinige zaken die zich wel redelijk goed laten voorspellen, is omvang en opbouw van de Nederlandse bevolking naar leeftijd en geslacht. Dit geldt ook voor de grotere groepen van allochtonen. Aangenomen dat er geen drastische veranderingen zullen optreden in het toekomstige aantal immigranten of remigranten, kan met redelijke nauwkeurigheid worden voorspeld hoe groot de allochtone groepen in de komende 25 jaar zullen zijn en in welke mate deze groepen zullen verouderen. Recent heeft het CBS deze ontwikkelingen berekend in een reeks 'allochtonenprognoses'<sup>6</sup>. In deze sectie hebben wij, uitgaande van CBS-prognoses, doorgerekend wat de effecten van de vergrijzing van allochtone groepen zullen zijn op het aantal gevallen van kanker onder allochtone groepen. Die effecten bleken in de komende 25 jaar bescheiden te zijn, onder meer vanwege het langzame tempo waarin de vergrijzing van de allochtone groepen voortschrijdt.

Er is weinig reden om te twijfelen aan deze prognose van een bescheiden toename in het aandeel van allochtone groepen. Ook bij andere gegevens en projectiemodellen zal in essentie hetzelfde resultaat worden gevonden. Tegelijk moet opgemerkt worden dat het precieze aantal gevallen van kanker onder allochtone groepen een vrij grote marge van onzekerheid kent. Deze onzekerheid houdt voor een deel verband met onzekerheid die inherent is aan de allochtonenprognoses van het CBS. Bovendien

kennen onze eigen schattingen op epidemiologisch terrein enkele belangrijke onzekerheden. We bespreken hieronder de belangrijkste problemen die we in de epidemiologische analyses tegenkwamen.

### Sterfte- en incidentiecijfers

Het eerste probleem betreft de onzekerheid over het niveau van kankerincidentie onder allochtone groepen in Nederland. Voor sterfte konden we de situatie in deze groepen gedetailleerd in kaart brengen dankzij de beschikbaarheid van CBS-gegevens over sterfte naar land van herkomst. Dit gold helaas niet voor gegevens over kankerincidentie. De nieuwe incidentiegegevens die alleen voor Noord-Holland beschikbaar waren, toonden enkele opvallende discrepanties met de sterftegegevens. Voor bijvoorbeeld borstkanker waren de in Noord-Holland waargenomen verschillen in incidentie veel groter dan de landelijke verschillen in sterfte. Onzeker is of de situatie in Noord-Holland representatief kan worden geacht voor Nederland als geheel.

Dit brengt ons bij het tweede probleem, te weten dat we in de analyses in zeer sterke mate hebben geleund op gegevens over kankersterfte, terwijl het uiteindelijke doel van dit deel was om uitspraken te doen over toekomstige ontwikkelingen in de incidentie van kanker. Op basis van sterftegegevens kunnen slechts in beperkte mate uitspraken gedaan worden over incidentie. De vertaalbaarheid is afhankelijk van de prognose van de kankersoort. Wanneer de prognose goed is, en dus de sterfte in verhouding tot de incidentie laag is, zijn de sterftegegevens mogelijk geen goede indicator voor de incidentie van die betreffende kankersoort. Ter illustratie is in bijlage C1 de verhouding tussen sterfte en incidentie weergegeven. Het verhoudingscijfer tussen sterfte en incidentie laat een grote spreiding zien. Voorbeelden van tumoren met een goede prognose zijn Hodgkin lymfoom, huid- (inclusief melanoom), prostaat-, zaadbal-, borst-, baarmoeder- en baarmoederhalskanker. In zulke gevallen vormen sterfteverschillen op hun best een zwakke weerspiegeling van incidentieverschillen, maar kunnen zij ook een geheel ander beeld tonen dan zou worden gevonden met incidentiecijfers.

Een tweede voorbehoud dat gemaakt moet worden bij het gebruik van de sterftegegevens is de mogelijkheid van vertekening door remigratie van kankerpatiënten naar het land van herkomst om daar hun laatste levensdagen door te brengen. Als dit effect substantieel zou zijn, dan zouden de sterfecijfers voor allochtonen in werkelijkheid hoger zijn. Op basis van een uitgebreide analyse van de gegevens uit de Gemeentelijke Bevolkingsadministratie zijn er echter geen aanwijzingen om aan te nemen dat dit een belangrijke rol speelt. Zolang remigranten officieel ingeschreven blijven in de Nederlandse bevolkingsadministratie, zal hun overlijden in het buitenland na enige tijd in deze administratie worden geregistreerd. Remigratie van kankerpatiënten zal alleen een blijvend effect kunnen hebben, indien de patiënten al bij remigratie worden uitgeschreven uit de bevolkingsadministratie. Dit was in de studieperiode echter een betrekkelijk zeldzame gebeurtenis. Kwantitatieve evaluaties toonden aan dat het niet frequent genoeg optrad om te kunnen verklaren dat het algemene sterfteniveau van Turken en Marokkanen in Nederland betrekkelijk laag liggen<sup>9</sup>.

## Geografische spreiding

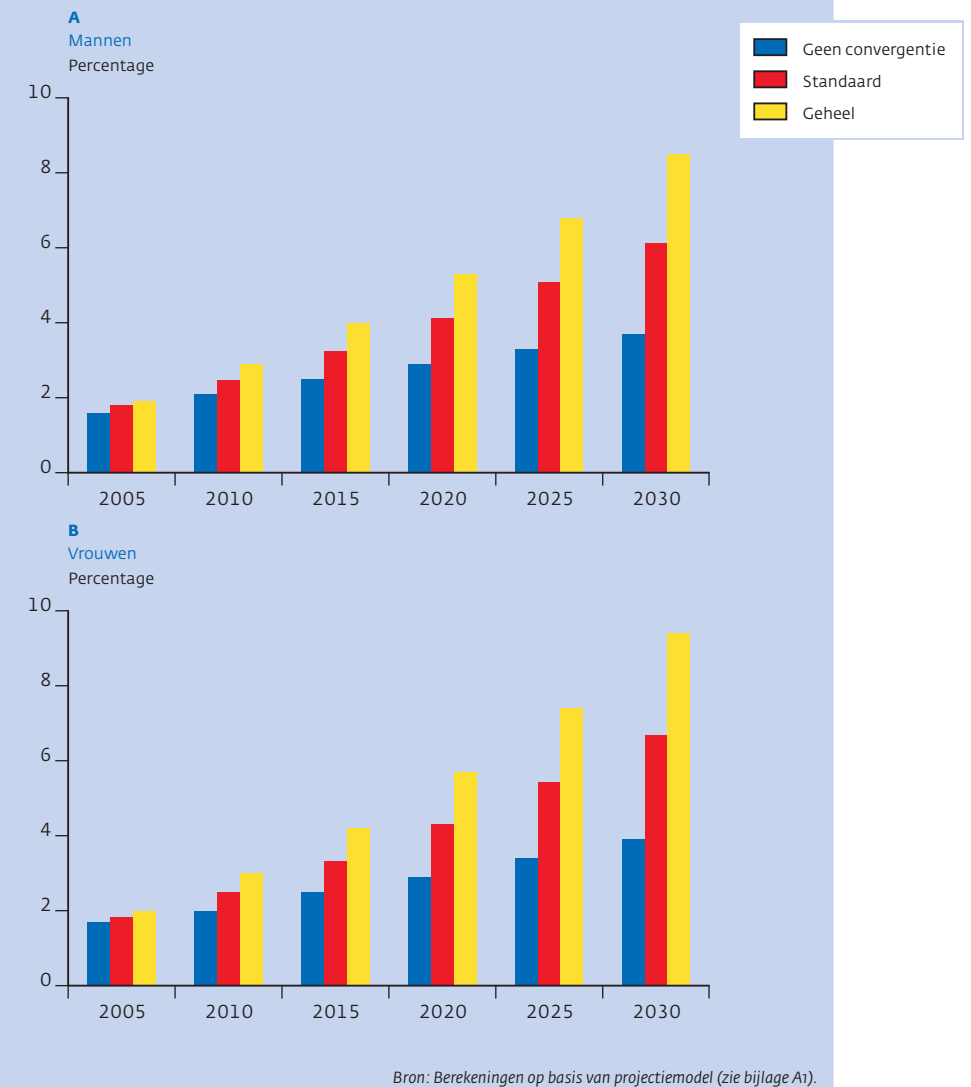
Het volgende probleem ligt in het verlengde van de bovengenoemde. In de drie grootste steden bleek het aandeel van allochtone groepen in de totale kankerincidentie aanzienlijk groter te zijn dan in overige delen van Nederland. Onze geografische uitsplitsingen hebben een grotere mate van onnauwkeurigheid dan schattingen voor Nederland als geheel. Een bron van onzekerheid betreft toekomstige ontwikkelingen in de ruimtelijke spreiding van allochtone groepen: zullen zij zich steeds meer concentreren in stedelijke gebieden of zullen zij de autochtone bevolking volgen in de trek van binnensteden naar suburbane gebieden? Vanwege de aannamen die hierover onvermijdelijk moesten worden gemaakt, hebben de resultaten voor grote steden een ruimere marge van onzekerheid. Deze schattingen hebben echter wel gediend om duidelijk te maken dat nu en in de toekomst het aandeel van allochtone groepen in de populatie van kankerpatiënten aanzienlijk zal verschillen naar gebied. De verschillen zijn dusdanig groot dat dit om een nadere verkenning vraagt waarin inzichten uit de demografie, geografie en epidemiologie worden gecombineerd. Een eerste stap zal zijn om overzichten van kankerincidentie onder allochtone groepen, zoals die in dit deel voor Noord-Holland zijn vervaardigd, ook uit te voeren voor andere regio's en steden in Nederland.

## Toekomstverkenningen

Het laatste probleem ligt op het terrein van de toekomstverkenningen. Voor de epidemioloog is een centrale vraag hoe de kankerincidentie onder allochtone groepen zich in de toekomst zal ontwikkelen. Weliswaar lijkt het onvermijdelijk dat dit niveau zal convergeren naar het autochtone niveau, maar hoe snel voltrekt die convergentie zich? Zijn over 25 jaar de verschillen met de autochtone bevolking vrijwel verdwenen of zijn ze dan nog nauwelijks verminderd? We zijn in onze projecties ervan uitgegaan dat na 25 jaar de verschillen in kankerincidentie tot de helft van de huidige verschillen zijn gereduceerd. Deze aanname is gebaseerd op de waarneming dat in recente jaren weliswaar convergentie optrad, maar dat deze zich slechts langzaam voltrok, en het minst onder eerste-generatie migranten die pas op volwassen leeftijd naar Nederland waren gekomen.

Figuur 12 illustreert hoe onzekerheid over het precieze convergentietempo kan doorwerken in projecties van toekomstige ontwikkelingen in kankerincidentie onder allochtone groepen. Naast het 'standaard' scenario dat in dit rapport is toegepast voor de voorspelling van toekomstige ontwikkelingen van het aantal gevallen van kanker, zijn in de figuur twee alternatieve scenario's toegepast. Het 'geen convergentie'-scenario gaat ervan uit dat in de komende 25 jaar de incidentie van kanker onder allochtone groepen niet dichterbij het autochtone niveau is komen te liggen. Het 'geheel'-scenario gaat ervan uit dat na 25 jaar de incidentie van kanker onder allochtone groepen gelijk is geworden aan die van de autochtone bevolking. De figuur laat zien dat onder het eerste scenario het aantal gevallen van kanker onder allochtone groepen zeer laag blijft, tot onder 4% bij zowel mannen als vrouwen. Daarentegen leidt het scenario van complete convergentie tot aandelen van ongeveer 9% bij zowel mannen als vrouwen. De twee alternatieve scenario's moeten worden opgevat als de onwaarschijnlijke uitersten waarbinnen een reeks van meer waarschijnlijke scenario's liggen. Ze geven aan dat onze schattingen van 6 tot 7% enige marge van onzekerheid kennen.

## Drie scenario's voor aandeel allochtonen in het totale aantal nieuwe gevallen van kanker in de Nederlandse bevolking



Aandeel (in %) allochtonen (6 herkomstgroepen samen) in het totale aantal nieuwe gevallen van kanker in de Nederlandse bevolking. Mannen (a) en vrouwen (b) apart. Projecties voor periode 2005 tot 2030 onder drie scenario's. Het 'standaard scenario' gaat ervan uit dat de etnische verschillen in RR's die zijn waargenomen tot 2000, ten tijde van 2030 gehalveerd zullen zijn. Het 'geen convergentie' scenario gaat ervan uit dat in de komende 25 jaar de incidentie van kanker onder allochtone groepen niet dichterbij het autochtone niveau is komen te liggen. Het 'geheel' scenario gaat ervan uit dat na 25 jaar de incidentie van kanker onder allochtone groepen gelijk is geworden aan die van de autochtone bevolking.

Figuur 12

Om beter te kunnen voorspellen hoe in de toekomst de incidentie- en sterftcijfers van allochtone groepen zich zullen ontwikkelen, is het belangrijk om een beter begrip te hebben van de achtergronden van de huidige verschillen tussen allochtonen en autochtonen in kankerincidentie en -sterfte. Op deze achtergronden zullen we in de volgende sectie nader ingaan.

## 4.3 Verklaring van kernbevindingen

We hebben gevonden dat de incidentie en sterfte van kanker onder allochtone groepen beduidend onder het autochtone niveau ligt. De omvang van het verschil met de autochtone bevolking bleek bovendien sterk te variëren naar geslacht, land van herkomst en kankersoort. Deze variatie in kankerincidentie en -sterfte is intrigerend en roept de vraag op door welke factoren of uit welke processen zij is ontstaan. Een sluitend antwoord op deze vraag is niet te geven, want de achtergronden van de etnische verschillen in kanker hebben wij niet onderzocht. Ook in de buitenlandse literatuur wordt hier niet uitgebreid op ingegaan. In deze sectie zullen we ons er daarom toe beperken om een aantal verklaringsmogelijkheden te benoemen en daarbij aan te geven in hoeverre er voor de geopperde verklaringen empirische steun is te vinden uit eerder Nederlands onderzoek.

Eerst zullen we de rol bespreken van een aantal specifieke 'risicofactoren' die een onmiddellijke invloed uitoefenen op de incidentie of sterfte aan een of meer specifieke kankers. Een voorbeeld hiervan is roken in relatie tot longkanker en enkele andere kankersoorten. In het tweede deel van deze paragraaf zullen we ons richten op een aantal 'achterliggende processen'. Daaronder valt bijvoorbeeld de sociaal-economische positie van migranten binnen Nederland, welke van invloed is op de blootstelling van migranten aan meerdere risicofactoren, zoals roken en exposities op het werk. We zullen vooral zoeken naar achterliggende processen die zouden kunnen verklaren waarom voor bijna alle kankersoorten de incidentie en sterfte onder allochtone groepen verlaagd blijkt te zijn.

### Risicofactoren van kanker

#### Roken

Een belangrijke leefstijlfactor voor kanker is roken. Roken is zonder twijfel een door-slaggevende factor bij de relatief lage sterfte aan longkanker die voor alle allochtone groepen is waargenomen<sup>23;24</sup>. Voor mannen en vrouwen uit bijna alle groepen is niet alleen de sterfte, maar ook de incidentie van longkanker lager dan in de autochtone bevolking (zie tabel 16). In verschillende opzichten stemmen de patronen voor longkanker en die voor roken met elkaar overeen:

- Vooral onder vrouwen hebben allochtone groepen niet alleen een veel lagere prevalentie van roken, maar tevens een veel lagere incidentie van longkanker.
- Alleen onder de Turkse mannen, waar roken vaker voorkomt dan veel andere allochtone groepen, is de incidentie van longkanker hoger dan onder de autochtone bevolking.
- Evenals bij roken bestaat er bij longkanker een sterke tendens tot toename van de risico's onder de tweede generatie of eerste-generatie migranten die op jonge leeftijd naar Nederland zijn gekomen (tabellen 9 en 10).

- Allochtone groepen hebben bovendien een aanzienlijk lagere sterfte aan enkele kankers waarvoor roken ook een belangrijk risico vormt, zoals nierkanker en kanker van de bovenste luchtwegen.

### Relatief risico op incidentie van longkanker ten opzichte van de autochtone Nederlandse bevolking. Eerste-generatie migranten uit 6 herkomstgroeperingen. Noord-Holland, 1996-2002, naar geslacht

Land van herkomst	Relatief Risico (autochtoon=1)	
	Mannen	Vrouwen
Turkije	1,40	0,33
Marokko	0,72	0,10
Suriname	0,78	0,45
Antillen en Aruba	0,93	0,44
Afrika	0,20	0,69
Azië	0,35	0,08

Bron: Berekeningen op basis van ongepubliceerde gegevens van het CBS (zie bijlage B1).

Tabel 16

Ondanks deze treffende overeenkomsten wekt het wellicht toch verbazing dat de longkankersterfte en -incidentie onder veel allochtone groepen zo veel lager is dan in de autochtone bevolking. Ook onder veel allochtone groepen is roken immers een veel voorkomend verschijnsel geworden. Deze discrepantie moet waarschijnlijk worden toegeschreven aan het feit dat de kans op longkanker mede wordt bepaald door de cumulatieve blootstelling aan roken gedurende de gehele levensloop, welke in de regel veel hoger ligt voor mensen die in Nederland zijn geboren<sup>25</sup>.

#### Alcohol

De geringe alcoholconsumptie in vele allochtone groepen, en vooral in groepen afkomstig uit islamitische landen, stemt overeen met de lagere sterfte en incidentie van een aantal kankers waarvoor alcohol een belangrijke risicofactor vormt. Dit geldt vooral voor kankers van de mond- en keelholte en van de slokdarm<sup>15;26</sup>.

#### Zonlicht

De incidentie en sterfte aan huidkanker is onder allochtone groepen zeer laag. Dit geldt vooral voor melanoom van de huid, waarvan de incidentie en sterfte op slechts een tiende van het autochtone niveau liggen. Dit kan mogelijk worden verklaard uit een lagere blootstelling van allochtone groepen aan (intermitterend excessief) zonlicht. Daarnaast laten verschillen in huidpigmentatie zich vertalen in verschillen in mate waarin blootstelling aan zonlicht de kans op huidkanker vergroot<sup>27</sup>. Bij een sterkere huidpigmentatie is de kans kleiner.

#### Infectieziekten

Uit verschillende studies is gebleken dat allochtone groepen een aanzienlijk hogere incidentie en sterfte aan infectieuze en parasitaire ziekten hebben<sup>28;29</sup>. De hogere infectiedruk in landen van herkomst speelt hier een centrale rol, die versterkt kan

worden door tekortkomingen in de preventie, detectie en behandeling van infectiezieken onder allochtonen in Nederland. Geheel in lijn hiermee is de bevinding dat de weinige kankers waarvan de incidentie onder allochtonen verhoogd bleek te zijn, vooral kankers met infectieuze oorsprong betreffen. Dit geldt onder meer voor baarmoederhalskanker, waarbij het humaan papillomavirus (HPV) een hoofdrol speelt bij het ontstaan. Bij het ontstaan van leverkanker speelt infectie met het hepatitis B en C virus een rol. De verhoogde incidentie van maagkanker past ook in dit beeld omdat besmetting in de jeugd met *helicobacter pylori* een belangrijke risicofactor vormt<sup>30</sup>. Opvallend in het geval van maagkanker is echter dat de sterfte, anders dan de incidentie, onder allochtone groepen niet hoger is maar juist lager is dan onder de autochtone bevolking.

### Reproductieve factoren

Zoals in de inleiding al is gesteld, is het overgrote deel van kanker het gevolg van blootstelling op jongere en middelbare leeftijd. Voor onder andere borstkanker namen we een zeer sterke relatie met de leeftijd van migratie waar, waarbij de sterfte aan borstkanker veel lager was onder eerste-generatie migranten die pas na hun 16<sup>de</sup> verjaardag naar Nederland zijn gekomen. Dit suggereert dat de lage sterfte aan borstkanker zijn oorsprong vindt in de jeugd of adolescentie. Onduidelijk is echter nog welke specifieke factoren een rol spelen. In het geval van borstkanker moet gedacht worden aan patronen van fertiliteit die vanaf de adolescentie vorm hebben gekregen. De leeftijd bij de geboorte van het eerste kind en het totale aantal kinderen van allochtonen vrouwen verschilt naar gelang deze vrouwen al in hun jeugd of pas op volwassen leeftijd naar Nederland zijn gekomen. Dit neemt uiteraard niet weg dat het risico op borstkanker ook wordt beïnvloed door factoren op latere leeftijd, zoals risicoverlaging door een relatief vroege menopauze.

### Voeding

Voeding is een belangrijke factor bij het risico op kanker: naar schatting is 20 tot 50% van de sterfte aan kanker te wijten aan voeding. Tussen allochtone groepen en de autochtone bevolking bestaan grote verschillen in voedingspatronen. Algemene uitspraken over hoe deze verschillen invloed hebben op verschillen in de incidentie of sterfte aan kankersoorten zijn moeilijk te geven. Niet alleen doordat de voedingspatronen van allochtone groepen niet ondubbelzinnig 'gezonder' of 'ongezonder' zijn, maar ook doordat voor vele kankersoorten moeilijk aan te tonen is welke aspecten van voeding van invloed zijn.

### Genetische factoren

Waar eerder genetische factoren op basis van resultaten uit de migrantenstudies terzijde zijn geschoven als verklaring voor geografische verschillen in kankerrisico's, wijst de huidige stand van de wetenschap weer in de richting van mede een rol voor de genetica naast leefstijlfactoren<sup>31</sup>.

Zo hebben Aziaten een kleine kans om prostaatkanker te ontwikkelen. Prostaatkanker komt vaker voor in Noord-Amerika, West-Europa en Australië, maar de aandoening komt het meest voor bij Afrikaanse-Amerikanen. Er zijn aanwijzingen dat deze verschillen in risico's kunnen berusten op genetische factoren die betrokken zijn bij moleculaire processen die tumorgroei reguleren<sup>32,33</sup>. Het gaat hierbij om genetische variaties die een zwak verhogend risico op het krijgen van kanker veroorzaken

(zogenaamde polymorfismen). Deze variaties zijn verschillend in verschillende etnische groepen. Het kan hierbij ook om een combinatie van een aantal van deze zwak verhogende genetische mutaties gaan. Verschillen in prognose tussen etnische groepen kunnen mogelijk ook berusten op polymorfismen. Bij dit type studies naar etnische verschillen in prognose, is het van groot belang dat ook andere factoren die een rol kunnen spelen meegenomen worden in de analyse. Hierbij moet gedacht worden aan sociaal-economische status en leefstijl.

### Achterliggende processen

Een vaak gestelde vraag ten aanzien van de gezondheid van allochtone groepen is in hoeverre deze verschillen zijn terug te voeren naar de plaats die deze groepen innemen binnen de Nederlandse samenleving. Alle door ons onderzochte niet-westerse allochtone groepen kenmerken zich door een relatief lage sociaal-economische positie, in termen van opleiding, inkomen en arbeidsmarktpositie. De meeste groepen leven bovendien sterk geconcentreerd in de grote of middelgrote steden, en vooral de vier grote steden in het westen van het land. Relatief veel vrouwen van Surinaamse en Antilliaanse afkomst zijn ongehuwde moeders, terwijl mannen en vrouwen van Turkse en Marokkaanse juist relatief vaak getrouwd zijn.

### Sociaal-economische situatie

Hoewel de ongelijkheid tussen autochtone en allochtone groepen in maatschappelijke positie groot is, kan deze ongelijkheid de verschillen in kankerincidentie en -sterfte nauwelijks verklaren. Op grond van bijvoorbeeld hun lage sociaal-economische positie zou een hogere sterfte aan vele kankersoorten mogen worden verwacht, terwijl dit niet het geval is. De relatief kleine rol van maatschappelijke positie wordt geïllustreerd in tabel 17. Deze tabel toont de verschillen in kankersterfte naar kankersoort (boven) en naar land van herkomst (onder) met controle voor alleen leeftijd en geslacht (linker kolom) en daarnaast ook controle voor maatschappelijke factoren (rechter kolom). Door de additionele controle voor maatschappelijke factoren wordt geschat hoe groot de verschillen in kankersterfte zouden zijn in de hypothetische situatie dat allochtone groepen precies dezelfde maatschappelijke positie zouden hebben als de autochtone bevolking. Zoals in tabel 17 blijkt, heeft controle voor deze maatschappelijke indicatoren weinig tot geen invloed op de waargenomen sterfteverschillen. Hun invloed is blijkbaar gering.

### Westerse leefstijl

Als de relatief lage incidentie en sterfte van allochtone groepen niet kan worden begrepen uit de sociaal-economische, geografische en demografische factoren die hierboven zijn besproken, welke algemene factoren kunnen dan wel verklaren dat de incidentie en sterfte aan kanker onder allochtone groepen veel lager is? Een algemene factor, die vaak in verband wordt gebracht met de lage sterfte aan hart- en vaatziekten van vele allochtone groepen, is dat deze groepen nog niet lang zijn blootgesteld aan een 'westerse' leefstijl<sup>34</sup>. Een aantal onderling samenhangende aspecten van deze leefstijl (zoals roken, alcoholconsumptie, vetrijke en vezelarme voeding, weinig bewegen en daarmee samenhangend overgewicht) kan voor een breed scala van aandoeningen de risico's verhogen. Allochtone groepen zijn, zeker indien zij op betrekkelijk oude leeftijd naar Nederland kwamen, niet of pas sinds kort blootgesteld aan deze verhoogde risico's. Daarentegen ervaren zij wel vrij snel de

**Relatief risico op sterfte aan kanker ten opzichte van de autochtone Nederlandse bevolking, na controle voor alleen leeftijd en geslacht, en na additionele controle voor wijnkomen, huwelijks staat, verstedelijkingsgraad en landsdeel.**

	Relatief risico, met controle voor...	
	Leeftijd, geslacht	+ overige kenmerken
<b>Alle kankers</b>	<b>0.43</b>	<b>0.55</b>
<b>Naar kankersoort</b>		
- Long	0.67	0.55
- Darm	0.29	0.28
- Borst	0.46	0.46
- Prostaat	0.54	0.54
<b>Naar herkomstland</b>		
- Turkije	0.43	0.55
- Marokko	0.31	0.40
- Suriname	0.50	0.57
- Antillen en Aruba	0.50	0.78

Bron: Berekeningen op basis van ongepubliceerde gegevens van het CBS (zie bijlage B1).

Tabel 17

bescherming die het leven in Nederland ook kan bieden, zoals een goede medische zorg en een betere bescherming tegen kankerverwekkende stoffen in de woon- en werkomgeving. Zo gezien, verkeren de huidige migranten, en zeker de eerste-generatie migranten die op oudere leeftijd naar Nederland kwamen, in een gunstig tijdsvenster.

**Healthy migrant effect**

Bij de verklaring van de gezondheidssituatie van allochtone groepen is het van belang om ook rekening te houden met het 'healthy migrant effect'. Migrantenvormen in de regel een relatief gezonde selectie van alle mensen uit het land van herkomst. In geval van gastarbeiders werd vroeger direct geselecteerd op de gezondheid van jonge mannen. In andere gevallen kunnen migranten zich niet alleen van achterblijvers onderscheiden in termen van lichamelijke gezondheid, maar in zaken die hieraan verwant zijn, zoals vitaliteit, persoonlijkheid en gerichtheid op toekomst. Als gevolg van deze selectie kunnen migranten in de eerste jaren na aankomst in Nederland een relatief goede gezondheid en lage sterfte hebben. Dit zou deels kunnen verklaren waarom ook ten aanzien van kanker de migranten gunstig scoren. Ook is hiermee in overeenstemming onze bevinding dat sterfte aan kanker het laagst is onder de eerste-generatie migranten die pas op oudere leeftijd naar Nederland zijn gekomen (tabel 9). Ook is hiermee in overeenstemming het feit dat onder Turken en Marokkanen, bij wie gezondheidsselectie wellicht het sterkst was, thans sterfte aan kanker vooral laag is onder migranten die meer dan 10 jaar geleden in Nederland zijn gearriveerd (tabel 10).

Hoewel het 'healthy migrant effect' ongetwijfeld van invloed is, kan lang niet alles alleen uit dit mechanisme worden verklaard. Het kan bijvoorbeeld niet verklaren (a) waardoor kankersterfte ook laag is onder migranten van de tweede generatie, (b) waardoor niet bij mannen, maar bij vrouwen de relatieve incidentie het laagst is, of (c) waardoor ook migranten die al 20 jaar of meer in Nederland verblijven, minder vaak aan kanker overlijden dan de autochtone bevolking (zie bijvoorbeeld Surinamers in tabel 11, en Indonesiërs in figuur 10). Tot slot verklaart dit mechanisme de zeer grote verscheidenheid in resultaten tussen verschillende kankersoorten niet.

**Selectieve remigratie**

Een verwant mechanisme betreft selectieve remigratie van migranten die van Nederland terug gaan naar het land van herkomst. Van bijvoorbeeld alle Turkse en Marokkaanse mannen die oorspronkelijk naar Nederland zijn gekomen, was in 1995 meer dan een derde naar het land van herkomst teruggekeerd. Indien kankerpatiënten in dit remigratieproces zijn oververtegenwoordigd, kan dit leiden tot een onderschatting van het niveau van kankersterfte onder allochtone groepen in Nederland. Het is begrijpelijk dat vele kankerpatiënten willen terugkeren naar het land van herkomst, vanuit bijvoorbeeld de wens om op geboortegrond te sterven. Deze 'salmon bias' is bekend uit Amerikaanse studies naar de lage sterfte van de Spaanstalige immigranten<sup>35</sup>. Voor Nederland geeft het volgende deel van dit rapport enig anekdotisch bewijs.

Hoewel dit proces in Nederland ongetwijfeld op zal treden, is het niet zeker of het effect ervan dusdanig groot is dat dit het lage niveau van kankersterfte van allochtone groepen kan verklaren. Bedacht moet worden dat remigrerende patiënten alleen uit het zicht van het CBS verdwijnen indien zij worden uitgeschreven uit het bevolkingsregister. Zolang dat niet gebeurt, zal sterfte in het buitenland in Nederland worden geregistreerd, zij het met enige vertraging. Permanente vormen van remigratie, met uitschrijving uit het bevolkingsregister, komen uiteraard ook voor, maar volgens een studie onder Turken in Duitsland hangt dit type remigratie niet duidelijk samen met de gezondheidstoestand<sup>36</sup>. In geval van migranten uit Suriname en de Antillen en Aruba is selectieve remigratie minder waarschijnlijk, maar is de sterfte en incidentie van kanker over het geheel genomen ongeveer even laag als onder Turken en Marokkanen. Geconcludeerd kan worden dat, hoewel selectieve migratie ongetwijfeld een rol speelt en misschien ook deels verklaart waardoor kankerincidentie- en sterfte onder bijvoorbeeld Marokkaanse mannen en vrouwen zo laag is, de effecten globaal genomen waarschijnlijk vrij zwak zijn.

**4.4 Slotbeschouwing**

Vele factoren en processen dragen bij aan de verklaring van het niveau van kanker-incidentie en -sterfte onder allochtone groepen. Factoren die hun oorsprong vinden in het land van herkomst lijken een overheersende rol te spelen. De lage incidentie en sterfte voor vele kankersoorten hebben allochtone groepen waarschijnlijk voor een belangrijk deel te danken aan gedragsgerelateerde factoren zoals weinig roken en geringe alcoholconsumptie. Meer algemeen speelt hier een rol dat vooral de oudere

migranten uit de eerste generatie gevrijwaard zijn gebleven voor de negatieve effecten van een 'westerse' leefstijl. Ook de hogere incidentie en sterfte aan een klein aantal kankers, zoals leverkanker, vindt waarschijnlijk haar verklaring in de landen van herkomst, onder meer vanwege de hogere infectiedruk.

Het is moeilijk om in deze sectie uitspraken te doen over de rol van andere factoren zoals medische zorg. Mogelijk hebben allochtone groepen vaker te maken hebben met problemen in de toegankelijkheid, gebruik, passendheid en kwaliteit van de medische zorg voor kankerpatiënten. Deze problemen kunnen uiteraard niet verklaren dat de incidentie van kanker onder allochtone groepen lager is. Wel kan men de vraag stellen of, gemiddeld genomen, de prognose van kanker onder allochtone groepen slechter is, en in hoeverre verschillen in genoten medische zorg daarbij een rol kunnen spelen. In Nederland blijkt uit de gegevens over bevolkingsonderzoek naar borst- en baarmoederhalskanker dat er tussen autochtone en allochtone vrouwen geen significant verschil is gevonden in het stadium bij diagnose. De opkomst bij het bevolkingsonderzoek naar borstkanker was wel veel lager bij vrouwen geboren in niet-westerse landen in vergelijking met vrouwen die in Nederland zijn geboren. Vrouwen geboren in niet-westerse landen hebben echter ook een laag detectie- en intervalcarcinoomcijfer<sup>37-39</sup>. Bovendien is het denkbaar dat verschillen in prognose, en ook verschillen in kankerrisico, kunnen berusten op etnische verschillen in genetische polymorfismen die betrokken zijn bij moleculaire processen die tumorgroei reguleren. Correctie voor factoren als sociaal-economische status en leefstijl is bij dit type onderzoek van groot belang. Verder epidemiologisch onderzoek op dit terrein is gewenst, te meer daar in Nederland wel verschillen in overleving van kankerpatiënten in relatie tot sociaal-economische status zijn aangetoond<sup>40</sup>.

De analyses hebben in zeer sterke mate geleund op gegevens over kankersterfte, terwijl het uiteindelijke doel van dit deel was om uitspraken te doen over toekomstige ontwikkelingen in de incidentie van kanker. Dit is niet ideaal en onderstreept het belang van registratie van het geboorteland van patiënten en ouders in de landelijke kankerregistratie of een koppeling met de gemeentelijke basisadministratie waarin deze gegevens wel (deels) opgenomen zijn. Voor het onderzoek naar etnische verschillen in prognose en verschillen in toegankelijkheid van de zorg zijn gegevens over stadiumverdeling noodzakelijk. Hierbij zou, net als bij de sterftegegevens, een multivariabele analyse gedaan moeten worden en eveneens gecorrigeerd moeten worden voor factoren als sociaal-economische status en leefstijl. In enkele regio's worden stadiumgegevens opgenomen in de registratie, maar deze gegevens zijn ook nog niet voorhanden in de landelijke kankerregistratie.



## Deel 2 Sociaal-culturele aspecten

Een aanzienlijk deel van de Nederlandse bevolking is van allochtone origine. In het eerste deel van dit rapport worden objectieve cijfers over het vóórkomen van kanker onder allochtonen nu en in de toekomst beschreven. Het is evident, dat de Nederlandse samenleving en gezondheidszorg in de toekomst te maken krijgen met een groeiend aantal gevallen van kanker bij allochtonen. Een goede communicatie tussen zorgverlener en patiënt over een ingrijpende ziekte als kanker is een belangrijk aspect van zorgkwaliteit. Allochtonen hebben vaak een cultuureigen interpretatie van ernstige ziekten. Ook in de persoonlijke en sociale beleving en verwerking en bij het zorggedrag doen zich cultuureigen patronen voor, die vaak anders zijn dan de Nederlandse gewoonten. Deze culturele en sociale aspecten vragen juist bij allochtonen de aandacht om een goede kwaliteit van zorg te kunnen bieden.

### 1 Inleiding

#### 1.1 Relevantie en doelstelling

De subjectieve beleving van ziekte en zorg, en daardoor het sociale gedrag en het gebruik van voorzieningen worden sterk bepaald door de sociaal-culturele context, waarin mensen leven. Beelden en opvattingen over ziekte en zorg worden geconstrueerd met behulp van cultureel verschillende interpretatiekaders<sup>41,42</sup>. De westerse gezondheidszorg interpreteert en werkt overwegend vanuit een medisch biologisch, wetenschappelijk perspectief. Zij is in essentie gericht op genezing en preventie van ziekten als biologische disfunctie van organismen. De aandacht gaat uit naar het individu. De eigen beleving, de sociale context en de culturele betekenisverlening spelen een rol, maar zijn ondergeschikt<sup>43</sup>. Bij veel niet-westerlingen spelen eigen culturele interpretaties van religieuze en bovennatuurlijke aard juist een belangrijke rol voor het begrijpen van gezondheid en ziekte<sup>44,45</sup>. Daarnaast speelt bij allochtonen 'het sociale' een grote rol bij het omgaan met ziekte. De westerse arts en de allochtone patiënt hanteren voor bepaalde aspecten een ander begrip van ziekte en gezondheid.

Deze verschillen in interpretatiekaders zullen vooral een rol spelen bij ziekten, die ingrijpende gevolgen kunnen hebben voor het leven en kunnen dan leiden tot problemen. Kanker is zo'n ziekte. Zij heeft een vaak chronisch verloop, is beangstigend,

vergt vaak intensieve en langdurige therapie en is in een deel van de gevallen levensbedreigend. Allochtonen kennen aan kanker veelal andere betekenissen toe dan autochtone Nederlanders. Daarom beleeft men kanker vaak anders, gaat men er sociaal anders mee om, communiceert men er anders over en is het gedrag met betrekking tot de gezondheidszorg anders. Om de diagnose te stellen, deze te bespreken en een beleid van behandeling en zorg af te spreken moeten de verschillende interpretaties tussen hulpverlener en patiënt worden overbrugd. Er is gedeeld begrip nodig over de situatie en wat te doen. Dat is om verschillende redenen niet eenvoudig en levert veelsoortige problemen op. In de Nederlandse gezondheidszorg lopen hulpverleners, die met allochtonen en kanker omgaan, dagelijks tegen problemen aan, die met een gebrek aan dit wederzijdse begrip te maken hebben. De kern is vaak onbegrip over betekenissen, verwachtingen, motieven, bespreekbaarheid en wat 'normaal' gedrag is. Er zijn dan ook signalen, dat de zorg voor allochtone patiënten met kanker knelpunten vertoont. Een goed voorbeeld is de gecompliceerde bespreekbaarheid van de ziekte tussen hulpverleners en patiënten en hun familie<sup>46-49</sup>. De signalen uit het veld over de communicatieproblemen hebben ertoe geleid, dat er instructies voor professionals over het bespreken van kanker in brochurevorm zijn verschenen<sup>50-51</sup>. Deze initiatieven illustreren, dat er een groeiend probleembesef is en een toenemende behoefte aan deskundigheidsbevordering om beter te kunnen communiceren met allochtone patiënten met kanker. Een ander signaal, dat wijst op andere verwachtingen en gedragspatronen is, dat door allochtone kankerpatiënten slechts beperkt gebruik wordt gemaakt van verpleeg- en verzorgingshuizen en de thuiszorg. Dit terwijl aan deze voorzieningen wel degelijk behoefte zou bestaan<sup>52-54</sup>. Signalen dat allochtonen ondervertegenwoordigd zijn in patiëntenorganisaties wijzen op andere culturele percepties en gedragspatronen<sup>55-56</sup>.

Er zijn volop signalen, dat professionals in de oncologische zorg onvoldoende kennis hebben van de allochtone leefwereld, en onvoldoende vaardigheden en mogelijkheden hebben om 'transcultureel' goede zorg te bieden aan allochtone kankerpatiënten. Uit de literatuurstudie, die onderdeel is van dit verslag, blijkt dat er weinig wetenschappelijke kennis voorhanden is, om de zorg voor allochtone kankerpatiënten te verbeteren. Onderzoek naar de cultuureigen betekenisverlening van kanker, de communicatie over kanker en de perceptie en het gebruik van de geboden zorg, vanuit het perspectief van de allochtone kankerpatiënten, kan ertoe bijdragen dat de zorgverlening voor de ontvanger meer 'op maat' gesneden wordt. Professionals in de zorg zijn daardoor beter in staat adequate zorg te leveren aan deze patiënten. Het laatste zou veel frustraties – aan beide zijden – kunnen voorkomen. Er bestaat in de gezondheidszorg met andere woorden behoefte aan meer systematische kennis over percepties bij diverse allochtone groeperingen over kanker en oncologische zorg. In dit deel van de studie worden informatie en inzichten hierover gepresenteerd.

Doel van het onderhavige onderzoek is informatie en inzichten te verschaffen in de sociaal-culturele perceptie van kanker en de zorg voor kanker in de leefwereld van diverse allochtone groeperingen.

Het onderzoek is geordend naar drie thema's (zie bijlagen deel 2) met bijbehorende onderzoeksvragen:

- 1 Percepties en gedragspatronen in de leefwereld:
  - a Welke betekenissen worden toegekend aan kanker door allochtone patiënten, met een Turkse, Marokkaanse, Surinaamse en Antilliaanse of Arubaanse achtergrond, en hun naasten?
  - b Welke sociale en persoonlijke factoren spelen een rol bij verwerking van de ziekte?
- 2 Communicatie:
  - a Hoe verloopt de communicatie tussen genoemde patiënten en zorgverleners?
  - b Wat zijn hiervan de achtergronden?
- 3 Percepties en gebruik van (onderdelen van) de gezondheidszorg:
  - a Wat is er bekend over de percepties van de zorg bij genoemde patiënten?
  - b Wat is er bekend over het zorggebruik?
  - c Wat zijn mogelijke achtergronden hiervan?

Het onderzoek geeft een overzicht van de sociaal-culturele factoren, die bij de aandacht en zorg voor allochtone kankerpatiënten in het spel zijn. Ze worden gepresenteerd vanuit het perspectief van de allochtone leefwereld. Voor zover mogelijk verschaft het onderzoek ook inzichten, die behulpzaam kunnen zijn bij het verbeteren van zorg. De studie vormt geen sluitend theoretisch betoog. Het is een verkenning van de sociale en culturele aspecten, die van belang zijn voor 'de zorg voor allochtonen en kanker'. De uitkomsten beogen stimulerend en richtinggevend te zijn voor verbeteringen in de zorg en verder wetenschappelijk onderzoek. Het onderzoek richt zich vooral op Turken, Marokkanen, Surinamers, Antillianen en Arubanen. De keuze van deze doelgroepen is gebaseerd op het feit dat deze de in Nederland grootste groepen niet-westerse allochtonen betreffen, waarbij de toename van kanker de komende jaren gaat spelen (zie ook demografische analyses deel 1).

Wanneer we spreken over allochtonen is het essentieel om ons te realiseren, dat het hierbij niet gaat om een sociaal, cultureel en economisch gezien homogene groep. Zowel tussen als binnen de genoemde groepen bestaan verschillen in ziektebeleving en sociaal gedrag, die vaak voortkomen uit verschillen in culturele achtergronden. Suriname bijvoorbeeld, wordt onder meer bevolkt door Creolen, Hindoestanen, Javanen, Marrons en Chinezen, bevolkingsgroepen met verschillende culturele achtergronden<sup>57</sup>. Deze culturele diversiteit is ook te vinden onder allochtonen in Nederland en is van invloed op de betekenisverlening van kanker en het ziektegedrag. Ook de mate, waarin allochtonen zijn verwestlijkt, speelt een rol in de ziektebeleving en het sociale gedrag. Het is ondoenlijk om met deze grote diversiteit rekening te houden bij het bestuderen van sociaal-culturele aspecten die van belang zijn voor de zorg aan allochtonen met kanker. Voor de studie is het belangrijk te zoeken naar de grote lijnen in de problemen, die geconstateerd worden.

De sociaal-culturele aspecten worden zoveel mogelijk beschreven aan de hand van een theoretisch model, dat de factoren ordent. Er is weinig en zeer fragmentarisch onderzoek gedaan naar de sociaal-culturele aspecten van kanker bij genoemde groepen. Bovendien betreffen veel bestaande inzichten specifieke groepen of contexten die zich moeilijk laten generaliseren. Het verslag heeft daarom een tamelijk eclecticisch

karakter. Het is eerder bedoeld om het thema te agenderen, het bewustzijn te stimuleren en richting te geven, dan dat het een nieuwe theorie presenteert over de sociaal-culturele aspecten van kanker bij allochtonen.

## 1.2 Theoretisch model

In het gepresenteerde theoretische model worden de onderlinge relaties weergegeven tussen verschillende factoren, die in het spel zijn bij het tot stand komen van de communicatie tussen patiënt en zorgverlener. De knelpunten in het sociale gedrag en het zorggedrag, die zorgverleners en patiënten ervaren, houden verband met deze factoren. Centraal daarin staan de verschillen in betekenisverlening binnen de allochtone leefwereld en het westerse professionele perspectief<sup>41,42</sup>. Op basis van culturele betekenisverlening krijgen sociale interacties vorm, inhoud en kwaliteit. Daarnaast bepalen kennis over de ziekte en persoonlijke aspecten van verwerking de manier waarop uiteindelijk met kanker wordt omgegaan. Gedeeld begrip komt uiteindelijk tot stand op basis van gemeenschappelijkheid in betekenisverlening, kennis en taal. De informatiebehoefte en informatieoverdracht spelen een essentiële rol. Het gepresenteerde model is bedoeld om de factoren in hun onderlinge samenhang weer te geven, die bij allochtonen in de communicatie met zorgverleners en de perceptie en het gebruik van de zorg een rol spelen. Het is een dynamisch geheel waarin de uitkomsten steeds veranderen. De onderlinge verhouding tussen de verschillende factoren wordt voortdurend beïnvloed door krachten en processen zoals maatschappelijke veranderingen, kennisvermeerdering en verwesterlijking.

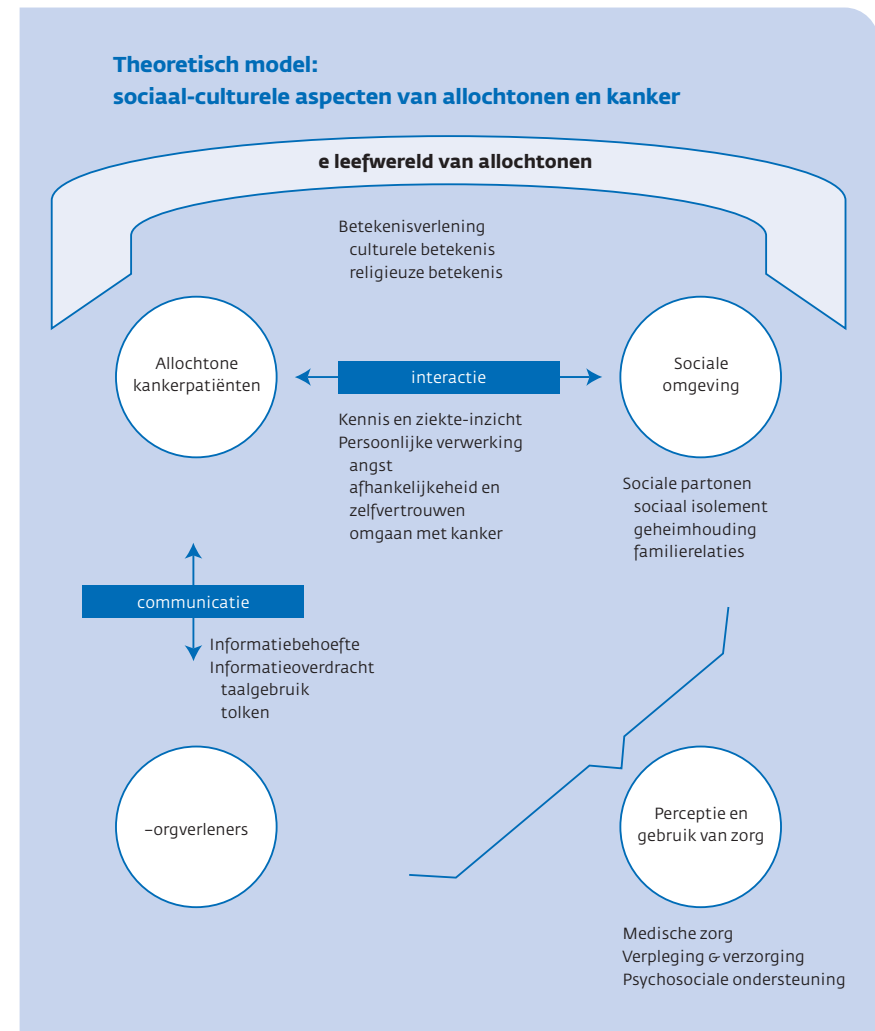
## 1.3 Methode van onderzoek

Het onderzoek bestond uit twee afzonderlijke onderdelen. Het eerste betrof een systematische en gestructureerde literatuurstudie<sup>6</sup>. Hierbij is gewerkt met een eerste en tweede 'reviewer', die onafhankelijk van elkaar de literatuur selecteerden en analyseerden. De literatuurverzameling vond plaats in december 2004, januari en februari 2005. Er is een gedetailleerde verslaglegging gedaan van gebruikte trefwoorden, aantallen treffers, methodische kenmerken en de resultaten van de bestudeerde studies. De screening van de gevonden treffers gebeurde aan de hand van geformuleerde inclusiecriteria op basis van titel en abstract. Details met betrekking tot de literatuurstudie zijn terug te vinden in bijlage A2 en 2<sup>x</sup>.

Het tweede deel van het onderzoek bestond uit een drietal focusgroep interviews, die zijn afgenomen in februari, maart en april 2005. De deelnemers (respondenten) werden geselecteerd op basis van hun ervaring met allochtone kankerpatiënten en zijn allen afkomstig uit de doelgroepen zelf. De eerste groep bestond uit Turkse en Marokkaanse vrouwelijke zorgconsulenten in Den Haag. De tweede groep bestond uit Turkse en Marokkaanse vrouwen, die in de periode 2000-2002 als onderzoeks-assistent in een onderzoek vragenlijsten hebben afgenomen bij Turkse en

<sup>6</sup> De literatuur over zorggebruik had alleen betrekking op zorgvoorzieningen in Nederland.

<sup>x</sup> Een uitgewerkt literatuuroverzicht is in te zien op de internetsite van KWF Kankerbestrijding: [www.kwfkankerbestrijding.nl](http://www.kwfkankerbestrijding.nl).



Marokkaanse kankerpatiënten in Amsterdam. De derde groep betrof Surinaamse<sup>6</sup>, Antilliaanse en Marokkaanse vertrouwenspersonen, betrokken bij het project 'Nieuwe sporen'<sup>7</sup>, in Den Haag. Aan deze laatste focusgroep namen ook mannen deel. Er is gekozen voor focusgroep interviews, omdat het afnemen relatief weinig tijd kost en deze werkwijze meer informatie oplevert dan persoonlijke interviews, vanwege de interactie tussen respondenten. De interviews zijn afgenomen aan de hand van een topiclijst (zie bijlage C2) en werden opgenomen op geluidstape. Analyse vond plaats door twee personen op basis van de letterlijk uitgetypte versies van de interviews.

<sup>6</sup> De Surinaamse respondenten hadden respectievelijk een Creoolse, Hindoestaanse en islamitische achtergrond.

<sup>7</sup> In 1998 is, onder auspiciën van de Stichting ter Ondersteuning Gezondheidszorg en Maatschappelijke Dienst (STIOM) en in nauwe samenwerking met diverse organisaties, huisartsen en allochtone contactpersonen in Den Haag, het project 'Nieuwe Sporen' gestart. Centraal in dit experimentele project stond de inzet van allochtone vertrouwenspersonen bij de aanpak van psychiatrische problematiek bij allochtonen in Den Haag.

Ondanks de reikwijdte van de literatuurstudie is de beschikbare informatie vanuit de literatuur beperkt gebleven. Er zijn – zo blijkt – weinig specifieke studies naar sociaal-culturele aspecten van kanker verricht. Zoeken op het trefwoord chronische ziekte zou ons te ver uit het spoor hebben gebracht. De meeste literatuur komt uit Turkije. Er is één relevante studie in Marokko gevonden en geen studies uit Suriname, de Nederlandse Antillen of Aruba. Ook de literatuur uit Nederland bleek zeer beperkt en soms gedateerd. Verder is het maar de vraag in hoeverre de literatuur uit de herkomstlanden van toepassing is op de in Nederland wonende allochtonen.

Ook het onderdeel focusgroep interviews had zijn beperkingen. Ten eerste was het niet haalbaar binnen de termen van het project om met patiënten zelf te spreken. De informatie is dus afkomstig van sleutelfiguren als secundaire bronnen. Verder bleek het moeilijk om respondenten te vinden, die in staat waren om abstracte uitspraken te doen, die verder reiken dan concrete individuele gevallen. De ervaringen, die men presenteerde over kankerpatiënten, waren dan ook zeer divers. De gegevens over Turken en Marokkanen zijn gebaseerd op respectievelijk twee en drie groepsinterviews. De gegevens en de inzichten over Surinamers, Antillianen en Arubanen zijn gebaseerd op één focusgroep interview.

In de analyse en presentatie worden de bevindingen voor de afzonderlijke doelgroepen door elkaar heen behandeld. Gezien het beschikbare materiaal bleek het onmogelijk om voor de afzonderlijke groepen een consistente analyse te verrichten. Hoewel er bij de onderzochte groepen vaak sprake is van verschillen in sociaal-culturele patronen, zijn er ook patronen gevonden, die voor alle groepen in meer of mindere mate opgaan. In de verslaglegging is ernaar gestreefd om zoveel mogelijk recht te doen aan de eigenheid van de verschillende groepen.

## 1.4 Leeswijzer

De resultaten van het onderzoek zijn uitgewerkt in hoofdstuk twee tot en met vier. In hoofdstuk twee komen aspecten van de leefwereld van de patiënt aan bod. Eerst wordt ingegaan op de culturele en religieuze interpretaties van kanker, vervolgens op sociale aspecten en ten slotte op de persoonlijke verwerking. In hoofdstuk drie wordt de communicatie tussen allochtonen en zorgverleners onder de loep genomen. Zowel de behoefte aan informatie als de overdracht van informatie komen hierbij aan bod. In het vierde hoofdstuk wordt ingegaan op de perceptie en gebruik van zorg, waarin achtereenvolgens de medische zorg, verpleging en verzorging en psychosociale ondersteuning en lotgenotencontact aan de orde komen. Deel 2 wordt afgesloten met een bespreking van de belangrijkste sociaal-culturele aspecten, die bepalend zijn voor de kwaliteit van de zorg voor kanker bij allochtonen.



## 2 Aspecten van de leefwereld

In de eigen leefwereld worden de (culturele en religieuze) betekenissen gevormd, die van invloed zijn op het interpreteren en beleven van de ziekte kanker. In de leefwereld komen ook het sociale gedrag en rolpatronen tot stand, die voor een groot deel het gedrag tussen patiënten en hun naasten bepalen en van invloed zijn op de perceptie en het gebruik van de zorg. Aspecten zoals kennis over de ziekte, persoonlijke aspecten van verwerking, psychische factoren en de uiteindelijke manieren om met de ziekte om te gaan, worden ook voor een deel ontwikkeld in de leefwereld. In dit hoofdstuk wordt voor de doelgroepen van deze studie een beeld gegeven van deze aspecten van de leefwereld, die van belang zijn voor het omgaan met kanker.

### 2.1 Culturele en religieuze interpretaties

Kanker wordt eerst en vooral geassocieerd met lijden en sterven. In een onderzoek in België naar de verwerking van borstkanker bij Turkse vrouwen kwam een dubbele betekenis van (borst)kanker naar voren. Naast de associatie met lijden en dood werd vermeld dat de borst vooral voor ouderen symbool staat voor vrouwelijkheid en moederschap, en deze belangrijke waarden door de kanker ernstig worden aangetast. Ook werd in dit onderzoek gemeld, dat kanker geassocieerd wordt met onzuiverheid en bestraffing hetgeen een negatieve beeldvorming in de hand werkt<sup>58</sup>.

De associatie met straf komt ook terug bij de Hindoestanen. Door hen wordt, aldus de respondenten, kanker veelal als straf voor een zonde gezien en een gevolg van de eigen daden. Dit heeft niets met God te maken. Ziekte is in die interpretatie bedoeld als een boodschap, een waarschuwing voor de levenden. Hindoestanen geloven in reïncarnatie. Zodoende kunnen voor hen zonden uit een vorig leven leiden tot ziekte in het huidige leven.

Bij Creolen gelden geheel andere betekenissen. Creolen geloven, net als Hindoestanen in reïncarnatie, maar zij associëren kanker niet met zonde of schuld. Het is dan ook een valkuil om te denken dat de betekenis van kanker altijd van religieuze aard is. Het algemene beeld van kanker is dat het een slopende ziekte is, die gepaard gaat met de dood. Veelal worden er bij Creolen andersoortige bovennatuurlijke verklaringen gegeven voor de ziekte. Bij hen speelt winti een belangrijke rol in de betekenis van ziekte voor de mensen. Zij geloven eerder, dat alles in het leven, dus ook ziekte, een bovennatuurlijke betekenis heeft, vanaf de geboorte tot het moment van overlijden. Er zijn meerdere manifestaties van een bovennatuurlijk wezen. Iedereen heeft een taak of aandeel in de cyclus van het bestaan. Of deze taak met ziekte komt of met wat anders dat maakt geen verschil, aldus een creoolse respondent.

## Winti

'Winti' betekent letterlijk 'wind'. Het is de naam die de bosnegers (marrons) en de creools-Surinaamse bevolkingsgroepen aan hun goden hebben gegeven. Het geeft bovendien de totaliteit van de goden en geesten (natuurgeesten en geesten van overledenen) weer. Als iemand 'een winti heeft', betekent dit dat hij of zij 'bezeten' wordt door de geest van een overledene of door een natuurgeest. Dan is er een medium (bonoeman/vrouw of priester(es)) nodig om door contact met deze geest degene die 'winti heeft' te verlossen. Winti is een religie (of cultus) waarin magie, dans, trance en verschillende rituele handelingen een belangrijke rol spelen. Winti is sterk met de Surinaamse cultuur van bosnegers en creolen verweven<sup>57</sup>.

## Creoolse vertrouwenspersoon

*...omdat wij geloven in reïncarnatie en dus het begint ook niet... De één zegt het begint bij de dood, de ander zegt het begint bij de geboorte. Wij geloven in een cyclus. En wij geloven in één God, ook al vinden wij dat het verschillende manifestaties heeft, zowel in vrouwen manifest komt als in mannen, maar ook in kinderen en levende dingen. Dus je hebt respect daarvoor. Dan sowieso heeft het iets bovennatuurlijks. Vanaf de geboorte van het kind wordt er dus op een bovennatuurlijke manier ook gekeken naar hoe die geboorte tot stand is gekomen, hoe men ook naar dat jonge kind, de vrucht, dat kind wat er later geboren wordt, tot aan de dood zijn er allerlei activiteiten door en voor zo'n kind, die jonge vrouw, die jonge man, totdat ze volwassen worden, tot aan de dood... Dus in die zin wordt er altijd al vanuit Surinamers gekeken naar het bovennatuurlijke gedeelte, naast het lichamelijke gedeelte... Dus alles wordt daarmee gedaan. En de dokter die met de medicijnen komt krijgt ook de ruimte, maar het is niet zo van die wel en die niet. Het bestaat naast elkaar...*

*Als je ziek bent heeft dat niks met God te maken. Wij zeggen dat je een taak hebt, je hebt een reden waarom je hier bent. Dat past binnen de cyclus. En of dat met ziekte gepaard komt of met blijdschap of met veel geld, dat maakt niks uit. Dat is jouw aandeel. En als je dan op een wrede manier doodgaat, we zoeken daar geen schuld achter. We hebben zoiets, dat is de afspraak die jij waarschijnlijk met God hebt... Waar ik tegen aan loop, is dat als we het hebben over vragen, ideeën of benaderingswijzen vanuit de verschillende groepen, dat we vaak denken aan religie als sleutel. Terwijl ik weet dat heel veel groepen religie en ander sociaal leven gescheiden houden. Dat dat niet altijd de ingang is. Dus waar het om gaat bij Turken of Marokkanen [religieuze betekenis], is het bij een Surinamer of Antilliaan anders. Dat daar rekening mee gehouden moet worden.*

*Even terug naar de familie... Als de familie bijvoorbeeld iets gedaan heeft wat het daglicht niet verdraagt, het kan diefstal zijn, nou er zijn een heleboel dingen te bedenken, dan zou er in die familie ook achterdocht bestaan. En dat kan gevoed worden, waardoor dan een soort van hetze in de familie ontstaat. Van goh, zou dat [kanker] komen doordat jij dat gedaan hebt. Dan krijg je dat wel. Maar puur vanuit de gedachte dat het van God komt dat je daardoor ziek bent geworden, staat buiten kijf.*

## Hindoestaanse vertrouwenspersoon

*De ziekte heeft niets te maken met dood. Ziekte is bedoeld, is een boodschap voor de levenden. Iedereen die in leven is als iemand doodgaat, is een boodschap van... be carefull. Het is namelijk zo, wij geloven in reïncarnatie, dat is winti, wat je zaait dat oogst je. Jij bent hoofdelijk aansprakelijk voor je handeling. Elk mens, niemand kan, de mens kan je helpen maar niemand kan je helpen als je pijn lijdt, hij kan niets doen. Dat heeft niets met God te maken.*

Binnen de afzonderlijke groepen worden verschillende religies aangehangen. Alleen moslims geven een duidelijke religieuze betekenis aan kanker. De meerderheid van de Turken en Marokkanen en een klein deel van de Surinamers is moslim. Er bestaan veel onderlinge verschillen in geloofsinterpretatie, beleving en naleving van de islamitische voorschriften. Deze verscheidenheid is terug te vinden in de opvattingen over de religieuze betekenis van kanker. Vanuit de interviews en de literatuur kwamen drie betekenissen naar voren. Ten eerste kwam de associatie met *onzuiverheid en bestraffing* naar voren<sup>58,59</sup>. Zo vertelde ook een Surinaamse moslim dat kanker vaak gezien wordt als een straf, omdat de patiënt fouten zou hebben begaan of omdat de ouders van een ziek kind zondig zouden zijn geweest. Een tweede, meer gangbare verklaring voor de ziekte, is dat het een *beproeving* van Allah is: een soort test waar men mee moet zien te leven. In hoeverre de ziekte als straf of als beproeving wordt gezien door de omgeving hangt onder meer samen met de maatschappelijke positie van de patiënt. Zo zou er bij een respectabel persoon bijvoorbeeld eerder gedacht worden aan een beproeving dan aan een straf, terwijl dit bij een minder respectabel persoon juist andersom zou zijn. Ten derde wordt in sommige gevallen de zieke gezien als een *uitverkorene* van Allah. De ziekte wordt in dit geval beschouwd als een gunst en een teken van kracht<sup>59</sup>.

## Moslim en islam

Moslims zijn aanhanger van de Islam. Islam betekent 'vrede en overgave aan de wil van Allah'. Evenals Joden en Christenen geloven moslims in een leven na de dood en in een laatste oordeel. Het heilige boek, de Koran, en de Hadith, overleveringen van de profeet Mohammed zijn richtinggevend voor het handelen van de mens. De Koran wordt door verschillende groepen op verschillende manieren geïnterpreteerd. Door het grote aantal rituelen en sociale voorschriften beïnvloedt de Islam de gehele manier van leven van een individu. In de Koran staan veel leefregels, onder andere op het gebied van voeding en vasten, bidden, de rituele wassingen, het dragen van een hoofddoek en het bezoeken van zieken. Daarbij gaat het niet alleen om goed of slecht, maar ook om afkeurenswaardige en aanbevelingswaardige zaken. In hoeverre een moslim zich aan de voorschriften houdt, verschilt per individu<sup>60</sup>.

### Marokkaanse zorgconsulent

*Bij ons is het meer, wat ik dus hoor, is van: als je lijdt in deze wereld, dus als je een ziekte hebt of wat dan ook, is het een soort test van hoe ga je daarmee om. Als gelovig mens. Een beproeving.*

*De mensen die ik tegengekomen ben, die gaan ook meer aan het geloof doen hé. Die gaan...meer bidden, goeie dingen doen. Goede doelen... spreken toch met de familie anders ...liever... vriendelijker...ja, vredig. Dat [hoop op genezing] kan ook een rol spelen hoor. Want een gelovig mens die wacht ook altijd af hé, van 'genees ik, oké, genees ik niet, dan ga ik'...maar ze blijven toch altijd hopen.*

## 2.2 Sociale patronen

Uit zowel de literatuur als de interviews komt naar voren dat kanker voor patiënten uit de diverse culturen een grote impact heeft op het sociale leven. In deze paragraaf wordt als eerste ingegaan op sociaal isolement, vervolgens op geheimhouding en ten slotte wordt de invloed van de ziekte op sociale relaties binnen de familie beschreven. De beschreven sociale aspecten zijn niet uniek voor kankerpatiënten, maar gelden waarschijnlijk voor een groot deel ook voor andere chronisch zieken.

### 2.2.1 Sociaal isolement

Uit zowel de literatuur als de interviews blijkt dat in de Turkse en Marokkaanse samenleving kankerpatiënten om verschillende redenen in een sociaal isolement kunnen raken. Fysieke beperkingen kunnen resulteren in een afname van sociale activiteiten en sociale contacten. Vooral de afname van religieuze activiteiten bij stomapatiënten, die mogelijk gerelateerd is aan onreinheid, kan leiden tot sociaal isolement<sup>61</sup>.

Ook de intensiteit van behandeling wordt als reden genoemd voor afname in sociale contacten. Bij adolescenten speelt hierbij vooral schoolonderbreking en de afname in het contact met leeftijdgenoten een rol<sup>62</sup>. In de interviews werd bevestigd, dat frequent dokterbezoek en ziekenhuisopnames kunnen leiden tot sociaal isolement. Ten slotte kan het feit dat een kankerpatiënt door zijn ziekte als 'abnormaal' wordt gezien een reden zijn voor sociaal isolement. Zo kan ook de associatie met onzuiverheid en bestraffing een rol spelen<sup>58</sup>. Een belangrijk sociaal gevolg, dat in het onderzoek van Ipso Facto (1991) naar voren kwam, is de verminderde huwbaarheid ten gevolge van ziekte. De ernst van dit probleem zou afhangen van eventuele onvruchtbaarheid. Enkele respondenten noemden in dit verband het verstoten van meisjes door de gemeenschap als ernstig sociaal gevolg. Voor de familie kunnen er zowel financiële als sociale gevolgen optreden, wanneer een dochter niet (meer) huwbaar is. Het mislopen van de bruidsschat en de verplichting om de dochter levenslang te onderhouden heeft grote financiële consequenties. In sociaal opzicht betekent het niet na kunnen komen van een huwelijk dat men gezichtsverlies lijdt<sup>63</sup>.

### 2.2.2 Geheimhouding

Uit literatuur en interviews kwam naar voren dat geheimhouding van de ziekte voor de buitenwereld een gangbaar fenomeen is in de Turkse en Marokkaanse samenleving. Er werden hiervoor verschillende redenen vermeld. Ten eerste wordt angst voor roddel en sociaal isolement genoemd als reden<sup>58</sup>. Een tweede reden om de ziekte geheim te houden is de opvatting, dat kanker besmettelijk is<sup>58,62</sup>. Respondenten

bevestigden dit. Daarnaast kwamen er nog andere redenen naar voren. Zo zou de opvatting dat kanker een fatale ziekte is een belangrijke rol spelen en ook het feit dat je als patiënt alleen nog maar wordt aangesproken op je ziekte kan reden zijn om het niet bekend te maken. Tenslotte werd de verwachting, dat er veel bezoek komt wanneer men weet heeft van de ziekte, als een reden voor geheimhouding genoemd.

### Turkse onderzoeksassistent

*...wat vaak wel gebeurt, als iemand ziek is, vooral als iemand kanker heeft en dat heel snel verspreid is... het is sowieso een kleine gemeenschap, maar het hoeft niet roddel te zijn maar een vorm... erover gesproken en... burens komen echt heel snel naar je toe naar het huis om daarover te spreken. Want dat hoort eigenlijk. Dus er zijn mensen die dat heel prettig ervaren, die hebben ook aangegeven nou ik heb eigenlijk genoeg, met burens, met vriendinnen... dus dat is een vorm van uiten.*

*Dat bezoek werd ook door sommigen vervelend ervaren, en je kon moeilijk vertellen aan mensen die daarvoor kwamen dat ze niet voor de ziekte moesten komen, dat ze niet over de ziekte moesten komen praten. Het is heel moeilijk om dat te zeggen... wat dus heel belastend ervaren wordt maar niet ook direct tegen zo iemand gezegd kan worden dat ze dat niet moeten doen, omdat ze gewoon niet geconfronteerd wilden worden met de ziekte. Dus dat had gewoon twee kanten.*

### 2.2.3 Familierelaties

Het hebben van kanker heeft voor de patiënt vaak gevolgen voor de sociale relaties en rolpatronen binnen de familie en het gezin. Ten eerste kan er sprake zijn van ingrijpende rolveranderingen binnen de Turkse en Marokkaanse familie. Met name het verdwijnen van de zorgrol van een zieke echtgenote en moeder blijkt veel invloed te hebben op een gezin<sup>58</sup>. De respondenten benadrukken, dat kinderen en echtgenoot vaak de zorgtaken overnemen en dat de moeder belandt in een afhankelijke positie. Vooral meer progressieve kankervormen zouden meer impact hebben op de verhoudingen binnen een gezin.

In veel gevallen is er sprake van toegenomen aandacht voor de zieke, zich uitend in toename van steun, betrokkenheid en de wil om aan alle wensen te voldoen. Patiënten kunnen deze toename van aandacht op verschillende manieren ervaren: zo maken sommige patiënten misbruik van hun ziekte om aandacht te krijgen, anderen ervaren de aandacht juist als belastend. Een voorbeeld hiervan kwam terug in een onderzoek van Çavuşoğlu, waarin Turkse adolescenten met leukemie de toegenomen aandacht van ouders negatief waarden, omdat er sprake zou zijn van overbescherming, jaloezie van broers of zussen en angst van de ouders om de zieke te verliezen. Daarnaast bleek de overbezorgdheid van ouders van invloed te zijn op schoolonderbreking<sup>62</sup>. Ook wordt de toegenomen aandacht van ouders vooral gekoppeld aan acute ziekte-episodes, terwijl er minder begrip zou zijn voor het chronische karakter van de aandoening. Wanneer het ongeneeslijke karakter van de ziekte voor ouders uiteindelijk een voldongen feit is, wordt het kind – ook economisch – totaal verzorgd en beschermd<sup>63</sup>.

De wil om aan alle wensen van de patiënt te voldoen gaat soms ten koste van de familiesituatie. Wanneer bijvoorbeeld familieleden worden ingezet om te vertalen gaat dit vaak ten koste van het gezin of het werk van de betrokkene. In het onderzoek

van de Graaff & Francke (2002) illustreert het verhaal van de schoondochter van een Turkse longkankerpatiënt, dat het oppakken van zorgtaken ten koste kan gaan van het eigen gezin. Haar schoonvader wilde tijdens zijn ziekte afscheid nemen van de familie in Turkije en is daar met zijn vrouw heengegaan. In Turkije werd hij zo ziek dat hij niet meer terug kon naar Nederland. De schoondochter liet haar één maand oude baby achter en reisde af naar Turkije om voor hem te zorgen<sup>53</sup>.

Uit de interviews kwam naar voren, dat het elkaar leed sparen als belangrijke waarde wordt beschouwd. Hierdoor is het bijvoorbeeld niet gebruikelijk om binnen het gezin zorgen en verdriet te delen met je partner. Vrouwen zoeken vooral steun bij andere vrouwen, mannen uiten zich over het algemeen veel minder. Ook werd gezegd, dat de familie de ziekte vaak verzwijgt voor de patiënt. Bescherming, uit angst dat de patiënt de diagnose niet aankan, is hier de drijfveer. Omgekeerd komt het ook voor dat de patiënt de ziekte voor zijn naasten verzwijgt. Bescherming gaat vóór het afronden van praktische en emotionele zaken. In de interviews werd aangegeven, dat het spreken over de ziekte binnen Turkse en Marokkaanse families niet gebruikelijk is. Dit hoeft niet te betekenen, dat men geen besef heeft van de ernst van de ziekte. Het lijkt een kwestie van machteloosheid. Dezelfde machteloosheid lijkt ook een rol te spelen in de zwijgzame houding van familie. Met name ouderen van de eerste generatie zouden meer geneigd zijn dan jongeren om de ziekte te verzwijgen. Hierbij wordt tevens een verband gelegd met scholing en de kennis die men heeft over kanker.

Uit het interview met de Surinaamse en Antilliaanse vertrouwenspersonen kwam naar voren dat men in families terughoudend is in het bespreken van kanker met de buitenwereld. Ten eerste heeft dit te maken met de associatie met de dood. Dit betekent dat de buitenwereld ervan uitgaat dat een kankerpatiënt reddeloos verloren is, zonder naar de medische feiten te kijken. De ziekte belandt hierdoor in de taboesfeer. Een Creoolse respondent gaf een tweede reden aan om niet over de ziekte te praten. Zij vertelde, dat de ziekte bij Creolen niet zozeer een taboe is, maar dat het niet willen belasten van de ander vooral de reden is om er niet over te praten. Alleen mensen, die dicht bij de zieke staan zijn vaak op de hoogte. Het niet bespreken van de ziekte wil niet zeggen dat er geen mogelijkheid is om afscheid te nemen. Vanaf het moment dat iemand ziek is reageert de omgeving eigenlijk al met afscheid nemen. Dit gebeurt minder rationeel dan bij Nederlanders het geval is, zo zegt een Antilliaanse respondent. Het afscheid nemen gebeurt niet zozeer op een bepaald moment en is meer een doorlopend proces. Zij vertelde ook, dat iedereen tot het laatste moment bidt en hoopt, ongeacht of men nu gelovig is of niet. Wanneer men zich tenslotte heeft neergelegd bij het ongeneeslijke van de ziekte, zijn het vooral familie, kennissen en vrienden die voor de zieke gaan zorgen.

De ziekte kan ook conflicten met zich meebrengen binnen de familie. Zo signaleerden hulpverleners in een onderzoek naar chronische ziekten bij Turkse en Marokkaanse jongeren een generatiekloof tussen ouders en kinderen. Door onderwijs en hulpverlening komen kinderen sterk in aanraking met Nederlandse opvattingen over ziekte en gezondheid. Deze kunnen haaks staan op de opvattingen van het thuisfront. Daardoor kunnen meningsverschillen en conflicten ontstaan binnen het gezin. Het risico bestaat, dat jongeren een buitenbeentje worden ten opzichte van

de eigen sociale groep<sup>63</sup>. Al eerder kwam verstoting van zieke meisjes door de gemeenschap aan de orde. Ook binnen families kan er sprake zijn van verstoting, zo meldden respondenten. Verstoting van vrouwen door de schoonfamilie komt soms voor wanneer de schoondochter ziek wordt of geen kinderen meer kan krijgen. De betrokkenheid van mannen bij hun zieke vrouw varieert van erg afzijdig tot zeer betrokken. Een enkele keer komt het voor, dat een man zijn zieke vrouw in de steek laat. Volgens de Meyere<sup>58</sup> bepaalt de Islam dat mannen en vrouwen bepaalde rollen dienen te vervullen. Als een vrouw bijvoorbeeld haar rol en taken niet meer op zich neemt, kan de man van haar scheiden. Omgekeerd is dit ook het geval, maar dit komt – naar de mening van de respondenten – veel minder voor, omdat vrouwen zorgzamer zijn.

## 2.3 Kennis en ziekte-inzicht

De beleving en het gedrag van kankerpatiënten en hun naasten wordt – naast de culturele en religieuze betekenisverlening – sterk beïnvloed door de kennis die men heeft van kanker en daarmee verbonden het ziekte-inzicht. De kennis die Turken en Marokkanen hebben over oorzaken, ziekteproces en symptomen van kanker is vaak beperkt. Dit geldt zeker voor ouderen afkomstig van het platteland in Turkije en Marokko, die weinig of geen scholing hebben gehad. Door veel voorkomend analfabetisme en beperkte scholing is de kennis, die men heeft van kanker veelal gebaseerd op verbale uitwisseling. Bestaande misvattingen over besmettelijkheid, erfelijkheid en ongeneeslijkheid blijven op deze manier hardnekkig bestaan<sup>58;64</sup>. In de interviews werd dit bevestigd. Aangegeven werd, dat kanker met name door laagopgeleide en oudere Turken en Marokkanen geassocieerd wordt met doodgaan, een enge en ongeneeslijke ziekte. Dezelfde associaties zijn er bij chemotherapie<sup>65</sup>. Ook de opvatting, dat kanker besmettelijk is en kan worden overgedragen zoals een verkoudheid, werd door respondenten bevestigd. Onder hoger opgeleiden ligt het anders en blijkt er minder sprake te zijn van misvattingen<sup>64</sup>.

Gebrek aan kennis leidt tot een beperkt ziekte-inzicht: patiënten kunnen de ernst van de ziekte en de consequenties ervan niet goed overzien. Respondenten menen, dat met name de oudere kankerpatiënten vaak geen besef hebben van de ernst. Wel zou men onderscheid maken tussen soorten kanker: van meer progressieve vormen met zichtbare gevolgen, zoals het geval is bij leverkanker, had men vaak wel enig besef. Maar borstkanker zou voor veel Turkse vrouwen van het platteland een ziekte zijn waar niet erg bij stilgestaan wordt. Men wordt erdoor getroffen en men moet op de praktische problemen reageren. De vrouwen dragen hun postoperatieve litteken op dezelfde manier als een litteken op ieder ander lichaamsdeel, aldus de Meyere<sup>58</sup>. In de interviews werd ook gemeld, dat een beperkt ziektebesef vaak samenhangt met het feit dat men zich niet ziek voelt of gewoonweg niets afweet van de diagnose. Uit onderzoek in Turkije blijkt dat patiënten zich vaak niet bewust zijn van de diagnose kanker en dat dit te maken heeft met óf ontkenning, óf een slechte communicatie naar de patiënt<sup>62;66;67</sup>.

In het interview over Surinamers, Antillianen en Arubanen werden soortgelijke observaties gedaan. Kanker wordt veelal geassocieerd met ongeneeslijkheid en de

dood. Veel mensen, vooral eerste generatie ouderen met een beperkte schoolopleiding, hebben weinig kennis van het menselijk lichaam. Zij begrijpen daardoor niet hoe kanker kan ontstaan en verlopen: het ziekte-inzicht ontbreekt. Van jongere Surinamers werd gezegd, dat bij hen de kennis over kanker in de loop der jaren wel is toegenomen. Zo zou men nu meer oog hebben voor erfelijkheidsaspecten. Dit blijkt bijvoorbeeld uit preventieve borstamputaties bij jonge vrouwen.

## 2.4 Persoonlijke verwerking

Naast de genoemde sociale consequenties heeft kanker voor allochtonen ook specifieke persoonlijke gevolgen. Veel ervan zijn niet uniek voor allochtonen, maar vormen ook in het Nederlandse zorgpanorama een vertrouwd beeld. Zowel in de literatuur als in de interviews komen verschillende aspecten van persoonlijke verwerking aan bod, waaronder angst, afhankelijkheid, toekomstperspectief en zelfvertrouwen. De diverse manieren hoe een patiënt uiteindelijk met de situatie omgaat is een aspect, dat aparte aandacht verdient.

Uit onderzoek blijkt dat de aard van de psychische gevolgen van kanker vaak samenhangen met bepaalde factoren. De resultaten zijn echter niet eenduidig. Zo lijken bepaalde onderzoeksresultaten te duiden op een directe relatie tussen een goed besef van de ziekte en psychische problemen<sup>66,68,69</sup>, terwijl andere resultaten een dergelijk verband juist ontcrachten<sup>67,70</sup>. Verder wordt er in het ene onderzoek een relatie gelegd tussen de duur van de ziekte en psychische problemen<sup>66</sup>, terwijl andere studies psychische problemen in verband brengen met het stadium van de ziekte bij vaststellen van de diagnose<sup>69</sup>. Sociale steun komt consistent naar voren als een gunstige omstandigheid om psychische problemen te voorkomen<sup>66,67,69,71</sup>. Ook in de interviews werd het belang van sociale steun herhaaldelijk bevestigd. Kennis en een goede informatievoorziening vormen gunstige omstandigheden voor de verwerking. Gebrek hieraan wordt gezien als een risicofactor voor het ontwikkelen van bijvoorbeeld achterdocht en angst<sup>58,66</sup>. Ook de respondenten onderkennen, dat gebrek aan informatie veel spanningen voor de patiënt met zich mee kan brengen. Uit twee onderzoeken kwam naar voren, dat vrouwen meer psychische problemen zoals angst en depressie ondervinden dan mannen<sup>66,67</sup>. Een verklaring voor deze bevinding is niet gegeven.

### 2.4.1 Angst

Angst en depressie komen in de literatuur over Turken en Marokkanen als meest voorkomende persoonlijke gevolgen naar voren<sup>58,62,66,68,70,72,73</sup>. Redenen waarom patiënten angstig zijn, komen in verschillende studies aan bod. Er kan sprake zijn van angst voor de bijwerkingen van een behandeling, zoals haaruitval. Ook angst voor de gevolgen komt veel voor, zoals onvruchtbaarheid, seksuele prestatie en beschadiging van het lichaam<sup>59,62,72</sup>. In de interviews werden deze angsten bevestigd: naarmate de gevolgen meer zichtbaar zijn, wordt de ziekte als ingrijpender ervaren. Angst voor de dood en angst voor een recidief komen ook veel voor<sup>62</sup>. De prognose houdt patiënten vooral bezig in de remissiefase, en angst voor de dood vooral wanneer er sprake is van een recidief. Er kan ook sprake zijn van angst voor roddel en isolement<sup>58</sup>. Deze twee kunnen samenhangen: de roddel gaat in dat geval over het

'anders' zijn en leidt niet zelden tot sociaal isolement. Angst voor roddel en sociaal isolement werden bevestigd in de interviews. Tevens is dit een reden om de ziekte voor anderen te verzwijgen. Dat het vaak goedbedoelde verzwijgen van de ziekte voor de patiënt ernstige emotionele en praktische gevolgen kan hebben bleek uit een aangehaald voorbeeld. Een alleenstaande moeder van opgroeiende kinderen kwam in een laat stadium van haar ziekte erachter dat ze zou sterven en daardoor had ze voor haar kinderen niets kunnen regelen op het gebied van voogdijdschap en huisvesting.

### Marokkaanse onderzoeksassistent

*Ik heb echt patiënten gehad die het aan hun zoon of dochter hebben gevraagd maar die mij zeiden: 'ik ben gewoon niet wijzer geworden'. Dus dan weet ik gewoon dat zij het achterhouden, en dan kan ik daar heel weinig mee doen. Maar die leverkanker hadden, die zagen ook aan henzelf wel dat... hij zei, vroeg het ook aan mij: 'word ik wel ooit beter?' Hij zei, 'vast niet', hij had zo'n twijfel, hij keek twijfelend naar mij. Ergens wist hij het wel maar hij wou gewoon bevestiging horen. Maar ik wist wel beter. Op een gegeven moment was het echt nog maar een paar weken of een maand, dat zag ik ook wel. Maar goed, die man had plannen, ook grote plannen, echt trouwplannen, vakantieplannen, studieplannen, noem maar op. Op een gegeven moment had hij het wel door. De laatste sessie, of als je hem in het ziekenhuis tegenkwam, dan merkte je gewoon dat hij niet meer zo vrolijk was als in het begin. Dus dan weet hij het wel... In het begin was hij helemaal niet echt gefocused op de kanker zelf, het was echt iemand die dan heel erg meer het contact of het gesprek miste, hij... dat kon hij met niemand voeren. Zolang het gewoon neutraal bleef over de studie, noem maar op... maar dat mondde wel uit op specifieke vragen over zijn gezondheid. Ik heb echt patiënten gehad, waaronder hij, die zei: 'kijk ik heb mijn dossier'. Want ik zei meestal, 'dat kan ik niet weten, dat staat in uw dossier, dat moet u aan de huisarts vragen'. Hij vroeg hoe hij er aan toe is, vroeg over vooruitgang... 'wordt het wel beter?' en 'wat heb ik eigenlijk?' Sommige mensen weten het niet eens. Op een gegeven moment kreeg die patiënt gele ogen, dat is geelzuchtachtig. Maar ik heb geen medische achtergrond, maar het gaat in ieder geval niet goed. Hij wil dan weten hoe het komt. Uit nieuwsgierigheid kijk je dan nog eens in het dossier. Maar dat is in het begin, dat schiet ook niet echt op. De patiënt heb ik niets verteld. Dat kon ik ook niet. Je kan toch niet slecht nieuws gaan geven... Er zijn wel mensen die het in de gaten kregen dat het gewoon niet goed ging..*

### 2.4.2 Afhankelijkheid en zelfvertrouwen

In de interviews kwam naar voren, dat een taalbarrière voor patiënten vaak betekent, dat ze in hoge mate afhankelijk zijn van de hulp van familieleden. Patiënten kunnen deze afhankelijkheid verschillend ervaren. De ene patiënt vindt, dat hij daar juist zijn kinderen voor heeft. Anderen, in veel gevallen vrouwen, krijgen te kampen met schuldgevoelens omdat men de naasten ermee belast. Gevoelens van afhankelijkheid kunnen gepaard gaan met een gevoel van controleverlies, zoals ook werd beschreven door Malti-Douglas<sup>59</sup>. Het komt dan ook regelmatig voor dat patiënten, naast het volgen van de reguliere behandeling in Nederland, een second opinion in het land van herkomst laten uitvoeren om de diagnose in hun eigen taal te horen. Men vindt het belangrijk om in de eigen taal vragen te kunnen stellen aan de arts. Naast de taalbarrière kan ook het onvermogen om de eigen taken binnen het gezin uit te voeren, leiden tot afhankelijkheid van familieleden. Ook deze vorm van afhankelijkheid gaat vaak gepaard met een verminderd gevoel van welbevinden.

Uit Turks onderzoek kwam naar voren, dat gebrek aan zelfvertrouwen geen groot probleem vormt bij adolescenten met leukemie<sup>74</sup>. Dit werd verklaard door de aanwezigheid van sociale steun. Het zelfvertrouwen bleek af te nemen naarmate men langer ziek was. Het onderbreken van school zou een negatieve invloed hebben. Ruim de helft van de adolescenten gaf aan, dat de ziekte een negatieve invloed heeft op het kunnen continueren van een opleiding en het krijgen van werk. Een ander Turks onderzoek betrof psychische gevolgen bij mastectomiepatiënten<sup>71</sup>. Borstamputatie heeft geen negatief effect op het zelfvertrouwen. Wel hebben mastectomiepatiënten meer het gevoel van verlies van vrouwelijkheid, maar dit hing weer niet samen met verlies aan zelfvertrouwen. Respondenten gaven aan dat gevoelens van twijfel en onzekerheid vooral voorkomen bij patiënten die niet weten wat er met ze aan de hand is. Ook kwam naar voren, dat de ziekte mogelijk een negatieve invloed heeft op de huwbaarheid. De ernst van dit probleem zou onder meer afhangen van de mogelijkheid om al dan niet kinderen te krijgen<sup>63;72</sup>.

Voor Surinamers, Antillianen en Arubanen zijn de uiterlijke gevolgen van de ziekte of behandeling, zoals vermagering en haaruitval vaak zeer ingrijpend en van negatieve invloed op het zelfbeeld. Voor zowel mannen als vrouwen is het uiterlijk erg belangrijk. Vrouwen hechten veel waarde aan haar, doeken en kleding. Bij mannen kan de angst spelen om niet meer als volwaardig man te worden aangezien. Bij jonge mannen zou de angst spelen geen vrouw te kunnen vinden.

#### Creoolse vertrouwenspersoon

*...over de gevolgen van wat de behandeling dan ook met zich meebrengt. Dat is vreselijk, daar wil niemand het over hebben. Surinaamse vrouwen, maar ik denk over het algemeen vrouwen met de nadruk op Surinaams, Afrikaans, Antilliaanse vrouwen, moeten het echt van hun pracht en praal en hun uiterlijk en hun haar en doeken en kleding hebben. Als dat wegvalt, dat is vreselijk. Zelfs zo vreselijk dat ze niet eens een pruik willen dragen.*

#### Surinaamse moslim

*Bij een man is dat anders... bij een vrouw valt het nog meer op als er uiterlijkheden, een borst, kaal hoofd, noem maar op, nou dat valt gelijk op. Mensen gaan je gelijk vragen van, "hé waar is je bos haar gebleven. Je hebt zeker kanker of zo?" Dus die is sneller aanspreekbaar dan de man... En als mensen daar niet goed op voorbereid zijn of daar niet over willen praten, dan gaan ze zich isoleren. Laat de buitenwacht mij niet zien, want ik zal daarop worden aangesproken en al wil ik er niet over praten, ik moet erover praten. Want er wordt gezeurd. Maar kijk in de koppeljes van die oude mensen, dat mijn ogen gaan inzakken. En men ziet, men weet, oh nee daar is iets niet goed... Dan vervalt je in een isolement. De mensen gaan dan terugtrekken.*

### 2.4.3

#### Omgaan met kanker

Vooral in de interviews kwamen allerlei manieren naar voren om te kunnen omgaan met kanker, variërend van woede en ontkenning tot berusting en acceptatie. Ook in de literatuur werd hiervan melding gemaakt. Ontkenning wordt veel genoemd. Zo zijn er veel patiënten, die gebruik maken van eufemismen voor kanker, de gevolgen van de ziekte ontkennen of geen informatie willen hebben over de ziekte<sup>62;70</sup>. In onderzoek werd een positief verband geconstateerd tussen ontkenning van de ziekte en gevoel van welbevinden<sup>68;69</sup>.

Streven naar genezing is een tweede manier. Volgens de respondenten zijn het vooral jongeren, die bij een slechte diagnose verder gaan zoeken naar alternatieven voor genezing. Ouderen zouden zich sneller bij de situatie neerleggen. Ook gaat men religieuzer leven in de hoop hierdoor beter te worden<sup>59</sup>. Mogelijk speelt hier – aldus de respondenten – de religieuze betekenis, die wordt toegekend aan de ziekte, een rol. Dit betreft onder andere de opvatting, dat men niet goed geleefd zou hebben of dat de zieke op de proef gesteld wordt door Allah. Bij Surinaamse moslims speelt het geloof een belangrijke rol in de verwerking. Wanneer een arts heeft gezegd de patiënt niet meer te kunnen genezen, richt deze al zijn hoop op God, die iets anders zou kunnen beslissen. Genezing hangt, net als bij Turkse en Marokkaanse moslims, af van de wil van Allah. Hoop op genezing met de hulp van God speelt ook bij Antillianen een rol. Creolen neigen ertoe allerlei middelen te proberen om beter te worden, zoals kruidenbaden, gebeden en medicijnen. Pas wanneer dit alles niet helpt, komt het moment van berusting.

Acceptatie van de ziekte kwam als derde manier naar voren. Acceptatie of berusting blijkt, evenals het streven naar genezing, sterk gerelateerd te zijn aan de geloofsbeleving. Zo kunnen bidden, vasten, het hebben voltooid van de bedevaart naar Mekka en het uitspreken van koranteksten in de terminale fase veel steun geven aan patiënten en zorgen voor berusting en acceptatie van de ziekte<sup>53;59;61</sup>. Het bezoeken van het eigen geboortedorp en familie in het land van herkomst kan volgens respondenten gezien worden als een teken van berusting en een manier van afscheid nemen. Acceptatie wil overigens niet altijd zeggen dat men niets meer onderneemt om beter te worden.

Communiceren met anderen over kanker is – evenals bij autochtone Nederlanders – een manier om de situatie te kunnen verwerken. De ziekte kan op die manier sociaal gedeeld en gedragen worden. Maar juist ook erover zwijgen kan een vorm van verwerking zijn<sup>75</sup>. Enerzijds kan dit te maken hebben met de redenen voor geheimhouding zoals die staan beschreven in 2.2.2, anderzijds is voor de oudere generatie niet gebruikelijk om over hun ziekte te praten. Gebrek aan ziekte-inzicht kan ertoe leiden dat men gewoonweg niet weet wat er te bespreken valt. Toch zijn er ook verschillen waar te nemen in de bespreekbaarheid van kanker: zo blijkt borstkanker bij Turkse vrouwen onderling en binnen de familie vaak wel bespreekbaar<sup>55</sup>.

### Turkse onderzoeksassistent

*...want als je stilstaat bij hoe de mensen zijn die er niet over praten, het zijn vaak de oudere mensen, die hebben niet de volledige kennis over wat er allemaal gebeurt... Wat valt er nou te bespreken als je gewoon al niet veel weet behalve dan dat de dood er eigenlijk aan komt... weet je iemand die jong is en die weet dat ie een borsttumor heeft, er is kans op uitzaaiingen en je kan het naar je hoofd krijgen en de kans op persoonlijkheidsveranderingen... er is zoveel meer om je dan af te vragen, wat je dan ook wil uiten. Ik denk dat die twee wel onlosmakelijk met elkaar samenhangen... Ook als je in Turkije gaat kijken... jongere mensen die vroeger veel meer door aan de arts... en de oudere mensen die wilden alleen maar weten: 'kan ik beter worden of ga ik dood?'*

Ook voor Surinaamse, Antilliaanse en Arubaanse patiënten is het niet gebruikelijk om over de ziekte te praten. Vaak zijn alleen de mensen die heel dicht bij de zieke staan, op de hoogte. Men wil niet geconfronteerd worden met kanker en het zover mogelijk wegdrukken. Maar het zwijgen kan ook voortkomen uit schaamte, de associatie met zonde en sterven en het gevoel geen grip te hebben op de ziekte. Zo komt het bijvoorbeeld voor, dat mannen de ziekte verzwijgen voor hun eigen vrouw. Hindoestaanse patiënten zouden vooral worstelen met de vraag wie toe te laten om zich lichamelijk te laten verzorgen. Een Antilliaanse respondent noemde als reden voor het zwijgen de angst dat men door erover te praten mogelijk een plan van God zou doorkruisen. Men hoopt vaak op een wonder van God en gaat daarom bidden voor de zieke, aldus de respondent.

Volgens de respondenten speelt de ernst van de ziekte een belangrijke rol in de bespreekbaarheid. Patiënten die wel behoefte hebben om met iemand over hun ziekte te praten, kiezen hiervoor vaak mensen uit bij wie geen angst bestaat voor roddel. Veelal zijn het vrouwen, die behoefte hebben om gevoelens te delen, vooral met lotgenoten of vrouwen uit dezelfde cultuur. Van mannen werd gezegd in de interviews dat ze moeilijker dan vrouwen over gevoelens praten of de opvatting hebben dat het niet hoort. Een gebruikelijke reactie voor Surinaamse en Antilliaanse of Arubaanse patiënten is om zich bewust te gaan isoleren, vooral wanneer men niet wil praten over de ziekte. Maar met name voor jonge vrouwen met kinderen is het zoeken van isolement moeilijk. Wanneer men niet bedacht is op de reacties vanuit de omgeving kan de ziekte leiden tot ernstige depressie, aldus Surinaamse respondenten.



## 3 Communicatie met zorgverleners

Uit het voorgaande hoofdstuk komt naar voren dat allochtone patiënten en hun naasten interpretatiekaders van kanker hanteren, die erg kunnen verschillen van bestaande opvattingen in de Nederlandse gezondheidszorg. Verschillen leiden regelmatig tot wederzijds onbegrip, zo blijkt uit de interviews. Daarnaast spelen ook andere aspecten een rol: het gemeenschappelijk uitgangsniveau van kennis, de informatiebehoefte, de mondigheid en de taal als medium voor informatieoverdracht. Op deze aspecten wordt in dit hoofdstuk ingegaan.

### 3.1 Informatiebehoefte

De mate waarin kankerpatiënten en hun familie zijn geïnformeerd of willen worden geïnformeerd over de diagnose, prognose en behandeling is van invloed op de communicatie met professionele zorgverleners. In Marokko en Turkije is in het algemeen sprake van een optimistische houding naar patiënten, zowel vanuit familie als vanuit artsen. Hieruit komt voort dat men patiënten vaak garandeert beter te worden, zelfs al is men terminaal<sup>59;66;75</sup>. Uit diverse onderzoeken blijkt verder dat patiënten en familie in Turkije en Marokko in veel gevallen niet op de hoogte zijn van de diagnose kanker of er indirect, door de aard van de behandeling of de bijwerkingen van medicijnen, achter zijn gekomen. Ook bleek dat patiënten vaak niet geïnformeerd zijn over doel en bijwerkingen van een behandeling, en de informatie over de prognose vaak te optimistisch werd voorgespiegeld<sup>62;65-68;75</sup>. De opzet van de behandeling – curatief of palliatief – lijkt een rol te spelen in de mate waarin patiënten worden geïnformeerd. Patiënten die kunnen genezen krijgen vaak meer informatie<sup>76;77</sup>. In een onderzoek in Nederland naar de kwaliteit van terminale thuiszorg bij Turkse en Marokkaanse patiënten gaven nabestaanden aan, dat zowel de patiënt als zichzelf vaak niet goed op de hoogte waren van de diagnose en prognose van de ziekte<sup>78</sup>. In de interviews werd dit gegeven bevestigd. In een enkel geval ging het gebrek aan informatie zo ver dat een patiënt geopereerd werd zonder te weten wat er aan de hand was en waarvoor hij behandeld werd.

Over de informatiebehoefte van Turkse en Marokkaanse kankerpatiënten in Nederland is niets gevonden in de literatuur. Wel gaven oncologische zorgverleners, betrokken bij het project 'elkaar verstaan in een andere taal' van het Integraal Kankercentrum Zuid aan, dat onderwerpen als seksualiteit, overlevingskansen en ongeneeslijkheid moeilijk bespreekbaar zijn met Turkse en Marokkaanse kankerpatiënten. Er zou bij deze patiënten minder vraag zijn naar informatie, maar men vindt het ook moeilijk om het begripsniveau en de behoefte in te schatten<sup>79</sup>. In de interviews signaleerde men bij patiënten op verschillende gebieden behoefte aan informatie, variërend van informatie over de diagnose, de ziekte, de oorzaak van klachten, het verloop van de ziekte en werking en bijwerkingen van behandeling.

Ook in Suriname is het niet gebruikelijk dat kankerpatiënten de waarheid over hun ziekte van de arts te horen krijgen. Meestal wordt er gesproken van een 'ernstige ziekte', zonder dat de diagnose wordt vermeld. In hoeverre Surinaamse, Antilliaanse en Arubaanse patiënten in Nederland op de hoogte zijn van hun diagnose en prognose, komt niet duidelijk naar voren in het interview. Wel zijn enkele geïnterviewden van mening dat het bespreken van de diagnose af moet hangen van de prognose, de behandel mogelijkheden en de leeftijd van de patiënt. Eén respondent gaf het voorbeeld van een terminale zieke, waarbij de kinderen de arts verzochten de diagnose niet aan de patiënt te vertellen, omdat sprake was van een kanker in het eindstadium. Ze wilden hun ouder beschermen.

De informatiebehoefte hangt samen met verschillende factoren. Soort en ernst van de tumor spelen een belangrijke rol. In tegenstelling tot andere kankerpatiënten blijken borstkankerpatiënten veelal wel goed op de hoogte<sup>66,71,76,77</sup>. Dit wordt wel verklaard vanwege het feit dat de gevolgen van borstkanker vaak verminkend zijn en het moeilijker is om de diagnose voor patiënten achter te houden. Wanneer er sprake is van een te genezen vorm van kanker, hebben patiënten meer behoefte aan informatie dan wanneer men getroffen wordt door een agressieve kankervorm<sup>75,77</sup>. Borstkanker wordt in veel gevallen beschouwd als een geneesbare vorm van kanker. Dit zou ook de grotere informatiebehoefte van deze groep patiënten kunnen verklaren<sup>7</sup>.

De familie speelt in Turkije vaak een belangrijke rol bij het geven van informatie aan de patiënt door de arts<sup>66,67,75</sup>. Zo komt het voor dat een arts informatie over de diagnose voor de patiënt achterhoudt wanneer familie de indruk heeft dat de patiënt psychisch er niet sterk genoeg voor is, of men het idee heeft dat de patiënt het niet wil weten. Uit onderzoek kwam naar voren dat het verzoek van patiënten om informatie, geen doorslaggevende invloed heeft op de niet-vertellen-houding van familie. De kennis van verwanten over kanker bleek meer bepalend dan het verzoek om informatie van de patiënt. Vooral jongere mensen, met relatief meer kennis over kanker, wilden dat zieke familieleden geïnformeerd zouden worden<sup>76</sup>. In onze interviews werd de belangrijke rol van de familie in de communicatie tussen hulpverlener en patiënt over de hele linie bevestigd. Het komt ook voor dat een patiënt beslissingen om al dan niet informatie te ontvangen over de ziekte delegeert aan zelfgekozen belangbehartigers. Van de belangbehartigers wordt dan verwacht, dat ze inschatten in hoeverre de patiënt de informatie zou kunnen hanteren<sup>73</sup>.

Uit onderzoek in Turkije bleek dat patiënten die een universiteitsziekenhuis bezochten met veel Europees opgeleide artsen, beter werden geïnformeerd dan elders<sup>75</sup>. Blijkbaar is de 'open' houding van de arts van belang. Tevens kwam in dit onderzoek naar voren dat vrouwelijke patiënten en patiënten met een hoog opleidingsniveau beter geïnformeerd werden dan mannelijke patiënten en patiënten met een laag opleidingsniveau. Hoog opgeleiden stelden meer vragen dan lager opgeleiden. Tenslotte bleek dat jongere patiënten en patiënten die de behandeling zelf moesten betalen, meer inspraak hadden in besluiten over de behandeling<sup>64</sup>. In de interviews werden deze punten bevestigd.

Respondenten hadden de indruk dat allochtone patiënten in het algemeen minder informatie ontvangen dan autochtone patiënten. Artsen zouden minder informatie geven omdat allochtone patiënten minder mondig zijn, hierdoor eerder met een halve boodschap genoegen nemen en minder snel juridische stappen zouden ondernemen. Allochtone patiënten beschouwen de arts ook vaker als autoriteit, waardoor men niet snel doorvraagt wanneer iets niet duidelijk is. Bij Surinamers – zo werd gesteld in het interview – wordt het als een uitzondering beschouwd wanneer patiënten aan hun arts vragen in welke stadium de ziekte zich bevindt. Voorlichting, bijvoorbeeld over borstkanker, wordt vaak pas gevraagd op het moment dat men in de directe omgeving hiermee wordt geconfronteerd. De kennis en mondigheid van Surinaamse patiënten is de laatste jaren wel toegenomen, aldus de respondenten.

#### **Marokkaanse vertrouwenspersoon**

*Ik zou over informatie willen bespreken. Als voorbeeld van een persoon die ik had begeleid, toen dacht ik nou misschien andere vrouwen van die groep hebben misschien ook [borstkanker] maar kunnen niet accepteren. Dus toen heb ik haar als een deskundige uitgenodigd. Toen die verteld over kanker, hoe ga je mee om en wat zijn de oorzaken of niet en noem maar op. Nou, de volgende dag gingen ze dingen op een rijtje zetten en gingen ze allemaal naar de huisarts... nog even onderzoek voor de borst.*

### **3.2 Informatieoverdracht**

Een belangrijk knelpunt in de communicatie, dat algemeen gesignaleerd wordt, is de taalbarrière. Dit geldt uiteraard vooral voor Turkse en Marokkaanse oudere allochtonen, die zowel kampen met een kennisachterstand als een taalprobleem. Maar ook bij oudere Surinamers, Antillianen en Arubanen kan kennisachterstand en een taalbarrière een rol spelen. Bij deze laatste groep wordt dit vaak niet onderkend door zorgverleners, aldus de respondenten. Er is zowel aan de zijde van patiënten als van hulpverleners veel behoefte aan middelen om goed om te gaan met het probleem van de taalbarrière.

#### **Creoolse vertrouwenspersoon**

*Wat ik ook als valkuil aangeef, is dat men er vanuit gaat dat van de Surinamers en de Antillianen, daar spreken ze Nederlands. Dus we hoeven daar ook niet echt veel aandacht meer aan te besteden. Ik denk dat dat een hele grote valkuil is. Maar onder hen zijn nog een heleboel mensen die nog heel veel uitgelegd moeten krijgen, vooral de ouderen onder ons. Maar ook de mensen van 40, 50 jaar die totaal geen basisschoolopleiding hebben.*  
*De houding speelt een hele belangrijke rol. Er zijn ook die er vanuit gaan, het lijken halve goden, die er vanuit gaan van wij weten het, wij bepalen het moment en wij zeggen in welk kader we het gieten. De allochtoon denkt daar anders over. Of je het wel of niet wilt zeggen, je móet het sowieso doen want het is je taak. En dan moet je vragen stellen van... heb je mensen in je omgeving met wie je erover kan praten? Ook aan de allochtoon, het wordt wel aan de witte Nederlander gevraagd, maar niet aan de allochtoon.*

### 3.2.1 Taalgebruik

De interviews in ons onderzoek maakten duidelijk dat het voor patiënten vaak erg moeilijk is om klachten goed te omschrijven, waardoor de informatie niet goed overkomt en klachten niet goed worden begrepen. Hetzelfde probleem geldt voor het stellen van vragen. Hulpverleners zouden te terughoudend zijn in het stellen van bepaalde vragen omdat men op voorhand denkt dat het onderwerp gevoelig ligt en moeilijk bespreekbaar is. Van zorgverleners verwacht men juist een pro-actieve houding. Het is hun taak om de juiste vragen stellen. Ook werden knelpunten ervaren ten aanzien van het moment waarop een diagnose wordt verteld en de manier waarop. In een onderzoek van de Graaff & Francke<sup>78</sup> gaven de naasten van terminale Turkse en Marokkaanse patiënten aan dat de diagnose door de huisarts vaak kort voor overlijden werd meegedeeld, waardoor er geen tijd was om voorzieningen te treffen thuis. Ook zouden zorgverleners vaak 'te direct' zijn in het mededelen van de diagnose, bijvoorbeeld door te zeggen 'u hebt kanker', terwijl de patiënt dit zo niet wil horen<sup>95</sup>. Een respondent stelde, dat patiënten de manier waarop de diagnose wordt verteld vaak als grof ervaren. Daarnaast vinden patiënten, dat de arts te weinig tijd besteedt aan de gesprekken.

#### Turkse onderzoeksassistent

*Ik heb steeds de indruk dat mensen [zorgverleners] heel gewichtig willen zijn van oh zouden wij dan iets... een taboe doorbreken of... Men moet gewoon minder terughoudend zijn, durf gewoon de vraag te stellen die je wilt stellen... Nee, niet zo moeilijk doen...niet in categorieën denken en niet bedenken 'die vraag moet er eigenlijk niet staan, mogen wij die vraag eigenlijk wel stellen omdat het een vrouw of een man is'. Mag een man of dochter wel deze vraag stellen aan deze vrouw omdat het om geslachtsdelen gaat of wat dan ook? Ja, een patiënt kan het wel vervelend vinden maar de arts moet dat juist doorbreken, want jij bent de arts.*

Hoefman heeft enkele oncologische zorgverleners geïnterviewd over hun ervaringen in de communicatie met allochtone patiënten<sup>79</sup>. Men heeft de indruk, dat informatie vaak niet overkomt zoals bedoeld, waardoor er veel herhaling en uitleg nodig is. Hierdoor ervaart men de communicatie met Turkse en Marokkaanse kankerpatiënten als tijdrovend. Het moeilijk kunnen inschatten van het begripsniveau en de informatiebehoefte van de patiënt spelen hierbij een rol. Men vindt vrouwen meer afwachtend en onzeker. Voorlichting wordt, naar de mening van de geïnterviewde zorgverleners, bemoeilijkt omdat de emoties en het controleverlies anders zouden zijn dan bij autochtone patiënten.

### 3.2.2 Tolken

In het onderzoek van Hoefman werd op verschillende manieren gebruik gemaakt van tolken. Alle zorgverleners hebben ervaringen met een familielid als tolk. In de meeste gevallen zijn het de kinderen, die meekomen met ouders. Deze manier van tolken wordt als gemakkelijk beschouwd, maar wel heeft men twijfels of de informatie door een familielid wel volledig wordt overgebracht. Deze methode van tolken wordt door alle respondenten afgeraden. Men twijfelt ten eerste aan de betrouwbaarheid van de vertaling en men heeft de indruk dat bepaalde informatie

niet of niet volledig wordt vertaald. Verschillende respondenten hadden bijvoorbeeld meegemaakt dat patiënten hun informatie over de ziekte probeerden in te winnen, omdat ze de vertaling door familieleden niet vertrouwden. Tolken door de familie kan ook een behoorlijke belasting vormen voor het betreffende familielid, bijvoorbeeld wanneer het ten koste gaat van werk of een gezin<sup>78</sup>. De respondenten in dit onderzoek zijn van mening dat het ethisch onaanvaardbaar is wanneer een familielid als tolk wordt gebruikt bij een slecht-nieuws gesprek. Daarnaast kunnen zowel patiënten als familieleden niet altijd vrijuit praten in bijzijn van elkaar vanwege de beladenheid van bepaalde onderwerpen, zoals seksualiteit. Al met al komt het beeld naar voren, dat tolken via familieleden veel problemen kent en ernstig af te raden is.

#### Marokkaanse onderzoeksassistent

*Je kan nóg zo open met je ouders omgaan maar je bent 35 of 30 en dat soort plekken benoem je gewoon niet, dat is ...dat lukt gewoon niet. Maar als je daar iemand voor hebt die daar voor is aangesteld, die zegt dat gewoon want dat is zijn vak. Hij [tolk] moet in staat zijn om dit soort berichten te kunnen geven... kunnen incasseren ook. Als het om oncologie gaat, ik denk dat hij wel moet weten hoe die dat soort dingen in de juiste taal vertelt. Ik denk dat je iemand moet kunnen, bijdehand hebben of weet je, op basis van gebonden aan het ziekenhuis, die alleen dat doet. Ik denk dat het twee kanten op werkt. Ook een arts moet... o.k dit gaat professioneel goed... die heeft er baat bij want hij weet zeker dat de informatie die hij wil overbrengen, dat die werkelijk ook aan komt. En als hij het gevoel heeft van, ik heb het idee dat ik niet aankom, dan heeft hij iemand in het ziekenhuis die hij daarop af kan sturen.*

Professionele tolken worden door de ondervraagde zorgverleners in het onderzoek van Hoefman ervaren als moeilijk te regelen en erg duur. De tolkentelefoon heeft vooral praktische nadelen. Het gebruik ervan wordt als onpersoonlijk ervaren en men heeft soms twijfels over het correct en volledig overbrengen van medische begrippen door de telefonische tolken. Deze observaties werden in onze interviews bevestigd. De zorgverleners hadden de meest positieve ervaringen met allochtone medewerkers als tolk. Het kost weinig moeite en geregeld vooraf. Nadeel is wel, aldus de ondervraagden, dat er beslag wordt gelegd op één persoon, die zijn andere werk dan niet kan doen. Bij deze vorm van tolken twijfelt geen van de ondervraagden aan de correctheid en volledigheid van de vertaling. Ook in onze interviews werd gepleit voor het aanstellen van allochtone tolken die betrokken zijn bij de zorginstelling en een medische achtergrond hebben. Patiënten en hulpverleners kunnen dan vertrouwen op een goede kwaliteit van de vertaling.



## 4 Perceptie en gebruik van zorg

Er zijn diverse signalen, dat de zorg aan allochtone patiënten met kanker knelpunten vertoont. Dit hoofdstuk gaat in op de percepties, opvattingen, gewoonten en behoeften van allochtone patiënten wat betreft de zorg voor kanker. De zorg verschijnt in beeld zoals zij wordt gepercipieerd door de allochtone patiënt. De percepties worden onder andere gevormd door de cultuureigen betekenisverlening, allochtone patronen van zorggedrag en ervaringen van patiënten en hun familie met de zorg.

In dit hoofdstuk worden de resultaten gepresenteerd van enkele kwalitatieve onderzoeken en de uitspraken hierover van de respondenten uit de focusgroep interviews. De bestaande gegevens over het gebruik van de zorg in deze artikelen zijn eveneens meegenomen. Er is – zo blijkt – weinig kwantitatief onderzoek gedaan naar het gebruik van de zorg bij allochtonen met (verdenking op) kanker. Er is onderscheid gemaakt tussen medische zorg, verpleging & verzorging en psychosociale steun. De opvattingen en ervaringen van zorgverleners komen dus niet in beeld. De gepresenteerde gegevens zijn uiteraard niet uniek voor kankerpatiënten.

### 4.1 Impressies over zorggebruik

Een uitgebreide beschrijving van het kwantitatieve zorggebruik van allochtone patiënten met kanker valt buiten de scope van dit rapport. Er is ook geen onderzoek gedaan naar de wijze waarop allochtonen kankerpatiënten gebruik maken van de afzonderlijke onderdelen van zorg of de ketenzorg. Bekend is dat het algemene zorggebruik van Surinamers, Antillianen/Arubanen, Turken en Marokkanen in bepaalde opzichten een ander patroon vertoont dan het zorggebruik van de Nederlandse bevolking. Een rapport van de Raad voor de Volksgezondheid (2000) meldt, dat huisartsconsulten bij allochtonen korter duren, dat er minder vaak een therapeutisch gesprek plaatsvindt en meer medicijnen worden voorgeschreven. Tevens vermeldt het rapport dat de huisarts in zijn rol als poortwachter van de gezondheidszorg bij de allochtone populatie nogal eens tekortschiet in het herkennen van medische, sociale en psychische problemen, hetgeen verkeerde doorverwijzingen tot gevolg heeft. In ditzelfde rapport werd de slechtere gezondheid van allochtonen voor een deel verklaard door de vaak lagere sociaal-economische status en gezien als oorzaak van het hogere gebruik van huisartsenzorg<sup>4</sup>. Verder komt uit het rapport naar voren, dat allochtonen meer contact hebben met medisch specialisten, met uitzondering van Marokkanen. Maar er vinden minder ziekenhuisopnames plaats. Dit laatste geldt vooral voor Turken en Marokkanen.

Kwantitatieve gegevens over specifiek het zorggebruik bij allochtone patiënten met kanker in Nederland zijn schaars. De indruk bestaat dat door allochtone

kankerpatiënten slechts beperkt gebruik wordt gemaakt van verpleeg- en verzorgingshuizen en de thuiszorg<sup>52-54</sup>. Allochtonen zijn ook ondervertegenwoordigd in patiëntenorganisaties<sup>55,56</sup>. Daarnaast is uit een aantal onderzoeken naar voren gekomen dat de opkomst van allochtone vrouwen bij bevolkingsonderzoeken naar baarmoederhalskanker en borstkanker lager is dan van autochtone vrouwen<sup>13,80,81</sup>. Het aandeel van patiënten bij wie de ziekte in een vergevorderd stadium was vastgesteld, verschilde niet tussen autochtone en allochtone vrouwen. Dit geldt voor zowel baarmoederhalskanker<sup>38</sup> als borstkanker<sup>39</sup>. Factoren die samenhangen met het niet deelnemen aan screening op baarmoederhalskanker, zijn beheersing van de Nederlandse taal, tevredenheid met de huisarts en afwezigheid van symptomen. Als aanbeveling komt naar voren het verbeteren van het begrip van preventie onder allochtonen<sup>82</sup>. Voor borstkanker is er een verband gevonden tussen een hogere leeftijd (>60) en een lager opkomstpercentage<sup>39</sup>. In één onderzoek zijn cijfers te vinden over het gebruik van oncolytica en immunosuppressiva onder Turken en Marokkanen<sup>83</sup>. Hieruit blijkt dat het gebruik onder Turken niet afweek, maar onder Marokkanen lager was. Gezien het feit dat kanker onder Turken en Marokkanen nog relatief weinig voorkomt, is het lage gebruik van deze medicijnen onder Marokkanen verklaarbaar. Het gebruik onder Turken kan niet verklaard worden op deze manier. Op deze kwantitatieve gegevens over zorggebruik door allochtone patiënten met kanker wordt in dit hoofdstuk niet verder ingegaan. Er worden dus ook geen uitspraken gedaan over onder- of overconsumptie van de diverse soorten zorg door allochtone kankerpatiënten en de verklarende factoren voor eventuele verschillen. Een adequaat gebruik van zorg is van invloed op de kwaliteit van leven van kankerpatiënten. Een recent onderzoek laat zien dat een bestaande vragenlijst op het gebied van kwaliteit van leven, namelijk de EORTC QLQ-C30, zij het met enige voorzorg en vertaald in de moedertaal, gebruikt kan worden voor Turkse en Marokkaanse kankerpatiënten<sup>84</sup>.

## 4.2 Perceptie en gebruik van medische zorg

### De arts

In de interviews en in de literatuur kwam zowel de rol van de huisarts als poortwachter voor specialistische zorg naar voren, als zijn spilfunctie bij het doorverwijzen naar thuiszorg. Respondenten meldden, dat het vóórkomt dat patiënten en hun naasten het gevoel hebben, dat men te laat is doorgestuurd naar het ziekenhuis. Het is aannemelijk, dat dit te maken heeft met een beperkte kennis onder de eerste generatie allochtonen over (symptomen) van kanker. Hierdoor gaat men te laat naar de huisarts en wordt de diagnose, mede onder invloed van communicatieproblemen, in een laat stadium van de ziekte gesteld<sup>64</sup>.

In het onderzoek van de Graaff & Francke (2003) kwam naar voren dat mantelzorgers van terminaal zieke Turken en Marokkanen de huisarts nogal eens verwijten de ernst van de ziekte te onderschatten. De indruk was, dat huisartsen soms niet doorverwezen naar thuiszorg, omdat men ervan uitging dat er voldoende mantelzorg aanwezig was, terwijl dit niet altijd zo was. Verder hadden deze mantelzorgers de ervaring, dat de diagnose door de huisarts kort voor overlijden werd meegedeeld, waardoor men geen tijd had om voorzieningen te treffen thuis. Bij een snelle gezondheidsachteruitgang bleek de communicatie tussen arts en familie over de zorgmogelijkheden vaak helemaal niet plaats te vinden<sup>78</sup>.

### Rapport: Etnische diversiteit bij patiënten met kanker onder de loep

Door: K. Belhaj, N. Dahhan en F. Öry van PaceMaker in Global Health

In opdracht van: KWF Kankerbestrijding (programma Preventie en Patiëntenondersteuning).

In dit onderzoek zijn in drie Amsterdamse ziekenhuizen dertig allochtone patiënten, 20 vrouwen en 10 mannen, met kanker geïnterviewd. Van de patiënten waren er 16 Turks, 12 Marokkaans, 1 Irakees, en 1 Iraniër. De leeftijden varieerden van 19-79 jaar. Daarnaast zijn er 16 hulpverleners geïnterviewd. Het grootste deel van de respondenten heeft een laag opleidingsniveau of geen opleiding en spreekt middelmatig, slecht of geen Nederlands. Bij ruim twee derde van de patiënten is de diagnose pas in een ver gevorderd stadium gesteld. Een combinatie van factoren als lage Sociaal economische status (SES), laag opleidingsniveau, taalbarrière, medische kennis- en informatieachterstand kan mogelijk onderdeel zijn van *delay* bij diagnose en behandeling van kanker. De respondenten hebben een matig ziekte-inzicht en weinig kennis over therapie. Ook hebben zij een grote achterstand in medische kennis en inzicht over het functioneren van eigen lichaam. Tachtig procent van de respondenten heeft iemand nodig bij het vertalen van de gesprekken met de artsen. De respondenten nemen zelf de verantwoordelijkheid voor het oplossen van de taalbarrière: ze nemen iemand die hen vertrouwd is en Nederlands spreekt mee. Meer dan de helft van deze respondenten geeft aan veel moeite te hebben met het feit dat zij gebruik moeten maken van mensen die voor hen vertalen. De meeste respondenten willen niet in land van herkomst (Turkije en Marokko) worden behandeld omdat ze geen vertrouwen hebben in de zorg en in de medische deskundigheid daar en omdat ze de bejegening daar slechter vinden dan in Nederland. Een belangrijk deel van de respondenten mist emotionele en/of psychosociale steun; 60% van de respondenten geeft aan behoefte te hebben aan een onafhankelijke persoon om hun zorgen en problemen als gevolg van de ziekte te bespreken. De meerderheid van de respondenten heeft behoefte aan voorlichting in eigen taal en vindt de beschikbare voorlichtingsmiddelen heel beperkt. Aangezien veel mensen uit de doelgroep niet kunnen lezen en schrijven, wordt de voorkeur daarbij gegeven aan mondelinge voorlichting en beeldmateriaal. De meeste respondenten zijn niet op de hoogte van de mogelijkheden om gebruik te maken van thuiszorg, persoonsgebonden budget (PGB), ziekenvervoer, huishoudelijke hulp en dergelijke.

De hulpverleners zien de taalbarrière als een belangrijke hindernis bij de onderlinge communicatie dat openheid in de weg staat. Daarnaast ervaren de hulpverleners een zekere 'geslotenheid' bij allochtone patiënten, waardoor bepaalde onderwerpen moeilijk tot niet bespreekbaar zijn. Hulpverleners stuiten regelmatig op een communicatieprobleem waardoor bepaalde behandelingen of processen moeizamer verlopen en hulpverleners soms niet de optimale zorg kunnen bieden aan allochtone patiënten. In het geval van een taalbarrière maken veel hulpverleners gebruik van de bereidheid van familieleden om te vertalen. Die oplossing creëert echter nieuwe problemen: hulpverleners weten niet precies wat er gezegd wordt en of er informatie geheim wordt gehouden voor de patiënt. Hulpverleners vinden het eigenlijk onaanvaardbaar dat een ander voor de patiënt bepaalt wat ze wel en niet mogen weten. Dit valt ook moeilijk te rijmen met de Nederlandse wetgeving (WGBO) dat een patiënt recht heeft op informatie, tenzij de patiënt dat recht zelf uitdrukkelijk opgeeft. De hulpverleners weten goed wat er nodig is om de vaak onbevredigende situatie omtrent de communicatie met de allochtone patiënten te verbeteren. Er is behoefte aan meer kennis en informatie en aan hulp van allochtone intermediairs bij de communicatie met allochtone patiënten. In ziekenhuizen wordt slechts beperkt rekening gehouden met culturele en godsdienstige aspecten, afgezien de dieetwensen ingegeven door het geloof.

In de interviews kwam ook naar voren dat allochtone patiënten enerzijds veel respect hebben voor artsen, anderzijds is regelmatig sprake van gebrek aan vertrouwen. In de meeste gevallen gaat men voor de medische behandeling af op het advies van de arts, maar daarnaast komt het regelmatig voor dat patiënten voor een *second opinion* een arts raadplegen in het land van herkomst. Patiënten hebben soms meer vertrouwen in artsen daar, omdat er sprake zou zijn van een snellere afhandeling van klachten. De afwezigheid van een taalbarrière zorgt er daarnaast voor dat patiënten meer autonomie ervaren omdat men niet afhankelijk is van tolken. Gebrek aan vertrouwen wordt mogelijk beïnvloed door een gebrek aan kennis en ziekte-inzicht bij ouderen en hun onvermogen om op een directe manier te communiceren met de arts. Een respondent vertelde, dat patiënten haar, vanwege haar medische achtergrond, vroegen naar de deskundigheid van bepaalde artsen. Bij enkele Marokkaanse patiënten bestond het gevoel dat er met hen geëxperimenteerd werd.

In de interviews werd ook opgemerkt, dat allochtone patiënten in een aantal gevallen – dit zou ook gelden voor hoogopgeleide en Nederlands sprekende patiënten – de ervaring hebben, dat artsen minder meeleven dan bij Nederlandse patiënten. Men zou zich minder serieus genomen voelen, hetgeen de gedachte, dat de diagnose te laat is gesteld, versterkt. Sommige Surinaamse patiënten zouden de houding van artsen beleven als autoritair en weinig betrokken. Men mist belangstelling voor de eigen sociale situatie en de ziektebeleving. Men heeft ook de indruk dat Nederlandse artsen minder tijd hebben dan de ‘eigen’ artsen.

### Therapeutische aspecten

In hoeverre patiënten therapietrouw zijn wordt niet duidelijk uit de literatuurstudie en de interviews. Wel blijkt dat vooral oudere Turken en Marokkanen vaak een gebrekkig ziekte-inzicht hebben. Zo is er veel aandacht voor de therapie tijdens de acute fases, maar heeft men bijvoorbeeld minder inzicht in het chronisch karakter van bepaalde aandoeningen<sup>63</sup>. Sommige patiënten denken dat haaruitval een teken is van verslechtering, omdat ze niet weten dat het een bijwerking is van chemotherapie. Mogelijk speelt een beperkt ziekte-inzicht ook een rol in het inzien van het belang van de follow-up van een behandeling. Door een Turkse respondent werd opgemerkt dat patiënten na afloop van een behandeling in een aantal gevallen niet meer geconfronteerd willen worden met de ziekte. Men wil zo snel mogelijk het gewone leven weer oppakken. Dit gegeven zou een reden kunnen zijn om niet naar een na-controle te gaan.

De gevolgen van de ziekte en behandeling kunnen zo zwaar wegen dat ze van invloed zijn op het gebruik van medische zorg. Zo speelt bij Surinamers de angst om gezien te worden bij een arts een rol, aldus respondenten. Het isolement dat Antilliaanse en Arubaanse patiënten uit schaamte vaak zoeken leidt er soms zelfs toe dat men zich niet laat behandelen. Het blijkt later dan wel eens dat een persoon aan kanker is gestorven zonder dat zijn sociale omgeving hiervan op de hoogte was, zo werd verteld.

Bijwerkingen van medicijnen kunnen in het bijzonder een negatieve invloed hebben op het gebruik van medische zorg. Voor vrouwen kan onvruchtbaarheid ten gevolge van een behandeling een reden zijn om een behandeling te weigeren. In de interviews kwam voor moslimvrouwen een gevoelige spanning naar voren. Het leven van de

vrouw komt op de eerste plaats en zij dient voor haar leven te kiezen. Maar onvruchtbaarheid heeft voor een vrouw ook belangrijke sociale consequenties, waaronder verminderde huwbaarheid. De consequenties kunnen leiden tot het weigeren van een behandeling. Onvruchtbaarheid is ook binnen de Surinaamse gemeenschap een gevoelig onderwerp, omdat het krijgen van kinderen en het hebben van familie hoog gewaardeerd wordt.

Bij palliatieve behandeling in de terminale fase zijn bepaalde, al dan niet religieuze, betekenissen van belang. Een Marokkaanse respondent gaf aan, dat sommige families ‘lijden’ in de terminale fase beschouwen als een functioneel proces, omdat het de overgang markeert naar het leven in het hiernamaals. In een onderzoek in Marokko komt de opvatting van ouders naar voren dat ziektegerelateerde pijn onvermijdelijk is en functioneel. Met name zieke jongens zouden er sterker door opgroeien<sup>65</sup>. In onze interviews werd wel gesteld dat pijnbestrijding in de Islam acceptabel is, zelfs als hiermee het proces van sterven wordt versneld. Tegelijkertijd erkende men dat niet alle families hierover hetzelfde denken. Een goede begeleiding en duidelijke uitleg zijn essentieel, wanneer pijnbestrijding door bijvoorbeeld morfine aan de orde is.

De respondenten hadden de indruk dat er door allochtone patiënten minder gebruik wordt gemaakt van experimentele behandelingen. Een reden hiervoor zou zijn dat allochtone gemeenschappen minder bekend zijn met de mogelijkheden van zorg en behandeling. Er is vooral sprake van een ‘witte’ informatiestroom, zo zei men. Respondenten adviseerden om sleutelfiguren binnen allochtone gemeenschappen te betrekken bij het verspreiden van informatie naar de achterban.

### Bovennatuurlijke genezing

Hoewel veel allochtone patiënten afgaan op het advies van de arts wat de behandeling van hun ziekte betreft, geloven bijvoorbeeld veel moslims dat Allah uiteindelijk degene is die bepaalt in hoeverre men zal genezen. Wanneer men de boodschap van een arts krijgt dat de ziekte niet meer te genezen is, richt men dan ook vaak alle hoop op Allah<sup>69</sup>. In hoeverre patiënten islamitische genezers of andere alternatieve genezers consulteren is in de interviews niet naar voren gekomen. Ook Surinamers, Antillianen en Arubanen geloven in bovennatuurlijke krachten die een rol spelen in de genezing. Volgens respondenten maken kankerpatiënten regelmatig gebruik van alternatieve (bovennatuurlijke) geneeswijzen, maar dit vormt geen belemmering voor het normale gebruik van westerse medische behandelingen. Het bovennatuurlijke en lichamelijke bestaan in de beleving naast elkaar. Specialisten hebben hier echter vaak weinig begrip voor, aldus respondenten. Een respondent, tevens Creoolse vertrouwenspersoon, was aanwezig bij een medisch consult. De patiënt geloofde dat zijn ziekte veroorzaakt kon zijn door zijn winti en vertelde dit aan de arts. Deze nam de interpretatie van de patiënt niet serieus.

## 4.3 Verpleging & verzorging

### Zorg of zelfzorg

De verpleging & verzorging van Surinaamse, Antilliaanse en Arubaanse kankerpatiënten is in de interviews nauwelijks aan de orde geweest. Aangegeven werd, dat

het gebruikelijk is dat de familie de zorg voor zieken op zich neemt. Maar in hoeverre dit van invloed is op het inschakelen van de reguliere verpleging & verzorging is niet ter sprake gekomen. De uitspraken hierover van Turken en Marokkanen zijn vooral afkomstig van onze respondenten. Veel informatie hierover is afkomstig uit een onderzoek naar het gebruik van terminale thuiszorg door Turken en Marokkanen in Nederland<sup>78</sup>.

Er werden in het vermelde onderzoek naar terminale thuiszorg bij Turken en Marokkanen drie groepen gebruikers geïdentificeerd: niet-gebruikers, terughoudende gebruikers en bewuste gebruikers. Slechts bij één van de 19 terminale patiënten was er nachtzorg ingeschakeld. Opname van Turkse of Marokkaanse kankerpatiënten in een verpleeg- of verzorgingshuis vond slechts in incidentele gevallen plaats. Uit het onderzoek kwam tevens naar voren dat geen van de gebruikers van terminale thuiszorg spijt had van het inschakelen van deze zorg. Men was blij met de hulpmiddelen, de praktische zorg en de informatie, die men kreeg van de verpleegkundigen en verzorgenden. Wel werd door mantelzorgers de behoefte van patiënten gesignaleerd om met zorgverleners in de eigen taal te praten. Een aantal mantelzorgers gaf aan teleurgesteld te zijn over het gebrek aan getoonde belangstelling na het overlijden van de patiënt<sup>78</sup>.

Uit hetzelfde onderzoek en de interviews kwam naar voren, dat de voorkeur vaak uitgaat naar sterven in de eigen omgeving, dit kan thuis zijn of in het land van herkomst. De meeste patiënten worden liever verzorgd door de kinderen dan door zorgverleners, aldus de respondenten. "Die heb je immers niet voor niets", is een veelgehoorde opvatting. Het onderzoek onder Turken en Marokkanen liet ook zien, dat het ziekenhuis een meer geaccepteerde plaats is om te overlijden dan een verpleeg- of verzorgingshuis, vanwege de medische behandelmogelijkheden. De respondenten voegden hieraan toe dat opname in een ziekenhuis in Turkije en Marokko vaak betekent dat je het goed hebt, dat je het kunt betalen. Het besluit om hulp in te schakelen werd óf genomen door de primaire mantelzorger, óf door een mannelijk gezinslid. Mannen bleken minder geneigd dan vrouwen om hulp in te schakelen. Soms zorgde dit zelfs voor conflicten binnen de familie.

#### Achtergronden

Sociale druk bleek in het onderzoek een belangrijke invloed te hebben op het gebruik van het reguliere aanbod van terminale thuiszorg. Het zou ook een rol spelen bij opname in een verpleeghuis. De druk is het sterkst in buurten, waar veel Turken of Marokkanen samenleven. Ook angst voor roddel speelt een rol in combinatie met de veelal heersende opvatting, dat de naaste familie de zorg voor zieke verwanten op zich dient te nemen. In de praktijk bleek de zorg echter vaak neer te komen op de schouders van één familielid, meestal de echtgenote, dochter of schoondochter. Er kwam weinig praktische steun van familie of gemeenschap. Vaak draaide het op het laatste moment nog uit op een opname, omdat het thuis niet meer ging. In onze interviews werden deze indrukken bevestigd.

Gebrek aan informatie bleek volgens het onderzoek ook van invloed op het gebruik van terminale thuiszorg. Zo zouden de terughoudende gebruikers gebruik hebben gemaakt van thuiszorg indien ze hierover beter waren geïnformeerd. Nu kwam het voor, dat in acute situaties patiënten naar het ziekenhuis gingen om te sterven,

omdat men niet wist dat terminale thuiszorg mogelijk was. Slechts enkelen waren goed geïnformeerd over thuiszorg door de huisarts of een allochtone zorgconsulent. De meeste informatie bleek men te krijgen via informele kanalen zoals familie, collega's en vrienden die in de gezondheidszorg werken.

De verwijzingen naar de thuiszorg verliepen vooral via de huisarts. In de interviews werd bevestigd, dat de rol van de huisarts van grote invloed is op het inschakelen van thuiszorg. De stap om zelf op zoek te gaan naar formele hulp voor patiënten en hun naasten blijkt groot. Surinaamse en Antilliaanse respondenten signaleerden een behoefte aan voorlichting over bestaande zorgvoorzieningen. Hierbij zouden sociaal-culturele gewoontes en wensen met betrekking tot mantelzorg als uitgangspunt moeten worden genomen.

## 4.4 Psychosociale ondersteuning en lotgenotencontact

### Zorg of zelfzorg

Er is in Nederland geen onderzoek gedaan naar lotgenotencontact en andere vormen van psychosociale ondersteuning bij allochtone kankerpatiënten. In Belgisch onderzoek werd geconstateerd, dat Turkse borstkankerpatiënten weinig deelnemen aan zelfhulpgroepen<sup>58</sup>. Deze bevinding werd in onze interviews bevestigd en zou ook gelden voor Marokkaanse, Surinaamse, Antilliaanse en Arubaanse kankerpatiënten. Bovendien zouden patiënten ook nauwelijks gebruik maken van professionele psychosociale ondersteuning, aldus de respondenten. In het onderzoek van de Meyere<sup>58</sup> werden verschillende argumenten gegeven waarom Turkse borstkankerpatiënten beperkt gebruik maken van zelfhulpgroepen. Hulpverleners gaven aan de indruk te hebben dat Turkse borstkankerpatiënten vooral formele hulp zoeken voor de medische aspecten van hun aandoening en daardoor weinig aandacht hebben voor psychosociale aspecten. De opvatting geen invloed te kunnen uitoefenen op het genezingsproces, omdat het eigen lot in handen van Allah ligt, zou volgens de hulpverleners ook een rol spelen. Tenslotte zou de angst voor roddel en sociaal isolement belemmerend kunnen werken op het inschakelen van psychosociale begeleiding.

Toch bleek uit ditzelfde onderzoek dat Turkse vrouwen wel degelijk openlijk praten over psychosociale problemen, mits dit gebeurt in een vertrouwd kader en in een vorm en taal die passen bij de eigen cultuur en waar geen angst bestaat voor roddel. Het westerse mensbeeld van individuele zelfbepaling en weerbaarheid spreekt Turkse vrouwen niet aan. Het sluit niet aan bij ideeën over de verbintenis tussen lichaam en geest en het belang van het collectieve, de gemeenschap komt in dit mensbeeld niet tot uitdrukking. In onze interviews werd bevestigd, dat lotgenotencontact en praten over de eigen ziekte of andere zwaarmoedige onderwerpen – zowel met hulpverleners als met eigen mensen – niet gebruikelijk is voor allochtonen en als typisch westers wordt gezien. De drempel om psychosociale steun te zoeken is dan ook hoog. Daarnaast is men vaak niet op de hoogte van mogelijkheden voor lotgenotencontact en psychosociale begeleiding. Vooral de oudere generatie zou geen behoefte hebben om over de eigen ziekte te praten, zeker niet wanneer het kanker betreft. Dit kan te maken hebben met gebrek aan kennis en ziekte-inzicht.

De taalbarrière vormt uiteraard een extra beperking. Onze respondenten zagen – ondanks het beperkte gebruik – het belang in van psychosociale zorg en lotgenotencontact. Vooral bij jongere patiënten zou er wel behoefte bestaan om bijvoorbeeld te praten met lotgenoten. De contacten en gesprekken moeten echter spontaan ontstaan, passen bij de eigen culturele gewoonten en laagdrempelig zijn, aldus de respondenten.

### **Behoeften**

Ook signaleerden respondenten een duidelijke behoefte aan intermediairs uit de eigen cultuur, die fungeren als vertrouwenspersoon of aanspreekpunt voor het beantwoorden van praktische vragen. Dit zouden neutrale personen moeten zijn, die niet horen bij de sociale gemeenschap van de patiënt. Er is niet alleen behoefte aan steun voor patiënten zelf, maar ook voor familieleden van patiënten. Het inschakelen van allochtone vertrouwenspersonen binnen instellingen zou, aldus de respondenten, een goede manier zijn om de begeleiding van opgenomen patiënten te verbeteren. Het meeste effect is te verwachten wanneer de begeleiding op een spontane en informele manier tot stand komt. Zodra de begeleiding een formeel karakter krijgt haakt men af, zo verwachten de respondenten. In het onderzoek van de Meyere<sup>58</sup> kwam een vorm van lotgenotencontact aan de orde, die zou passen bij Turkse vrouwen met borstkanker: 'dertlesmek' oftewel 'het wederzijds delen van pijn'. Dertlesmek-groepen zouden vooral helend werken vanwege de geborgenheid in de groep, het zich gesteund en begrepen voelen, het kunnen delen van zorgen en het doorbreken van sociaal isolement.

Deze bij allochtonen passende vormen van steun zijn nog niet overal beschikbaar en hebben ook niet de vereiste deskundigheid. Er zijn hiervoor investeringen in menskracht nodig, waarbij extra aandacht moet worden besteed aan deskundigheidsbevordering. In de interviews werd bij intermediairs de behoefte aan scholing signaleerd op het gebied van regelgeving, onder andere de formele procedures rondom euthanasie. Dit geldt ook voor de psychosociale ondersteuning van patiënten en hun naasten.

### **Marokkaanse onderzoeksassistent**

*Alles wat ze ondergaan, die mensen die dus... zeker de eerste generatie... dat is heel oppervlakkig. Ze gaan naar de dokter en ze horen "u heeft kanker, het moet weggehaald worden en u krijgt chemo". Dat is wat ze horen. Ze horen niet... nou de tumor kan niet weggehaald worden want het zit zo gecompliceerd... het zit daar tegenaan het zit daar tegenaan, dat horen ze niet, want dat gaat verder dan hun eigen bereik, dus zij horen alleen maar wat ze kunnen horen... Maar ook hoe ga ik nu verder? Kijk, voor een Nederlands sprekend persoon zijn er genoeg mogelijkheden om je ei kwijt te kunnen. Als je Marokkaans of Turks alleen spreekt en voor de rest niet schrijft of leest... je kan wel een pamflet in de wachtkamer hangen met van weet je... zit het je hoog of... er zijn genoeg plekken waar je kunt praten. Dat kunnen ze toch niet lezen dus het blijft heel oppervlakkig, bij hun zelf waardoor ze dus alleen maar naar zichzelf kunnen kijken omdat ze gewoon niet genoeg dingen hebben om verder te kijken, het is heel oppervlakkig... Heel veel mensen willen het ook niet zo benoemen dat ze hulp hebben van... dat willen ze niet. Maar een spontaan iemand... die gewoon actief naar ze toekomt en ook de mogelijkheid zou bieden van "wat kan ik voor je doen, waar heb je behoefte aan". De meesten hebben ook zoiets van "dat hele psychische werkt helemaal niet, dat hoeft ik niet, ik heb een concrete vraag, ik wil een concreet antwoord".*



## 5 Bespreking

In dit deel van het rapport is een indruk gegeven van de betekenissen, die verschillende allochtone groepen toekennen aan kanker en de manier waarop patiënten met de ziekte omgaan in hun sociale omgeving en hun dagelijkse leven. Deze hebben hun weerslag op de perceptie en het gebruik van verschillende bestaande vormen van zorg voor kanker. Inzichten hierover maken het mogelijk uitspraken te doen over knelpunten en aanbevelingen voor verbetering van de gezondheidszorg aan allochtone groepen.

De vraag die voortdurend op de achtergrond meespeelt, is in hoeverre de behandelde aspecten specifiek of bijzonder zijn voor allochtonen, of ook van toepassing zijn op autochtone Nederlanders. Op basis van de voorliggende studie is het niet mogelijk om het specifieke voor allochtonen, ten opzichte van autochtonen in beeld te brengen. Dit aspect van specifieke of algemene patronen wordt verder uitgediept in de algemene bespreking. Uit de resultaten blijkt, dat er geen sprake is van een homogene populatie met verwaarloosbare verschillen in beleving en gedrag. Zo hebben we bijvoorbeeld grote diversiteit aangetroffen in zowel de betekenisverlening, als het sociale gedrag, als de manieren van omgaan met kanker. Ook in de wijze van communiceren met zorgverleners en het gebruik van zorg of zelfzorg is er geen sprake van uniformiteit. Toch komt er ook een aantal fenomenen naar voren die in meer of mindere mate van toepassing zijn op alle onderzochte groepen. Vooral deze krijgen in de bespreking de aandacht.

Ten eerste komt bij het hebben van kanker voor veel allochtonen de betekenis, die verleend wordt aan *bovennatuurlijke krachten*, naar voren. Verklaringen voor het krijgen en hebben van kanker worden in de eigen cultuur vaak niet zozeer gezocht in medisch biologische factoren, maar vooral in bovennatuurlijke invloeden. Deze betekenisverlening komt tot uitdrukking in de verwerking van kanker en de manieren om er mee om te gaan en is ook van invloed op de communicatie, de perceptie en het gebruik van medische en andere zorg. Zo gaat men weliswaar af op het behandeladvies van de dokter, maar diens medisch biologische benadering van de ziekte sluit niet goed aan bij de persoonlijke beleving van patiënten, die vaak hopen op een wonder of Allah beschouwen als degene die uiteindelijk bepaalt of men beter zal worden of zal sterven.

Een tweede fenomeen, dat regelmatig terugkomt, is de verwerking van de ziekte in de sociale omgeving en de invloed van de *sociale omgeving* op het gedrag van patiënten en hun naasten. Ook deze invloed heeft zijn weerslag op de perceptie en het gebruik van de zorg. De onderzochte allochtone groepen hebben een sociaal-culturele achtergrond, waarin het collectieve (het 'wij') een belangrijke plaats inneemt en het groepsbelang vaak prevaleert boven het individuele belang. In dergelijke fijnmazige samenlevingen bestaan veel sociale regels en voorschriften en vormt de groep in

belangrijke mate iemands identiteit en is bij tegenslagen vaak de enige bron voor insluiting, veiligheid en bescherming<sup>85</sup>. Daartegenover staan meer grofmazige samenlevingen, zoals de autochtoon-Nederlandse samenleving, waarin de individuele identiteit, zelfontplooiing en eigen verantwoordelijkheid centraal staan. Hoewel ook in de herkomstlanden samenlevingen lijken te verschuiven van fijnmazig naar meer grofmazig, blijkt de invloed van het collectieve voor allochtonen in Nederland nog wel degelijk te bestaan. De angst voor sociale uitsluiting speelt, vanwege de uitzonderingspositie, die men als kankerpatiënt inneemt, een belangrijke rol. Deze sociale werking is bijvoorbeeld van invloed op het geheimhouden van de ziekte voor de buiten wereld. Opvallend is dat Surinaamse, Antilliaanse en Arubaanse patiënten, vanwege de ingrijpende uiterlijke gevolgen van de ziekte, zich vaak bij voorbaat al fysiek terugtrekken om een sociaal isolement ten gevolge van de ziekte vóór te zijn. De consequenties van dit terugtrekken op het inschakelen van formele zorg zijn niet ondenkbaar. Sociale druk vanuit de omgeving vormt voor Turken en Marokkanen in ieder geval een belemmerende factor in het inschakelen van verpleging & verzorging bij terminaal zieken.

Een derde aspect dat van belang is om begrip te krijgen van de betekenis van en de omgang met kanker bij allochtonen is het gebrek aan kennis en ziekte-inzicht, vooral bij de oudere generaties. Een lage scholingsgraad en daarmee gepaard gaande een beperkte kennis van het menselijk lichaam, analfabetisme en een taalbarrière spelen een grote rol. Daarnaast circuleert er onjuiste kennis over de oorsprong en aard van ziekte kanker, bijvoorbeeld dat het besmettelijk is. Deze kennis is hardnekkig, omdat ze door de moeilijke toegang tot moderne kennisbronnen, niet makkelijk te verwerpen is en de mondelinge overdracht zich moeilijk laat weerleggen. Het gebrek aan adequate informatie en de associatie met de dood maken van kanker een ongrijpbare vijand en kunnen leiden tot onbegrip over medische beslissingen en tot ontwijkgedrag. Zo ziet men bijvoorbeeld niet altijd het belang in van de follow-up na een behandeling en gaat men niet actief op zoek naar informatie. Hierover zijn nauwelijks gegevens beschikbaar. De resultaten van onderzoek naar participatie in het bevolkingsonderzoek naar borst- en baarmoederhalskanker laten zien dat de opkomst onder allochtonen lager is in vergelijking met autochtonen. Desondanks is het detectiecijfer en het intervalcarcinoomcijfer voor borstkanker bij allochtonen ook laag<sup>13:80:81</sup>.

De terughoudendheid in het bespreken van kanker met naasten en met zorgverleners is een vierde aspect dat steeds terugkomt in onze studie. Enerzijds is het niet gebruikelijk om over zwaarmoedige zaken te praten en wil men de naasten het leed besparen van het eigen verdriet en de eigen zorgen. Daarnaast lijken gebrek aan kennis (wat valt er te bespreken?) en gevoelens van onmacht (hoe moet ik omgaan met mijn zieke naaste?) een belangrijke rol te spelen. Anderzijds zouden patiënten wel behoefte hebben om over hun ziekte en hun zorgen te praten, maar niet op de formele Nederlandse manier. Patiëntenorganisaties en professionele psychosociale begeleiding passen niet bij de eigen culturele gewoonten. Het belang van lotgenotencontact en geestelijke steun wordt wel erkend, maar contacten, gesprekken of groepen moeten spontaan in de eigen gemeenschap ontstaan en laagdrempelig zijn. Vooral bij jongere patiënten is behoefte gesignaleerd aan lotgenotencontact, ouderen zouden vooral behoefte hebben aan praktische informatie. Bij beiden bestaat er

behoefte aan vertrouwenspersonen uit de eigen cultuur, waarbij geen angst bestaat voor roddel. De terughoudendheid om kanker openlijk te bespreken brengt een vijfde aspect aan het licht, namelijk het achterhouden van informatie voor de patiënt. In veel gevallen blijken patiënten niet of onvoldoende geïnformeerd te zijn over de diagnose en te verwachten prognose. Familie speelt een rol van betekenis in de informatie die patiënten krijgen van hun arts, niet in de laatste plaats omdat familieleden vaak als tolk fungeren tijdens de gesprekken. Een belangrijk motief om informatie achter te houden is bescherming van de patiënt, maar ook hier lijken gevoelens van onmacht bij naasten een rol te spelen. Uit ons onderzoek is gebleken, dat de beoogde bescherming van de patiënt zijn doel voorbij kan schieten, omdat inadequate informatie nogal eens leidt tot gevoelens van angst en achterdocht bij patiënten. In de communicatie met zorgverleners is een adequate overdracht van informatie – rekening houdend met het kennisniveau, informatiebehoefte en culturele achtergrond van de patiënt – dan ook een van de belangrijkste aandachtspunten in de verbetering van de zorg aan allochtone kankerpatiënten.

## Slotbeschouwing

De communicatie met allochtone kankerpatiënten en hun families wordt beïnvloed door tal van aspecten, die in relatie staan tot de leefwereld van deze patiënten, zoals bovennatuurlijke interpretaties, sociale patronen, gebrek aan kennis en ziekte-inzicht. Deze aspecten worden door hulpverleners niet altijd als zodanig erkend of herkend en leiden dan tot stoornissen. Een gebrekkige communicatie heeft negatieve gevolgen voor de kwaliteit en mogelijk ook de participatie in de zorg. De kwaliteit van leven voor de patiënt is in het geding.

In de oncologische zorg worden met andere woorden hoge eisen gesteld aan de communicatie met patiënten. Het is niet alleen een kwestie van taal. Het ontwikkelen van wederzijds begrip in het zorgproces vraagt inlevingsvermogen en kennis van de culturele interpretaties 'aan beide kanten van de toonbank'. Zorgvuldigheid in formuleringen, aandacht voor sociale en psychische processen en empathisch vermogen zijn essentiële elementen in de communicatie. Een suggestie, die naar voren is gekomen betreft het inschakelen van allochtone, oncologisch onderlegde, intermediairs. Maar dit is niet voldoende. Om hulpverleners te kunnen ondersteunen in de communicatie zijn richtlijnen en adviezen nodig met betrekking tot bejegening, is deskundigheidsbevordering nodig op het gebied van achtergrondkennis en vaardigheden in het omgaan met culturele diversiteit. Communicatie betreft een sociale wisselwerking tussen twee actoren, de patiënt en de zorgverlener. Het verdient daarom aanbeveling om ook aan allochtone groepen en patiënten informatie te verstrekken over westerse interpretaties van kanker en de zorg ervoor. Zo kan er aandacht worden besteed aan de wijze, waarop artsen met de ziekte omgaan en waarom ze bepaalde vragen stellen. De vorm en inhoud van de voorlichting dient uit te gaan van de leefwereld van de doelgroep patiënten.

Uit ons onderzoek blijkt, dat er onvoldoende kennis bestaat over de aard van de interculturele communicatie over kanker en wat er goed en niet goed gaat. Om over de verbetering onderbouwde adviezen te geven is meer toegespitst medisch antropologisch en sociologisch onderzoek nodig.

# Algemene bespreking en aanbevelingen

**Het voorliggende rapport bespreekt sociale en culturele aspecten van kanker bij allochtone groepen in Nederland. Het geeft inzicht in de problemen die spelen bij de zorg aan allochtone patiënten met kanker en inzicht in de specifieke wensen van deze groep.**

De kwantitatieve uiteenzetting in het eerste deel met toekomstprojecties van het verwachte aantal allochtonen met kanker in Nederland tot 2030, is bedoeld om idee te krijgen van de grootte van de belasting van de zorg met de betreffende specifieke problemen in de toekomst. Om in de toekomst, ook voor allochtonen, een kwalitatief volwaardige zorg te bieden zijn aanpassingen in de zorg nodig. Dit neemt niet weg, dat de zorg voor elke individuele (allochtone) patiënt met kanker ook nu goed moet zijn, ongeacht de verwachte aantallen in de toekomst.

De gezondheidszorg in ons land, waaronder de oncologische zorg, maakt ingrijpende wijzigingen door. In het beleid wordt meer nadruk op verhogen van de kwaliteit en het realiseren van 'vraaggestuurde zorg' en 'zorg op maat' bepleit. De zorg zou meer gedifferentieerd moeten worden naar de wensen en behoeften van specifieke groepen, bijvoorbeeld allochtonen. Dit leitmotiv kwam onder ander tot uitdrukking in het gezaghebbende rapport van de Raad voor Volksgezondheid en Zorg over interculturele realisatie in de zorg<sup>4</sup>.

In de praktijk worden – als onderdeel van de verzakelijking van de gezondheidszorg – zorgverleners en instellingen steeds meer gestimuleerd tot het leveren van 'verzekerde' en 'gecontracteerde' medische producten. De professionele ruimte om daarnaast ook aandacht te besteden aan persoonlijke, sociale en culturele aspecten van zorg komt daardoor steeds meer in het gedrang.

Zoals uit het rapport blijkt is juist voor de allochtone patiënt met kanker de oriëntatie op en aandacht voor sociale en culturele aspecten van groot belang om te kunnen spreken van 'vraaggestuurd' of 'op maat'. Natuurlijk is het zo, dat niet alleen aanpassingen nodig zijn in de Nederlandse gezondheidszorg. Ook in de allochtone leefwereld mogen aanpassingen – bijvoorbeeld door kennisverbetering over kanker en zorgvoorzieningen – worden verwacht, die de communicatie en het gebruik van voorzieningen verbeteren. Beide bewegingen zijn nodig voor kwaliteit. De aanbevelingen gaan vooral over meer aandacht voor sociale en culturele facetten van zorg. Van deze aanbevelingen kan daadwerkelijk wat terecht komen als de (professionele) ruimte in ons zorgstelsel wordt geboden om hieraan te werken. Deze overweging aan de start van de algemene bespreking is essentieel, omdat het raakt aan de praktische betekenis van dit rapport. Zij geldt niet alleen voor allochtone patiënten met kanker, maar gaat evenzeer op voor autochtone patiënten, die dezelfde aandacht nodig hebben.

### Specifieke en/of algemene patronen

Zowel voor de epidemiologie van kanker onder allochtonen, als voor de sociale en culturele aspecten is steeds de vraag óf en in hoeverre sprake is van bijzondere situaties, kenmerken of wensen specifiek voor allochtonen. De observaties over de sociale en culturele aspecten van kanker zijn niet uniek voor allochtone groepen. Ook autochtone Nederlanders hebben te kampen met angst, depressies, isolement, moeilijkheden om over kanker te praten en een gebrek aan kennis. Ook 'gewone' patiënten ervaren soms een gebrek aan begrip van de zijde van de formele gezondheidszorg voor persoonlijke en sociale aspecten in het dagelijkse leven. Het zoeken naar natuurlijke en bovennatuurlijke alternatieven voor de reguliere geneeskunde is ook onder autochtone Nederlanders een bekend fenomeen bij patiënten met levensbedreigende ziekten, waaronder kanker. Ook in reguliere situaties is niet zelden sprake van stoornissen in de communicatie met de arts over de ernst van de ziekte of het te voeren beleid. En ook onder autochtonen is het gebruik van lotgenotencontact nog onderbenut. De observaties, die in het sociologisch antropologische deel van deze studie gedaan worden over allochtonen, lijken vaak uitvergrottingen van ook voor gewone Nederlanders bestaande fricties. De in deze studie gepresenteerde beelden over 'kanker en allochtonen' hebben – zo gezien – in meer algemene zin betekenis voor het werken aan een kwalitatief hoogwaardige zorg voor kankerpatiënten.

Tijdens de studie deed zich ook consistent de vraag voor of uitspraken over de epidemiologie en sociaal-culturele aspecten gedaan kunnen worden voor allochtonen als (veronderstelde) homogene groep of dat gedifferentieerd zou moeten worden naar verschillende (culturele) subgroepen. In onze benadering is vooral gekeken naar en onderscheid gemaakt tussen, Turken, Marokkanen, Surinamers, Antillianen en Arubanen. Daarmee zijn voor de toekomst potentieel belangrijke migrantengroepen (waaronder Afrikanen – anders dan Marokkanen – en Aziaten) grotendeels buiten beeld gebleven. Soms konden epidemiologische uitspraken worden gedaan voor alle allochtonen gezamenlijk. De langzame convergentie naar Nederlandse patronen van voorkomen van kanker, het 'healthy migrant' effect of het effect van de leeftijd bij immigratie zijn hiervan voorbeelden. Maar ook over sociaal-culturele aspecten bleken algemeen geldende uitspraken mogelijk, bijvoorbeeld de betekenis van (boven)-natuurlijke interpretaties, de betekenis van de familie en meer algemeen het collectieve (het 'wij'), het gebrek aan medisch biologische kennis en de taalbarrière. Maar er zijn ook duidelijke verschillen in epidemiologie en sociaal-culturele aspecten tussen diverse allochtone groepen. En ook binnen allochtone groepen zijn er weer verschillen tussen oud en jong, vroeg geëmigreerd en laat, vrouwen en mannen, moderne en traditionele mensen, hoog en laag opgeleiden.

Veel van de observaties, die gedaan zijn met betrekking tot kanker zijn ook meer algemeen van toepassing op andere ziekten die het bestaan van mensen diep aantasten, met name ernstige chronische ziekten. Het bijzondere van kanker ligt vooral in de, al dan niet terechte, associatie met ongeneeslijkheid, het lijden, de dood en de consequenties die dit heeft voor de betekenisverlening en de sociale omgang met de ziekte. Het was onmogelijk om de elementen, die specifiek zijn voor kanker, eruit te lichten. Wat geobserveerd is en in dit rapport wordt besproken heeft in ieder geval een zekere validiteit en betekenis voor kanker, maar kan dat ook hebben voor andere ziekten.

De epidemiologie, sociologie en antropologie van kanker onder allochtonen geeft met andere woorden een complex, dynamisch en meerdimensionaal beeld te zien. Er zijn diverse en over de tijd veranderende patronen in het spel. Veel van wat nu wordt geconstateerd zal over enkele jaren – onder invloed van processen van integratie en aanpassing – niet meer geldig zijn. Er is ook niet goed onderscheid te maken in wat specifiek geldt voor allochtonen en wat meer algemene betekenis heeft. In de onderbouwing van een adequate preventie en zorg zou eigenlijk recht moeten worden gedaan aan het bijzondere van de verschillende doelgroepen. Dat vraagt uitgebreide studie en grote diepgang. Deze waren in het bestek van deze studie niet te realiseren. De studie moet dan ook worden gezien als een eerste verkenning van het thema 'kanker en allochtonen'. Zij is bedoeld om het bewustzijn voor deze thematiek te vergroten en richting te geven aan de vernieuwende initiatieven van zorg en preventie. Ook levert zij aanknopingspunten op voor vervolgonderzoek op de gebieden epidemiologie, sociologie en antropologie van kanker.

## Gedeeld begrip en communicatie

### Kennis over de allochtone leefwereld

In de studie komt als rode draad naar voren, dat de wereld van de reguliere westerse zorg niet voldoende aansluit bij de belevingswereld van de verschillende allochtone groepen. Zorg en voorlichting kunnen effectief en kwalitatief hoogwaardig worden geleverd als er tussen de hulpverlener en de patiënt en zijn familie gedeeld begrip kan worden ontwikkeld over essentiële aspecten van de ziekte en zorg. Het ontwikkelen van gedeeld begrip bij allochtonen en kanker vertoont mankementen, omdat hulpverlener en patiënt vertrekken vanuit uiteenlopende interpretaties en verwachtingen over de oorzaken (redenen) van kanker, het gehanteerde mensbeeld en het 'normale' patroon van sociale rollen. Ook verschillen in kennis en de manier van communiceren (taal, tolken en bejegening) spelen een rol bij de tekortkomingen in het realiseren van gedeeld begrip.

Vooraf uit de interviews komt naar voren dat artsen (en andere hulpverleners) in de ogen van allochtonen, kanker eenzijdig beschouwen als een ziekte van het lichaam, die een biologische therapie vraagt. Er worden als het ware (wetenschappelijke) scheidingen gemaakt tussen het lichaam en de geest, het natuurlijke en bovennatuurlijke, en het individu en het sociale. De westerse benadering veronderstelt ook, dat over de feiten van de ziekte en de therapie maar het beste in alle openheid kan worden gesproken. Primair gebeurt dit met de persoon in kwestie, waarbij ook de familie wordt betrokken. Onze westerse zorg kenmerkt zich met andere woorden door een natuurwetenschappelijke individuele benadering van ziekte en zorg.

In de allochtone culturen, die in de studie betrokken zijn, ligt dit vaak anders, vooral bij ouderen. Bij Moslims kan Allah bijvoorbeeld een rol spelen in de interpretatie van (de reden van) het ontstaan en ook de verwerking van kanker. Bij Creolen geldt hetzelfde voor 'winti'. Het individu en het collectief staan in allochtone culturen vaak in een andere verhouding tot elkaar dan in de moderne Nederlandse samenleving. De sociale omgeving (het 'wij') is in de verwerking en opvang van kanker vaak veel belangrijker dan in de westerse 'ik' cultuur. De familie of haar woordvoerder spelen

veelal een centrale rol in de communicatie over de zorg en behandeling, en in de verwerking van kanker. Openlijk praten over kanker is niet gebruikelijk. Er over zwijgen, ontkenning, schaamte, geheimhouding, stigmatisering en sociaal isolement zijn veel voorkomende patronen van omgaan met de ziekte of sociale verwerking. Ook met betrekking tot de rolverdeling – wie de zorg en terminale begeleiding thuis in het gezin levert, wel of niet in combinatie met formele hulpverleners – liggen de patronen anders dan in de moderne Nederlandse samenleving. Spanningen in families, die samenhangen met uiteenlopende verwachtingen (modern versus traditioneel), leiden niet zelden tot conflicten tussen oud en jong, man en vrouw en ouders en kinderen.

De ervaring aan allochtone zijde is, dat bij Nederlandse hulpverleners weinig kennis bestaat over deze aspecten van hun leefwereld. Daarnaast zijn er uitspraken opgetekend, dat er weinig bereidheid en/of vermogen aanwezig is om zich in te leven in de andere wereld. Dit vormt vaak aanleiding tot misverstanden en irritaties. De bereidheid bij burgers om zich over en weer in te leven in de ander en zijn cultuur is in onze moderne samenleving, die zich kenmerkt door diversiteit van leefstijlen, juist in deze tijd een actueel sociaal-politiek thema. Deze studie stelt vast dat er sprake is van een tekortschietend gedeeld begrip tussen allochtoon en hulpverlener om voldoende kwaliteit van zorg te garanderen. Voor zorgverleners en beleidsmakers – betrokken bij de zorg voor kanker – is het van belang te weten, dat de beleving in de allochtone leefwereld heel anders kan zijn en wat daarbij de belangrijkste elementen zijn. Zij dienen – om redenen van kwaliteit en doeltreffendheid van zorg – hierop in te spelen in hun gesprekken, adviezen en beleid.

#### **Aanbeveling 1**

Hulpverleners, in alle onderdelen van zorg, moeten meer inzicht verwerven in de sociaal-culturele achtergronden van allochtone kankerpatiënten. Om de hulpverleners hierbij te ondersteunen zijn richtlijnen en adviezen nodig over bejegening en vaardigheden in het omgaan met culturele diversiteit.

#### **Intermediairs**

In de oncologische zorg worden hoge eisen gesteld aan de communicatie tussen hulpverleners en patiënten met kanker. De communicatie is vanwege de sociaal-culturele aspecten complex. Maar ook de taalbarrière speelt, vooral bij oudere allochtonen een goede communicatie parten. Dit leidt vaak tot misverstanden en kan irritaties geven. Het taalgebruik, de manier van tolken en de bejegening spelen een belangrijke rol. Ervaringen met tolkende familieleden, professionele tolken en de tolkentelefoon hebben veel haken en ogen. Om de taalbarrière te overbruggen wordt bepleit dat er bij huisartsen en zorginstellingen deskundige, oncologisch onderlegde, allochtone intermediairs worden ingezet. Deze kunnen als tolk (voor de taal) en culturele intermediair (voor het wederzijds begrip) de brug slaan tussen de hulpverlener en de patiënt en zijn familie.

#### **Aanbeveling 2**

Er is behoefte aan oncologisch onderlegde, allochtone intermediairs in de eerste en tweedelijnszorg, die als tolk en contact- of vertrouwenspersoon optreden. De bestaande zorgconsulenten moeten worden geschoold in het onderwerp kanker. Zorgaanbieders en -verzekeraars moeten deze dienstverlening verstrekken.

#### **Kennis over ziekte en genezing**

Voor het omgaan met kanker en de reguliere gezondheidszorg speelt het gebrek aan kennis bij allochtonen over het lichaam, de ziekte zelf en mogelijkheden van genezing een grote rol. Het medisch biologische perspectief op ziekte en genezing, dat in onze cultuur de basis vormt voor het goed gemotiveerd meewerken in de behandeling, ontbreekt bij veel patiënten. Dit is vooral een belangrijk thema bij oudere allochtonen, die vanwege traditie, taal en sociaal isolement meer in hun eigen wereld blijven leven en minder begrijpen van westerse interpretaties. Jongere en hoogopgeleide allochtonen die tot op zekere hoogte zijn geïntegreerd, zijn beter op de hoogte van de medisch biologische kennis over de ziekte en de genezing. Het afwezige – beter gezegd het andere – ziekte-inzicht, geeft niet zelden aanleiding tot misverstanden en irritaties tussen arts, andere hulpverleners en patiënt. Dit leidt aan beide kanten tot verkeerde conclusies, suboptimale behandeling en mijddedrag, met alle gevolgen van dien.

#### **Aanbeveling 3**

Er is behoefte aan aangepaste voorlichting aan allochtonen over de biologische werking van de ziekte kanker en de genezingsmogelijkheden. De voorlichting hierover begint bij meer algemene voorlichting over het menselijk lichaam.

#### **Kennis over reguliere voorzieningen**

Allochtonen lijken voldoende kennis te hebben over de beschikbaarheid van medische zorg geboden door huisarts en medisch specialist. Vanuit de landen van herkomst zijn zij vertrouwd met de voorzieningen van ziekenhuiszorg. In Suriname en de Antillen kent men ook huisartsenzorg, in Turkije en Marokko niet. Met verpleging & verzorging in de thuissituatie of intramuraal, is men in geen van de thuislanden vertrouwd. In de studie is niet duidelijk geworden in hoeverre allochtone kankerpatiënten in een verpleeghuis verpleegd willen worden. Men lijkt liever in het ziekenhuis te liggen vanwege de medische behandelmogelijkheden. Ook lijkt men verpleging & verzorging in de thuissituatie niet alom te appreciëren. In de bestaande tradities ten aanzien van zorg voor zieken is het inschakelen van professionele hulp niet altijd vanzelfsprekend of 'normaal'. Formele professionele zorg interfereert met gevoelige culturele en sociale situaties in het dagelijkse leven. Voor de professionele zorg thuis moet een vorm worden gezocht, die passend is bij de bestaande traditionele sociaal-culturele patronen in de familie. Ook is men in allochtone families vaak niet op de hoogte van de mogelijkheden, zodat ook niet optimaal gebruik kan worden gemaakt van het bestaande zorgaanbod.

#### **Aanbeveling 4**

Het is belangrijk om aan allochtonen aangepaste voorlichting te geven over het bestaande aanbod van voorzieningen van verpleging & verzorging.

Vanuit de reguliere zorg georganiseerde psychosociale steun en lotgenotencontact staan ver van de meeste allochtone leefwerelden en tradities. Het is vaak niet gebruikelijk om over zware onderwerpen zoals kanker in openheid met anderen te praten. Daarnaast sluit de westerse benadering van professionele psychosociale ondersteuning en patiëntenorganisaties niet goed aan bij de wensen en behoeften van allochtonen. Het belang van emotionele steun wordt wel erkend door allochtonen.

De manier waarop het contact tot stand komt, is echter essentieel in het succes ervan. Zo kwam naar voren, dat er wel degelijk behoefte bestaat aan contact met lotgenoten en vertrouwenspersonen uit de eigen cultuur, maar deze contacten moeten spontaan en op informele wijze tot stand komen. Zodra er een label op wordt geplakt, haakt men af. Het voorbeeld van de succesvolle 'dertlesmek' ('het delen van pijn') groepen vormt – tenminste voor de Turkse gemeenschap – een handwijzing voor een passende eigen aanpak.

#### **Aanbeveling 5**

Er moeten in de allochtone leefwereld passende vormen van psychosociale ondersteuning en lotgenotencontact worden gestimuleerd. Dit kan het beste in samenspraak met zelforganisaties en allochtone sleutelfiguren.

## **Cijfers over kanker**

### **Aantal allochtone kankerpatiënten**

In de komende 25 jaar zal het vóórkomen van kanker onder allochtonen in Nederland langzaam toenemen. Het gemiddelde aandeel onder alle nieuwe gevallen van kanker groeit van 2 naar 6%. Voor de grote steden ligt – onder gelijk blijvende sociaal-demografische condities – een toename van 6 naar 20% in het verschiet. Voor de belasting van de zorg betekent dit – dat met uitzondering van de verwachte concentratie in grote steden – het aandeel van allochtonen de komende decennia bescheiden blijft. De belangrijkste onderliggende verklaring hiervoor is dat de vergrijzing van de allochtone bevolking een langzaam proces is. Vooral bij de tweede-generatie migranten zal het nog tientallen jaren duren voordat zij de 'grijze' leeftijdsstructuur van de autochtone bevolking benadert. Daarnaast ligt het niveau van kankersterfte en -incidentie bij alle allochtone groepen aanzienlijk lager dan het autochtone niveau, soms zelfs meer dan 50%. Het ligt niet in de lijn van verwachtingen dat het allochtone niveau snel zal convergeren naar het autochtone niveau. Alleen voor de grote steden is een betekenisvolle toename van het aantal allochtone kankerpatiënten te verwachten.

#### **Aanbeveling 6**

Gezien de verwachte concentratie van kankerpatiënten in de grote steden moeten initiatieven gericht op verbetering van zorg en voorlichting vooral hierop gericht zijn. Principe blijft: kwaliteit voor iedere patiënt.

### **Risicofactoren**

Vele factoren en processen dragen bij aan de verklaring van het patroon en verloop van de kankerincidentie en -sterfte onder allochtone groepen. Factoren, die hun oorsprong vinden in het land van herkomst lijken een overheersende rol te spelen. De lage incidentie en sterfte voor vele kankersoorten hebben allochtone groepen waarschijnlijk voor een belangrijk deel te danken aan gedragsfactoren, zoals weinig roken en geringe alcoholconsumptie. Meer algemeen speelt een rol, dat vooral de oudere migranten uit de eerste generatie gevrijwaard zijn gebleven voor de negatieve effecten van een westerse leefstijl. Ook de hogere incidentie en sterfte aan enkele vormen van kanker, zoals lever-, baarmoederhals-, galblaas-, maag- en nasopharynx-

kanker, vindt waarschijnlijk zijn verklaring in de landen van herkomst, onder meer vanwege de hogere infectiedruk of specifieke eet- en drinkgewoonten. De bijzonderheden in de incidentie van kanker onder allochtonen lijken niet voort te komen uit kansarme sociaal-economische posities en daarmee samenhangende toegang tot voorzieningen of psychosociale stress. De niet-westerse leefstijl lijkt allochtonen voorlopig te behoeden voor een snelle convergentie naar het Nederlandse niveau van vóórkomen van de meeste en belangrijkste kankersoorten.

#### **Aanbeveling 7**

De voorlichting aan allochtonen over het vóórkomen van kanker kan zich richten op het belang van het in stand houden van (onderdelen van) de allochtone niet-westerse leefstijl.

## **Registratie**

De toekomstprojecties voor het aantal allochtonen met kanker zijn gebaseerd op de sterftcijfers. Idealiter zouden de berekeningen uitgevoerd zijn met incidentiegegevens. Daarvoor is een koppeling nodig van incidentiegegevens met gegevens over het geboorteland van patiënt en ouders. Maar incidentiegegevens naar land van herkomst zijn niet beschikbaar in de Nederlandse Kankerregistratie. Het CBS beschikt wel over sterftegegevens naar land van herkomst van patiënt en ouders. Op basis hiervan kunnen slechts in beperkte mate uitspraken gedaan worden over incidentie. De vertaalbaarheid is afhankelijk van de prognose van de kankersoort. Wanneer de sterfte in verhouding tot de incidentie laag is, zijn de sterftegegevens mogelijk geen goede indicator voor de incidentie. Voorbeelden van tumoren met een goede prognose zijn Hodgkin lymfoom, huidkanker (inclusief melanoom), prostaat-, zaadbal-, borst-, baarmoeder- en baarmoederhalskanker. Daarnaast kunnen de sterftcijfers worden vertekend door remigratie van allochtonen met kanker om in het land van herkomst hun laatste levensdagen door te brengen. Dit fenomeen zou het sterftcijfer van allochtonen aan kanker artificieel kunnen verlagen. Er zijn echter geen aanwijzingen dat selectieve remigratie een substantiële rol speelt.

#### **Aanbeveling 8**

Registratie van land van herkomst van patiënt en ouders (volgens de BiZa<sup>4</sup>-definitie van etniciteit) moet opgenomen worden in de kankerregistratie. Op termijn kan koppeling van gegevens uit de Nederlandse Kankerregistratie aan de Gemeentelijke Basis Administratie (GBA) op het CBS hier wellicht in voorzien. Deze gegevens moeten worden benut voor de monitoring van etnische verschillen in kankerincidentie in Nederland als geheel, en in de vier grote steden in het bijzonder.

<sup>4</sup> BiZa: Ministerie van Binnenlandse Zaken

## Onderzoek naar zorggebruik

Een kwantitatieve analyse van de aard en omvang van het gebruik van verschillende soorten zorg door allochtone patiënten met kanker is niet gedaan. Er kunnen dus geen degelijke uitspraken worden gedaan over onder- of overconsumptie van de diverse soorten zorg en de verklarende gedragsfactoren voor onderlinge verschillen of verschillen met Nederlanders. Wel waren op basis van onder andere de interviews enkele impressies te geven.

De focusgroep interviews bieden aanknopingspunten om te veronderstellen, dat door andere ziekte-interpretaties en zorggedrag, gebrekkige kennis en stoornissen in de communicatie sprake zou kunnen zijn van een verminderd gebruik van allerlei voorzieningen voor kankerpatiënten. Uit eerder verschenen studies en rapporten komt naar voren, dat het algemene zorggebruik van Surinamers, Antillianen, Turken en Marokkanen in bepaalde opzichten een ander patroon vertoont dan het zorggebruik van de autochtone bevolking. Cijfermatige informatie over het gebruik van medische en verpleegkundige zorg en psychosociale steun door allochtonen met kanker in ons land is schaars. De indruk bestaat dat door allochtone kankerpatiënten slechts beperkt gebruik wordt gemaakt van verpleeg- en verzorgingshuizen en thuiszorg, en dat allochtonen zijn ondervertegenwoordigd in patiëntenorganisaties. Ook is de opkomst van allochtone vrouwen bij bevolkingsonderzoeken naar baarmoederhalskanker en borstkanker lager dan bij autochtone vrouwen.

Ook bij de epidemiologische analyses is niet ingegaan op het zorggebruik als beïnvloedende factor voor het ziektebeloop van kanker. Het is niet mogelijk om uitspraken te doen over de effecten van eventueel verminderd zorggebruik op de prognose van kanker onder allochtonen. Ondergebruik en misverstanden kunnen invloed hebben op de effectiviteit van de opsporing en behandeling, en dus op het ziekteverloop en de sterfte. Ze kunnen uiteraard niet verklaren, dat de incidentie van kanker onder allochtone groepen lager of hoger is. Een vraag die hierbij opkomt is of de prognose van specifieke kankersoorten onder allochtonen slechter is en in hoeverre verschillen in de genoten zorg daarbij een rol spelen. Deze vraag kan bijvoorbeeld gesteld worden ten aanzien van borstkanker, waarvoor het sterfteniveau onder het allochtone groepen beduidend hoger lag (RR is 0,81) dan mocht worden verwacht op grond van hun lage incidentiecijfers (RR is 0,50). Echter, aan dit verschil kunnen ook factoren van een totaal andere aard ten grondslag liggen. Zo zijn er aanwijzingen dat deze discrepantie zou kunnen berusten op genetische verschillen tussen populaties. Ook kan gedacht worden aan sociaal-economische status en leefstijl. Nader onderzoek naar de invloed van zorggebruik op de prognose is aan te bevelen.

In ieder geval is een adequaat gebruik van zorg van invloed op de kwaliteit van leven van kankerpatiënten. Voldoende verpleging & verzorging zijn bijvoorbeeld belangrijk in de terminale fase. De kennisleemte met betrekking tot cijfers over het gebruik van voorzieningen door allochtone kankerpatiënten is schrijnend. Er vindt doorgaans geen registratie van etniciteit plaats bij zorgvoorzieningen. Een uitzondering hierop is bevolkingsonderzoek, daar worden gegevens over etniciteit geregistreerd. Een zorgvuldig opgezette registratie van etniciteit bij het gebruik van zorg is nodig om zorgonderzoek mogelijk te maken.

### Aanbeveling 9

Er is kwantitatief onderzoek nodig naar het (relatieve) gebruik van diverse zorgvoorzieningen door allochtonen met (verdenking op) kanker. Registratie van etniciteit is daarbij een voorwaarde. Om verschillen in gebruik van zorg en verschillen in prognose te identificeren, kunnen de gegevens over stadiumverdeling en follow-up uit de Nederlandse Kankerregistratie gebruikt worden.

Om in kwantitatief onderzoek vastgestelde betekenisvolle verschillen in zorggebruik te verklaren is nader kwalitatief georiënteerd onderzoek nodig naar gedragsfactoren en de achtergronden daarvan. De verrichte interviews uit dit onderzoek wijzen erop, dat percepties over ziekte en 'normale' zorg, ervaringen in de omgang met hulpverleners en daaruit voortvloeiend gedrag belangrijke verklaringen kunnen vormen voor onder- of overgebruik. Dergelijk onderzoek is schaars. Het onlangs in opdracht van KWF Kankerbestrijding door PaceMaker in Global Health uitgevoerde onderzoek onder kankerpatiënten biedt over dit aspect van oncologische zorg interessante nieuwe inzichten. Maar er zijn hierover meer inzichten nodig.

### Aanbeveling 10

Kwalitatief onderzoek naar gedragsfactoren en hun sociaal-culturele achtergronden, die de participatie in de zorg, de kwaliteit van de zorg en de kwaliteit van leven bepalen, is nodig om de zorg aan allochtone kankerpatiënten te verbeteren.

## Literatuurverwijzing

- 1 RIVM: Volksgezondheid Toekomst Verkenning 1997; de som der delen. Bilthoven, RIVM, 1997
- 2 RIVM: Gezondheid op Koers? Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2002. Bilthoven, RIVM, 2002
- 3 Mackenbach JP, Bos V, Garssen MJ, Kunst AE: Sterfte onder niet-westerse allochtonen in Nederland. *Ned Tijdschr Geneesk* 2005, 149:917-923
- 4 Raad voor de Volksgezondheid en Zorg: Interculturalisatie van de gezondheidszorg. RVZ, Zoetermeer, 2000
- 5 CBS: Allochtonen in Nederland. Voorburg, CBS, 2003
- 6 CBS: StatLine kerncijfers ([www.cbs.nl](http://www.cbs.nl)), Voorburg/Heerlen, CBS, 2005
- 7 Verhoeff A, Poort E, Spijker J: Ethnic differences in the prevalence of chronic diseases in the elderly (abstract). *Ann Epidemiology* 2002, 12:517
- 8 CBS: De gezondheidsenquête. Turkse ingezetenen in Nederland 1989-1990. Den Haag, Sdu Uitgeverij, 1991
- 9 Uitenbroek DG, Verhoeff AP: Life expectancy and mortality differences between migrant groups living in Amsterdam, The Netherlands. *Soc Sci Med* 2002, 54:1379-1388
- 10 Bos V, Kunst AE, Keij-Deerenberg IM, Garssen J, Mackenbach JP: Ethnic inequalities in age- and cause-specific mortality in The Netherlands. *Int J Epidemiol* 2004, 33:1112-1119
- 11 McMichael AJ, Giles GG: Cancer in migrants to Australia: extending the descriptive epidemiological data. *Cancer Res* 1988, 48:751-756
- 12 Khlal M: Cancer in Mediterranean migrants-based on studies in France and Australia. *Cancer Causes Control* 1995, 6:525-531
- 13 Busquet EH, Visser O, Öry FG: Kanker & Etniciteit; een inventarisatie in de regio van het Integraal Kankercentrum Amsterdam. TNO/IKA, 2002
- 14 Zeeb H, Razum O, Blettner M, Stegmaier C: Transition in cancer patterns among Turks residing in Germany. *Eur J Cancer* 2002, 38:705-711
- 15 Bouchardy C, Parkin DM, Wanner P, Khlal M: Cancer mortality among north African migrants in France. *Int J Epidemiol* 1996, 25:5-13
- 16 Warnakulasuriya KA, Johnson NW, Linklater KM, Bell J: Cancer of mouth, pharynx and nasopharynx in Asian and Chinese immigrants resident in Thames regions. *Oral Oncol* 1999, 35:471-475
- 17 Balzi D, Geddes M, Brancker A, Parkin DM: Cancer mortality in Italian migrants and their offspring in Canada. *Cancer Causes Control* 1995, 6:68-74
- 18 Geddes M, Balzi D, Buiatti E, Khlal M, Parkin D: Cancer in Italian migrants. *Cancer Causes Control* 1991, 2:133-140
- 19 Iscovich J, Howe GR: Cancer incidence patterns (1972-91) among migrants from the Soviet Union to Israel. *Cancer Causes Control* 1998, 9:29-36
- 20 Fascioli S, Capocaccia R, Mariotti S: Cancer mortality in migrant populations within Italy. *Int J Epidemiol* 1995, 24:8-18
- 21 Matos EL, Khlal M, Loria DI, Vilensky M, Parkin DM: Cancer in migrants to Argentina. *Int J Cancer* 1991, 49:805-811
- 22 Trovato F: Mortality differentials in Canada, 1951-1971: French, British, and Indians. *Cult Med Psychiatry* 1988, 12:459-477

- 23** Brussaard JH, van Erp-Baart MA, Brants HA, Hulshof KF, Lowik MR: Nutrition and health among migrants in The Netherlands. *Public Health Nutr* 2001, 4:659-664
- 24** OECD: Health Data: Tobacco consumption, % of daily smokers among adult population. [www.oecd.org](http://www.oecd.org), 2005
- 25** Spira A, Beane J, Shah V, Liu G, Schembri F, Yang X, Palma J, Brody JS: Effects of cigarette smoke on the human airway epithelial cell transcriptome. *Proc Natl Acad Sci U S A* 2004, 101:10143-10148
- 26** McCredie M, Coates M, Grulich A: Cancer incidence in migrants to New South Wales (Australia) from the Middle East, 1972-91. *Cancer Causes Control* 1994, 5:414-421
- 27** Autier P, Dore JF, Gefeller O, Cesarini JP, Lejeune F, Koelmeel KF, Lienard D, Kleeberg UR: Melanoma risk and residence in sunny areas. EORTC Melanoma Co-operative Group. *European Organization for Research and Treatment of Cancer. Br J Cancer* 1997, 76:1521-1524
- 28** Singh GK, Siahpush M: All-cause and cause-specific mortality of immigrants and native born in the United States. *Am J Public Health* 2001, 91:392-399
- 29** Koppenaar H, Bos CA, Broer J: Hoge sterfte door infectieziekten en niet-natuurlijke doodsoorzaak onder asielzoekers in 1998-1999. *Ned Tijdschr Geneesk* 2003, 147:391-395
- 30** Axon A: Review article: gastric cancer and *Helicobacter pylori*. *Aliment Pharmacol Ther* 2002, 16 Suppl 4:83-88
- 31** Garte S: The role of ethnicity in cancer susceptibility gene polymorphisms: the example of CYP1A1. *Carcinogenesis* 1998, 19:1329-1332
- 32** Zeigler-Johnson CM, Walker AH, Mancke B, Spangler E, Jalloh M, McBride S, Deitz A, Malkowicz SB, Ofori-Adjei D, Gueye SM, Rebbeck TR: Ethnic differences in the frequency of prostate cancer susceptibility alleles at SRD5A2 and CYP3A4. *Hum Hered* 2002, 54:13-21
- 33** National Cancer Institute: [www.cancer.gov](http://www.cancer.gov), Prostate cancer, november 2005
- 34** Razum O, Twardella D: Time travel with Oliver Twist towards an explanation for a paradoxically low mortality among recent immigrants. *Trop Med Int Health* 2002, 7:4-10
- 35** Palloni A, Arias E: Paradox lost: explaining the Hispanic adult mortality advantage. *Demography* 2004, 41:385-415
- 36** Razum O, Zeeb H, Akgun HS, Yilmaz S: Low overall mortality of Turkish residents in Germany persists and extends into a second generation: merely a healthy migrant effect? *Trop Med Int Health* 1998, 3:297-303
- 37** Visser O, Busquet EH, Öry FG: Kanker bij allochtonen in Nederland. *Tijdschrift Kanker* 2003, 27:28-30
- 38** Visser O, Busquet EH, van Leeuwen FE, Aaronson NK, Öry FG: Incidentie van baarmoederhalskanker naar geboorteland bij vrouwen in Noord-Holland in 1988-1998. *Ned Tijdschr Geneesk* 2003, 147:70-74
- 39** Visser O, van der Kooy K, van Peppen AM, Öry FG, van Leeuwen FE: Breast cancer risk among first-generation migrants in the Netherlands. *Br J Cancer* 2004, 90:2135-7
- 40** Schrijvers CT, Coebergh JW, van der Heijden LH, Mackenbach JP: Socioeconomic variation in cancer survival in the southeastern Netherlands, 1980-1989. *Cancer* 1995, 75:2946-2953
- 41** Kleinman A: Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems. Paper prepared for the Conference on Theory in Medical Anthropology. National Science Foundation, Washington DC. *Concept of Health, Illness and Disease; a comparative perspective (1986)*. Edited by Curren C and Stacey M. New York, Leamington, 1976, pp. 85-95
- 42** Kleinman A: Patients and healers in the context of culture. Berkeley, University of California Press, 1980
- 43** Hughes B: Medicalized bodies. The body, culture and society: an introduction. Edited by Hancock P. Open University Press, Philadelphia, 2000
- 44** Hoffer CBM: GGZ, religie en allochtone cliënten. GGZ Nederland, Utrecht, 2004
- 45** Helman C: Culture, Health and Disease. Bristol, Wright, 1984
- 46** Crul BVM: De dokter en de allochtone oncologische patiënt: interview met Caro Koning, radiotherapeut. *Medisch Contact* 1998, 53:850-852
- 47** Koning CCE, Kagie MJ: Communicatie moeilijk met allochtone patiënt: de patiënt beantwoordt alle vragen met "Ja". *Tijdschrift Kanker* 1999, 23:36-38
- 48** Koppenol-van Hooijdonk MAGJ, van Boxtel RJJ, Delawi L, Teunissen S: De bespreekbaarheid van ziekte en een naderende dood bij niet-westerse patiënten. *Nederlands Tijdschrift voor Palliatieve Zorg* 2002, 3:65-69
- 49** de Veer AJE, Francke AL, Poortvliet EP: Grote behoefte aan extra scholing in zorg rond het levenseinde. *Tijdschrift voor verpleegkundigen* 2003, 10:28-29
- 50** Boevink G, Duchenne-van den Berge W, Stegerhoek R: Gesprekken zonder grenzen: communiceren met patiënten van Turkse, Marokkaanse, Surinaamse en Antilliaanse afkomst. NIGZ, Woerden, 2001
- 51** de Louwere E, Nogosseck J, Pruyt JFA, Koks T, Mataw I, Joris I: Gesprek met een allochtone kankerpatiënt: tips voor professionals. *Integraal Kankercentrum Zuid, Eindhoven*, 2002
- 52** Bruntink R: Angst voor gezichtsverlies remt de vraag. *Pallium* 2004, nummer 1
- 53** de Graaff F, Francke A: Tips voor terminale thuiszorg voor Turkse en Marokkaanse ouderen. Nivel, Utrecht, 2002
- 54** van Rooijen M: Moslimouderen midden verpleeg- en verzorgingshuizen ondanks groeiende behoefte aan zorg. *Zorg en Welzijn* 1998, september: 8-11
- 55** de Graaff F: Participatie van allochtonen in de gezondheidszorg. *Mutant Den Haag*, 2004
- 56** Hartog-Dammer H: Dossier: De witte patiëntenvereniging. *NFK&U* 2003, 10:3-33
- 57** van Es D: De Migrant als patiënt: een oriëntatie voor hulpverleners in de gezondheidszorg. *Elsevier Gezondheidszorg, Maarssen*, 2000
- 58** de Meyere V: Verwerking van borstkanker bij Turkse vrouwen: op zoek naar een cultureel aangepaste ondersteuning. *Cultuur Migratie Gezondheid* 2004, 2:2-13
- 59** Malti-Douglas F: Breast cancer, medicine, and the transnational body; Corporal geographies of salvation. *Medicines of the soul*. University of California Press 2001, pp. 69-118
- 60** Koppenol-van Hooijdonk MAGJ, van Boxtel RJJ, Karagül A: De zorg voor terminale moslimpatiënten. *Tijdschrift Voor Ziekenverpleging* 2002, 52-58
- 61** Kuzu MA, Topcu O, Ucar K, Ulukent S, Unal E, Erverdi N, Elhan A, Demirci S: Effect of sphincter-sacrificing surgery for rectal carcinoma on quality of life in Muslim patients. *Dis Colon Rectum* 2002, 45:1359-1366

- 62** Çavuşoğlu H: Problems related to the diagnosis and treatment of adolescents with leukemia. *Issues Compr Pediatr Nurs* 2000, 23:15-26
- 63** Ipso Facto: Allochtone chronisch zieke jongeren: een verkennende studie. Houten, 1991
- 64** Cetingoz R, Kentli S, Uruk O, Demirtas E, Eyiler F, Kinay M: Turkish people's knowledge of cancer and attitudes toward prevention and treatment. *J Cancer Educ* 2002, 17:55-58
- 65** McCarthy P, Chammas G, Wilimas J, Alaoui FM, Harif M: Managing children's cancer pain in Morocco. *J Nurs Scholarsh* 2004, 36:11-15
- 66** Atesci FC, Baltalarli B, Oguzhanoglu NK, Karadag F, Ozdel O, Karagoz N: Psychiatric morbidity among cancer patients and awareness of illness. *Support Care Cancer* 2004, 12:161-167
- 67** Bozcuk H, Erdogan V, Eken C, Ciplak E, Samur M, Ozdogan M, Savas B: Does awareness of diagnosis make any difference to quality of life? Determinants of emotional functioning in a group of cancer patients in Turkey. *Support Care Cancer* 2002, 10:51-57
- 68** Çavuşoğlu H: Depression in children with cancer. *J Pediatr Nurs* 2001, 16:380-385
- 69** Isikhan V, Guner P, Komurcu S, Ozet A, Arpacı F, Ozturk B: The relationship between disease features and quality of life in patients with cancer-I. *Cancer Nurs* 2001, 24:490-495
- 70** Erbil P, Razavi D, Farvacques C, Bilge N, Paesmans M, van Houtte P: Cancer patients psychological adjustment and perception of illness: cultural differences between Belgium and Turkey. *Support Care Cancer* 1996, 4:455-461
- 71** Yilmazer N, Aydinler A, Ozkan S, Aslay I, Bilge N: A comparison of body image, self-esteem and social support in total mastectomy and breast-conserving therapy in Turkish women. *Support Care Cancer* 1994, 2:238-241
- 72** Ozen H, Sahin A, Toklu C, Rastadoskouee M, Kilic C, Gogus A, Kendi S: Psychosocial adjustment after testicular cancer treatment. *J Urol* 1998, 159:1947-1950
- 73** Dogan H, Deger M: Informed consent, surrogate decision makers, conflict of autonomy and the paternalistic approach: a case report from Turkey. *Nurs Ethics* 2001, 8:556-558
- 74** Çavuşoğlu H: Self-esteem in adolescence: a comparison of adolescents with diabetes mellitus and leukemia. *Pediatr Nurs* 2001, 27:355-361
- 75** Derman U, Serbest P: Cancer patients' awareness of disease and satisfaction with services: the influence of their general education level. *J Cancer Educ* 1993, 8:141-144
- 76** Ozdogan M, Samur M, Bozcuk HS, Coban E, Artac M, Savas B, Kara A, Topcu Z, Sualp Y: "Do not tell": what factors affect relatives' attitudes to honest disclosure of diagnosis to cancer patients? *Support Care Cancer* 2004, 12:497-502
- 77** Sen M: Communication with cancer patients. The influence of age, gender, education, and health insurance status. *Ann N Y Acad Sci* 1997, 809:514-524
- 78** de Graaff FM, Francke AL: Home care for terminally ill Turks and Moroccans and their families in the Netherlands: carers' experiences and factors influencing ease of access and use of services. *Int J Nurs Stud* 2003, 40:797-805
- 79** Hoefman MEJ: Patiëntenvoorlichting aan allochtonen: elkaar verstaan in een andere taal. Unpublished, 2002
- 80** van Lindert H, Droomers M, Westert GP: Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk: een kwestie van verschil. Verschillen in zelfgerapporteerde leefstijl, gezondheid en zorggebruik. Nivel/RIVM, Utrecht/Bilthoven, 2004
- 81** Visser O, van Peppen AM, Öry FG, van Leeuwen FE: Results of breast cancer screening in first generation migrants in Northwest Netherlands. *Eur J Cancer Prev* 2005, 14:251-255
- 82** Lale N, Öry F, Detmar S: Factoren die geassocieerd zijn met het niet deelnemen van Turkse vrouwen aan screening op baarmoederhalskanker. *Tijdschrift voor Sociale Geneeskunde* 2003, 81:184-188
- 83** Smeets HM, Ros CC: Zorggebruik door Marokkanen en Turken vergeleken met autochtone Nederlanders: geen hogere zorgconsumptie en lagere geneesmiddelenkosten. *Ned Tijdschr Geneeskd* 2004, 148:1243-1247
- 84** Hoopman R, Muller MJ, Terwee CB, Aaronson NK: Validation of the EORTC QLQ-C30 among Turkish and Moroccan ethnic minority cancer patients in the Netherlands. *Eur J Cancer* 2006, in press
- 85** Pinto Y, Pinto D: Interculturele conflicten: theorie en praktijk. Bohn Stafleu van Loghum, Houten/Zaventhem, 1994

## Afkortingen

CBS	Centraal Bureau voor de Statistiek
CKB	Centrale Kankerbibliotheek
GBA	Gemeentelijke Basisadministratie persoonsgegevens
GGD	Gemeentelijke Gezondheids Dienst
ICD	Internationale Classificatie van Ziekten
KIT	Koninklijk Instituut voor Tropen
LEVV	Landelijk Expertisecentrum Verpleging & Verzorging
MIU	Multicultureel Instituut Utrecht
NIGZ	Nationaal Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie
NIZW	Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn
NKR	Nederlands Kankerregistratie
NOD	Nederlandse Onderzoeksdatabank
NWO	Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek
RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
RR	Relatieve Risico's
RVZ	Raad voor Volksgezondheid en Zorg
SCK	Signaleringscommissie Kanker
SES	Sociaal economische status
BiZa	Ministerie van Binnenlandse Zaken
STIOM	Stichting ter Ondersteuning van de Gezondheidszorg en Maatschappelijke Dienstverlening
VIKC	Vereniging van Integrale Kankercentra
VWA	Voedsel en Waren Autoriteit

## Tekstboxen

Allochtonen	29
Interculturalisatie van de gezondheidszorg	30
Relatieve risico	57
Winti	100
Moslim en islam	101

## A Bijlage

### Informatie over de SCK en haar werkgroepen

De Signaleringscommissie Kanker (SCK) is in 1997 geïnstalleerd door het Bestuur van KWF Kankerbestrijding met als taak het Bestuur van advies te dienen over de te verwachten ontwikkelingen binnen de kankerbestrijding. De SCK heeft in 1999 haar eerste rapport uitgebracht, getiteld 'Signaleringsrapport Kanker 1999' en het bijbehorende 'Deelrapport Zorg'.

Sinds 2000 heeft de SCK een nieuwe werkwijze, waarbij verschillende werkgroepen ('SCK-werkgroepen') studie verrichten naar uiteenlopende deelgebieden binnen de kankerbestrijding. De SCK fungeert hierbij als overkoepelend orgaan. Deze werkgroepen hebben net als de SCK zelf een brede samenstelling. De SCK-leden en de SCK-werkgroepleden verlenen hun medewerking op strikt vrijwillige basis. De taak van de werkgroepen is advies uit te brengen en een goed leesbaar, wetenschappelijk onderbouwd, Nederlandstalig deelrapport ('Signaleringsrapport') met een beperkte omvang te vervaardigen. Deze rapporten zijn bestemd voor het Bestuur van KWF Kankerbestrijding, maar ook voor beleidsmakers van het Ministerie van VWS, GGD's, Integrale Kankercentra, zorgaanbieders, zorgverzekeraars, patiëntenorganisaties etc. Het beoogde doel van deze Signaleringsrapporten is beleid op het gebied van de kankerbestrijding te initiëren, te sturen en zonodig bij te stellen. Daarnaast kunnen de Signaleringsrapporten door een up-to-date overzicht van de wetenschappelijke stand van zaken over een specifiek onderwerp gebruikt worden als naslagwerk, voor bijvoorbeeld scholingsdoeleinden.

In juni 2002 is het eerste Signaleringsrapport 'nieuwe stijl' verschenen, getiteld 'Ultraviolette Straling en Huidkanker' van de hand van de SCK-werkgroep 'Zonnen & Huidkanker'. In 2004 zijn drie Signaleringsrapporten verschenen, te weten 'De rol van voeding bij het ontstaan van kanker' van de werkgroep 'Voeding & Kanker', 'Vroege opsporing van dikkedarmkanker' van de werkgroep 'Screening op Dikkedarmkanker' en 'Kanker in Nederland' van de werkgroep 'Prevalentie van Kanker'. Het Signaleringsrapport 'Beeldvormende technieken binnen de kankerbestrijding' van de werkgroep 'Beeldvormende Technieken binnen de Oncologie' is in april 2005 verschenen.

In oktober 2005 is het Signaleringsrapport 'De rol van lichaamsbeweging bij preventie van kanker' van de werkgroep 'Bewegen & Kanker' verschenen. In maart 2006 is het eerste Signalement van de SCK verschenen: 'Advies inzake wachttijdnormen in de kankerzorg' van de werkgroep 'Wachttijstijproblematiek, specifiek gericht op de patiënt met kanker'.

De verschenen Signaleringsrapporten zijn als pdf te downloaden vanaf de website van KWF Kankerbestrijding: [www.kwfkankerbestrijding.nl](http://www.kwfkankerbestrijding.nl).

### De volgende drie SCK-werkgroepen zijn momenteel actief

#### Werkgroep

Risicocommunicatie  
Genmutaties & Genpolymorfismen bij Kanker  
Allochtonen & Kanker

#### Voorzitter

Prof. dr. Bart Kiemeneij  
Dr. Laura van 't Veer  
Prof. dr. Harry Nijhuis

De SCK-werkgroep 'Risicocommunicatie' alsmede de voormalige werkgroepen 'Zonnen & Huidkanker', 'Voeding & Kanker' en 'Bewegen & Kanker' zijn onder meer ingesteld ten behoeve van de wetenschappelijke onderbouwing van de voorlichtingscampagnes van KWF Kankerbestrijding.

### De samenstelling van de SCK per 1 januari 2006

#### Voorzitter

Prof. dr. Caro Koning, hoogleraar en afdelingshoofd Radiotherapie, Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

#### Vice-voorzitter

Prof. dr. Willem Mali, hoogleraar radiologie, afdeling Radiologie, Universitair Medisch Centrum Utrecht

#### Overige leden

Prof. dr. Frits van Dam, psycholoog afdeling Psychosociaal Onderzoek en Epidemiologie, NKI-AVL, Amsterdam

Prof. dr. Ben van Hout, hoogleraar Medical Technology Assessment, Julius Centrum, UMC Utrecht

Prof. dr. Bart Kiemeneij, hoogleraar Kankerepidemiologie, afdeling Epidemiologie en Biostatistiek & afdeling Urologie, UMC St. Radboud

Prof. dr. Philip Kluin, hoogleraar Oncologische Pathologie, Academisch Ziekenhuis Groningen

Prof. dr. Jan Klijn, bijzonder hoogleraar Medische Oncologie, Erasmus MC, Rotterdam

Prof. dr. André Knottnerus, hoogleraar Huisartsgeneeskunde, vakgroep Huisartsgeneeskunde, Universiteit Maastricht, voorzitter Gezondheidsraad, Den Haag

Prof. dr. Harry Nijhuis, bijzonder hoogleraar Grote stad en gezondheidszorg, afdeling Sociologie en Antropologie, Universiteit van Amsterdam, hoofd Bureau Public Health, Gemeente Den Haag

Dr. Petra Peeters, arts-epidemioloog, universitair hoofddocent Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijngeneeskunde, Universitair Medisch Centrum Utrecht

Prof. dr. Sjoerd Rodenhuis, hoofd cluster Medische Oncologie, directeur zorg & ontwikkeling, Medische Oncologie, NKI-AVL, Amsterdam

Dr. Laura van 't Veer, hoofd Moleculaire Pathologie, NKI-AVL, Amsterdam

Prof. dr. Cock van de Velde, hoofd afdeling Gastrointestinale, Endocriene en Oncologische Chirurgie van de afdeling Heelkunde, Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden

Prof. dr. Peter van der Vliet, hoogleraar fysiologische chemie, afdeling Fysiologische Chemie, Universitair Medisch Centrum Utrecht

Prof. dr. Theo de Witte, internist hematoloog, hoofd afdeling Hematologie, Universitair Medisch Centrum St. Radboud, Nijmegen

# A1 Bijlage

## Deel 1 De projectiemethode in vijf stappen

De projecties zijn opgezet in 5 stappen;

- 1 projecties van de bevolking, voor heel Nederland en naar herkomstland
- 2 projecties van incidentiecijfers voor heel Nederland
- 3 projecties van incidentiecijfers naar herkomstland
- 4 schattingen van toekomstige aantallen nieuwe gevallen van kanker
- 5 evaluatie van aannames en verfijning van berekeningen

We zullen in het onderstaande de vijf stappen in het kort beschrijven. We eindigen met een korte beschrijving van de projecties voor de vier grote steden.

### De vijf stappen van de projecties

#### Stap 1 Projecties van de bevolking

Hierbij is gebruik gemaakt van de meest recente prognoses van het CBS van de totale Nederlandse bevolking en van niet-westerse allochtonen. Deze prognoses houden rekening met de forse afname van het aantal migranten in recente jaren. Van CBS publicaties verkregen we projecties van de totale Nederlandse bevolking, naar geslacht en 5-jaars leeftijdsgroep, van 2005 tot en met 2030. Tevens verkregen we projecties van het aantal niet-westerse allochtonen, naar leeftijd, geslacht en generatie, van 2005 tot en met 2030, voor zes belangrijke groepen van niet-westerse herkomstlanden (Turkije, Marokko, Suriname, Antillen en Aruba, overig Afrika, en Azië exclusief Indonesië en Japan). Latijns Amerika is buiten beschouwing gelaten vanwege de kleine aantallen migranten en vanwege het ontbreken van schattingen over hun niveau van kankersterfte of -incidentie.

#### Stap 2 Projectie van incidentiecijfers voor heel Nederland

Hiervoor is gebruik gemaakt van de projecties die zijn gemaakt van toekomstige ontwikkelingen in kankerincidentie in Nederland voor het signaleringsrapport 'Kanker in Nederland' van KWF Kankerbestrijding. De gepubliceerde schattingen gingen in dit project niet verder dan 2015. We hebben de projecties verlengd tot 2030 op basis van precies dezelfde projectiemodellen die voor het eerdere project zijn geschat. Voor longkanker moesten de projecties volgens de modellen worden aangepast, want op lange termijn waren de geprojecteerde trends niet aannemelijk: na 2020 zouden incidentiecijfers voor vrouwen beduidend hoger komen te liggen dan die voor mannen. We hebben aangenomen dat in 2030 mannen en vrouwen uiteindelijk hetzelfde, gemiddelde niveau van longkankerincidentie zouden hebben. Voor overige kankersoorten zijn ook kleine aanpassingen in de projectiemethoden gemaakt. Deze aanpassingen hebben vrijwel geen invloed gehad op de in dit rapport gepresenteerde resultaten (te weten: schattingen van het aandeel van allochtone groepen in alle gevallen van kanker, maar geen schattingen van het absolute aantal nieuwe gevallen van deze kankersoorten).

#### Stap 3 Projectie van incidentiecijfers naar herkomstland

Voor de zes hoofdgroepen van niet-westerse allochtonen (en ook voor mensen van Indonesische afkomst) zijn incidentiecijfers berekend door de incidentiecijfers voor

Nederland als geheel (uit stap 2) te vermenigvuldigen met verhoudingscijfers.

Deze verhoudingscijfers zijn als volgt geschat:

- a voor het jaar 2000 zijn schattingen gemaakt op basis van de Relatieve Risico's (RR) voor sterfte, zoals die waren geschat in de analyse van sterftegegevens voor de periode 1995-2000. Uit deze gegevens werden de verhoudingscijfers geschat met onderscheid naar kankersoort, geslacht, brede leeftijdsgroep (0-14, 15-44, 45-64, 65+ jaar), herkomstland en generatie. De kernresultaten van deze stap zijn gepresenteerd in hoofdstuk 3. De methode is uiteengezet in appendix B.
- b voor de jaren 2005 en verder zijn deze verhoudingscijfers geëxtrapoléerd onder de aanname dat de etnische verschillen die zijn waargenomen tot 2000 zullen zijn gehalveerd ten tijde van 2030. Tevens hebben we twee alternatieve scenario's (geen convergentie resp. volledige convergentie) geëvalueerd. Van deze evaluatie is verslag gedaan in de paragraaf 4.2 (Evaluatie van methode en schattingen – Toekomstverkenningen) en figuur 12.

#### Stap 4 Schattingen van toekomstige aantallen nieuwe gevallen van kanker

Het aantal nieuwe gevallen van kanker kon eenvoudig worden berekend door het geprojecteerde aantal inwoners (uit stap 1) te vermenigvuldigen met de verwachte incidentiecijfers (uit stap 3). Op deze aantallen zijn vervolgens een aantal bewerkingen uitgevoerd die resulteerden in de grafieken die in hoofdstuk 2 zijn gepresenteerd.

#### Stap 5 Evaluatie en verbetering van de methoden

In een aantal gevallen moesten aannames worden gemaakt ten einde de projecties uit te kunnen voeren. Bijvoorbeeld in stap 3a, bij de invoer van gegevens betreffende etnische verschillen in kankerincidentie in recente jaren, moesten een aantal aannames gemaakt worden. De belangrijkste aannames waren dat:

- onze schattingen van etnische verschillen in sterfte aan kanker een accurate benadering gaven van de omvang van etnische verschillen in incidentie van kanker;
- onze sterftegegevens voor een selectie van vijf Aziatische resp. vijf Afrikaanse landen een accurate benadering gaven van de situatie in de totale populatie van migranten uit Azië resp. Afrika;
- het niveau van incidentie van kanker van de tweede generatie halverwege ligt van dat van de eerste generatie en de autochtone bevolking;
- er geen etnische verschillen in sterfte of incidentie van kanker zijn in de jongste leeftijdsgroep (0-14 jaar);
- de omvang van etnische verschillen in kankerincidentie die is waargenomen binnen de overige brede leeftijdsgroepen (15-44, 45-64, 65+ jaar), niet samenhangt met de precieze leeftijd.

We hebben geëvalueerd in hoeverre de uitkomsten van de projecties gevoelig zijn voor de verschillende aannames die moesten worden gemaakt. De belangrijkste overwegingen en conclusies worden besproken in sectie 4b.

#### Projecties voor de vier grote steden

Dezelfde methode die hierboven is besproken voor Nederland als geheel, is ook toegepast op de vier grote steden afzonderlijk. De enige aanpassing is dat we in stap 1 zijn uitgegaan van de samenstelling van de bevolking naar herkomstland in het jaar 2004 zoals dat door het CBS is gerapporteerd voor de vier grote steden en voor de rest van Nederland.

In stap 1 hebben we aangenomen dat het relatieve groeitempo van de allochtone groepen zoals dat voor Nederland als geheel is geschat, ook geldt voor de afzonderlijke steden. Deze aanname houdt in dat we aannemen dat de relatieve concentratie van allochtone groepen in de vier grote steden in de toekomst ongewijzigd blijft. In werkelijkheid kan echter een zeker deconcentratie plaatsvinden. Maar ook het omgekeerde, een verdere concentratie van allochtone groepen in de grote steden tegenover een trek uit de steden van de autochtone bevolking, is mogelijk. Gezien deze grote onzekerheid hebben we gekozen voor een 'neutraal' scenario van gelijk blijvende ruimtelijke concentratie van allochtonen.

In stappen 2, 3 en 4 zijn we ervan uitgegaan dat de incidentiecijfers, die voor allochtone groepen en de autochtone bevolking in Nederland als geheel zijn geschat, ook zullen gelden voor de vier grote steden. Een verfijning van deze aanname was niet mogelijk met de huidige beschikbare gegevens over kankersterfte of -incidentie naar land van herkomst. Wel zou het mogelijk geweest zijn om het totale niveau van kankerincidentie in het jaar 2005 voor de afzonderlijke steden te schatten. Een verfijning van de methode op dit punt zou echter geen gevolgen hebben voor de schattingen die in dit rapport zijn gepresenteerd voor de grote steden (te weten: schattingen van het aandeel van allochtone groepen in alle gevallen van kanker, maar geen schattingen van het absolute aantal nieuwe gevallen van kanker in grote steden).

## B1 Bijlage

### Deel 1 Empirische analyses van sterfte

Voor de sterfteanalyse is gebruik gemaakt van gegevensbestanden die voor dit onderzoek beschikbaar werden gesteld door het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). De door het CBS opgestelde regels ter bescherming van de privacy van Nederlandse burgers werden strikt nageleefd.

Gegevens uit de doodsoorzaken-registratie voor de jaren 1995 tot en met 2000 werden gekoppeld aan de gemeentelijke bevolkingsadministratie (GBA). De GBA bevat informatie over alle legale ingezetenen van Nederland. De doodsoorzaken-registratie bevat informatie over alle overledenen onder deze ingezetenen, inclusief over hen die overlijden in het buitenland. Daarbij moet worden vermeld dat bij overlijden in het buitenland in veel gevallen de doodsoorzaak voor het CBS onbekend blijft.

Doodsoorzaken zijn gecodeerd volgens Internationale Classificatie van Ziekten (ICD), volgens de negende Revisie voor het jaar 1995 en volgens de tiende Revisie voor de jaren 1996-2000.

Bij de aanmaak van de gegevensbestanden is uitgegaan van een 'open cohort design'. Dit houdt in dat individuele personen longitudinaal zijn gevolgd van 1995 tot en met 2000 en dat we ook personen volgden die tijdens de studieperiode uit de studiepopulatie uittraden (door sterfte, emigratie of administratieve afvoering) en intraden (door geboorte, immigratie of administratieve opname). Op basis van deze gegevens werd voor elk individu afzonderlijk het aantal persoonsjaren 'at risk' berekend.

In een geaggregeerd gegevensbestand zijn individuele personen samengevoegd op basis van hun geslacht, geboortedatum, datum van laatste immigratie (indien van toepassing), land van herkomst, buurtcode en burgerlijke staat. Op basis van geboortedatum en datum van laatste immigratie is vastgesteld hoe lang geleden en op welke leeftijd een persoon naar Nederland is gemigreerd. Land van herkomst is vastgesteld op basis van de door het CBS ontwikkelde en in Nederland algemeen geaccepteerde definitie van allochtonen. In deze definitie is iemand 'allochtoon' indien een van de ouders in het buitenland is geboren. Het eigen land van geboorte bepaalt of iemand van de eerste of tweede generatie is. Indien vader en moeder uit twee verschillende landen afkomstig waren, werd het land van herkomst vastgesteld op basis van moeders' land.

Op basis van de CBS buurtcode konden we personen tevens classificeren naar kenmerken van de buurt waarin zij woonden. De volgende buurtkenmerken zijn in de analyses meegenomen: omgevingsadressen dichtheid (buurten zijn ingedeeld in vijf groepen met een gelijk aantal inwoners per groep) en het gemiddelde inkomen (huishoudens equivalent inkomen, buurten ingedeeld in tien groepen met een gelijk aantal inwoners per groep).

Verschillen in kankersterfte tussen allochtone groepen en de autochtone Nederlandse bevolking werden onderzocht door middel van Poisson (loglineaire) regressie. We gebruikten hiervoor het Stata softwarepakket, versie 7. In het regressiemodel werd gecontroleerd voor 5-jaars leeftijdsgroep en (indien mannen en vrouwen samen werden onderzocht) voor geslacht. In enkele analyses werd tevens gecontroleerd voor burgerlijke staat, omgevingsadressen dichtheid en gemiddelde buurtinkomen.

Om de hypothese van 'convergentie' te onderzoeken, hebben we tevens onderzoek verricht naar verschillen in kankersterfte binnen allochtone groepen in relatie tot generatie (eerste versus tweede), leeftijd van migratie (jong versus oud) en verblijfsduur (lang versus kort). In een aantal analyses zijn tegelijk vergelijkingen gemaakt met de autochtone Nederlandse bevolking. Door deze vergelijkingen kon worden nagegaan in hoeverre het autochtone sterfteniveau wordt genaderd door de tweede generatie en door leden van de eerste generatie die lang geleden of op jonge leeftijd naar Nederland zijn gekomen.

Voor verdere details over de gegevens en methoden verwijzen we naar eerdere publicaties van ons team op basis van vergelijkbare CBS bestanden (Bos et al, 2004; Bos, 2005).

# C1 Bijlage

## Deel 1 Verhouding tussen sterfte en incidentie

### Verhouding leeftijdsgestandaardiseerde incidentiecijfer/sterftecijfer van kanker in Nederland in 2003 voor mannen en vrouwen

Kankersoort	Mannen			Kankersoort	Vrouwen		
	Incidentie	Sterfte	Sterfte/Incidentie		Incidentie	Sterfte	Sterfte/Incidentie
Lip	1,6	0,1	0,06	Lip	0,4	0	0,00
Mondholte	5,7	1,7	0,30	Mondholte	3,6	1,1	0,31
Keelholte	4,3	2,3	0,53	Keelholte	1,6	0,8	0,50
Strottenhoofd	6,6	2,4	0,36	Strottenhoofd	1,2	0,4	0,33
Slokdarm	11,9	11,4	0,96	Slokdarm	3,8	3,3	0,87
Maag	14,8	11,5	0,78	Maag	6,2	5,1	0,82
Dunnedarm	1,2	0,7	0,58	Dunnedarm	0,9	0,4	0,44
Dikkedarm en endeldarm	60,6	26,5	0,44	Dikkedarm en endeldarm	43,1	18,1	0,42
Lever	2,6	4,1	1,58	Lever	0,8	1,7	2,13
Galwegen	2,1	0,9	0,43	Galwegen	1,7	0,9	0,53
Alvleesklier	7,8	10,3	1,32	Alvleesklier	6,4	8,2	1,28
Long, Bronchiën, luchtpijp	71,6	71,7	1,00	Long, Bronchiën, luchtpijp	30,5	27	0,89
Mesothelioom	4	4,1	1,03	Mesothelioom	0,5	0,5	1,00
Bot en gewricht	1	0,7	0,70	Bot en gewricht	0,7	0,4	0,57
Weke delen	3,4	1,5	0,44	Weke delen	2,9	1,1	0,38
Huid, melanoom	13,7	3,6	0,26	Huid, melanoom	18,5	2,4	0,13
Huid, niet-melanoom	26,3	0,5	0,02	Huid, niet-melanoom	13,9	0,2	0,01
Borst	0,8	0,4	0,50	Borst	123,5	31,7	0,26
Penis	1,2	0,2	0,17	Penis	-	-	-
Prostaat	93,2	28,4	0,30	Prostaat	-	-	-
Zaadbal	6,4	0,4	0,06	Zaadbal	-	-	-
Schaamlippen	-	-	-	Schaamlippen	2,3	0,7	0,30
Baarmoederhals	-	-	-	Baarmoederhals	6,2	2	0,32
Baarmoeder	-	-	-	Baarmoeder	16,6	3,1	0,19
Eierstok	-	-	-	Eierstok	11,4	8,7	0,76
Nieren	10,9	6	0,55	Nieren	6,1	3,1	0,51
Nierbekken	1,3	0,1	0,08	Nierbekken	0,5	0	0,00
Urineleider	1	0,1	0,10	Urineleider	0,3	0	0,00
Urineblaas	21,1	9,5	0,45	Urineblaas	4,8	2,7	0,56
Hersenen	5,9	4,5	0,76	Hersenen	4,6	3,3	0,72
Schildklier	1,1	0,3	0,27	Schildklier	3	0,5	0,17
Hodgkin lymfoom	3,1	0,3	0,10	Hodgkin lymfoom	1,9	0,1	0,05
Non-Hodgkin lymfoom	15,6	7,8	0,50	Non-Hodgkin lymfoom	10,8	5,1	0,47
Plasmaceltumoren	5,2	4	0,77	Plasmaceltumoren	3,6	2,2	0,61
<b>Totaal</b>	<b>441,7</b>	<b>841,1</b>	<b>1,9</b>	<b>Totaal</b>	<b>357,5</b>	<b>539,8</b>	<b>1,51</b>

Bron: NKR, www.VIKC.nl, Gestandaardiseerd incidentiecijfer per 100.000 personen met als referentiepopulatie de Europese bevolking

## A2 Bijlage

### Deel 2 Bronnen voor dataverzameling en inclusiecriteria

#### Onder literatuur wordt verstaan

- gepubliceerde buitenlandstalige of Nederlandstalige artikelen en boeken
- gepubliceerde en ongepubliceerde buitenlandstalige of Nederlandstalige projecten onderzoeksverslagen .

#### Bronnen

- Nationale geautomatiseerde literatuurcatalogi en/of projectinfo van de volgende organisaties: Forum, KIT, LEVV, NIGZ, NIVEL, NIZW, pacemaker, picarta, Zonmw.
- Internationale literatuurcatalogi: Pubmed, Cinahl, Psychinfo, Scirus, Science direct, Embase
- Diverse websites: Europese Unie/migranten en gezondheid, Schakels, Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO), Multicultureel Instituut Utrecht (MIU), Pacemaker, NOD (Nederlandse Onderzoeksdatabank).
- Overige bronnen: via literatuurverwijzingen en sleutelfiguren.

#### Inclusiecriteria voor de literatuurselectie t.b.v. onderzoeksvragen 1 en 2

- Moet gaan over onderzoek naar en/of ervaringsverhalen van kankerpatiënten en/of diens naasten met een Turkse, Marokkaanse, Surinaamse of Antilliaanse/Arubaanse achtergrond.
- Moet iets zeggen over een van de volgende onderwerpen:
  - betekenis van de ziekte
  - communicatie over de ziekte

#### Inclusiecriteria voor de literatuurselectie t.b.v. onderzoeksvraag 3

- Literatuur vanaf 1995.
- Moet gaan over onderzoek naar en/of ervaringsverhalen van kankerpatiënten en/of diens naasten met een Turkse, Marokkaanse, Surinaamse of Antilliaanse achtergrond.
- Moet iets zeggen over een van de volgende onderwerpen:
  - Feitelijk gebruik van gezondheidszorgvoorzieningen zoals huisartsenzorg, ziekenhuiszorg, paramedische zorg, psychosociale begeleiding, verpleging & verzorging (thuiszorg, verpleeg- en verzorgingshuizen, hospices) en patiëntenverenigingen.
  - Opvattingen of ervaringen van patiënten

## B2 Bijlage

### Deel 2 Overzicht van de literatuurstudie

Zoekacties: Naast trefwoorden die betrekking hadden op de ziekte kanker en de vier allochtone groepen is er gezocht op termen die betrekking hebben op ziektebeleving (*psychological adaptation, death attitude, health attitude, coping, emotional adjustment, social psychology, quality of life et cetera*), *communicatie (communication, thruth disclosure)* en *zorggebruik (medische consumptie, health care utilization, health care delivery et cetera)*. Afhankelijk van de database is gebruik gemaakt van Engelstalige dan wel Nederlandstalige trefwoorden.

De trefwoorden zijn in diverse combinaties met elkaar gebruikt en waar mogelijk zijn de onderliggende treffers erbij betrokken.

De literatuurverzameling vond plaats in december 2004, januari en februari 2005.

Database	Aantal treffers	Overlap met bovenstaande databases	Aantal (nieuwe) treffers	Aantal relevante <sup>6</sup> titels o.b.v. titel/abstract	Daadwerkelijk te gebruiken <sup>7</sup> publicaties
Pubmed <sup>8</sup>	273	nvt	nvt	25	17
Cinahl	16	4 (pubmed)	12	8	1
Nivelcatalogus	307	5 (pubmed) <sup>9</sup>	302	45	2
NIGZ	55	10 (NIVEL)			
1 (pubmed)	44	12	0		
Psychinfo	291	3 (pubmed)	288	2	0
LEVV <sup>10</sup>	50	5(NIVEL)			
2 (nigz)	43	2	0		
NIZW	4	1 (pubmed)	3	1	0
Picarta	94	2 (pubmed)	92	1	0
Scirus <sup>11</sup>	27	12 (pubmed)	15	4	0
KIT	109	0	109	3	1
Science direct	95	0	95	1	0
Embase	26	7 (5 pubmed, 2 NIVEL)	19	0	0
Overige bronnen <sup>12</sup>	-	-	-	-	3
<b>Totaal</b>	<b>1347</b>	<b>52</b>	<b>1295</b>	<b>104</b>	<b>24</b>

1<sup>e</sup> controle  
consensus 98,5%

2<sup>e</sup> controle  
consensus 87%<sup>13</sup>

<sup>6</sup> Zie inclusiecriteria

<sup>7</sup> Een aantal artikelen bleek niet wetenschappelijk genoeg of vertoonde overlap met andere artikelen van dezelfde auteur(s).

<sup>8</sup> De gepubliceerde artikelen van de Centrale Kankerbibliotheek (CKB) vallen binnen de database van Pubmed.

<sup>9</sup> De nivelcatalogus wordt niet op dezelfde manier verwerkt in Reference Manager als de referenties van Pubmed en Cinahl.

Daarom kan het zijn dat er een overlap is in referenties. De onderzoeker heeft handmatig alle referenties gecheckt en de kans op dubbele titels is daarmee tot het uiterste beperkt gebleven.

<sup>10</sup> De volgende bestanden zijn geraadpleegd: boekencatalogus, tijdschriftartikelen 2002-2004, invert-index (index van de Nederlandstalige verpleegkundige tijdschriftliteratuur).

<sup>11</sup> Via website KIT (Koninklijk Instituut voor de Tropen)

<sup>12</sup> Via sleutelfiguren en zonnw/projectverslagen.

<sup>13</sup> Van de studies waar geen overeenstemming werd bereikt, is in alle gevallen door middel van discussie tussen onderzoeker en onderzoeksbegeleider consensus bereikt.

## C2 Bijlage

### Deel 2 Bronnen voor dataverzameling en inclusiecriteria

#### Thema 1: Aspecten van de leefwereld

- welke oorzaken en verklaringen kent men toe aan kanker?
- Hoe denkt men over het beloop en de ernst van de ziekte?
- Verandert de positie van de patiënt binnen de familie? Hoe ervaren patiënten dit?
- Verandert de betrokkenheid van naaste familie? Is de betrokkenheid gerelateerd aan acute episodes?
- Verandert de leefwijze van de patiënt en/of zijn naasten?
- Veranderen sociale contacten, hoe komt dat, op wiens initiatief?
- Hoe beleven patiënten de ziekte?

#### Thema 2: Communicatie met zorgverleners

- Welke opvattingen en gewoonten m.b.t. vertellen van diagnose en prognose heeft men?
- Op welke manier zou slecht nieuws moeten worden gebracht, en door wie?
- Heeft de aard van de ziekte invloed op de bespreekbaarheid?
- Over welke onderwerpen willen patiënten en/of naaste familie geïnformeerd worden?
- Bestaan er hierbij verschillen tussen patiënten t.a.v. leeftijd, sekse, opleiding, culturele achtergrond, aard van de aandoening?
- Heeft de naaste familie invloed op de informatie die de patiënt krijgt van zorgverleners?
- Op welke manier zouden naasten betrokken moeten worden bij de communicatie?

#### Thema 3: Zorggebruik

- Welke opvattingen en gewoonten hebben patiënten en naaste familie m.b.t. de medische behandeling?
- Wat beïnvloedt het gebruik van medische zorg?
- Welke ervaringen en behoeften heeft men ten aanzien van medische zorg?
- Welke opvattingen en gewoonten heeft men met betrekking tot het inschakelen van verpleging en verzorging?
- Wat beïnvloedt het gebruik van verpleging en verzorging?
- Welke ervaringen en behoeften heeft men ten aanzien van verpleging en verzorging?
- Welke opvattingen en gewoonten bestaan er t.a.v. inschakelen van psychosociale zorg en lotgenotencontact?
- Wat beïnvloedt het gebruik van psychosociale zorg en lotgenotencontact?
- Welke ervaringen en behoeften heeft men ten aanzien van psychosociale zorg en lotgenotencontact?

## Dankwoord

Graag zou de werkgroep de respondenten van de focusgroep interviews willen bedanken die in alle openheid hun ervaringen hebben willen delen. Speciale dank aan dr. F. de Graaff en drs. R. Hoopman voor hun assistentie bij de focusgroep interviews. Daarnaast dankt de werkgroep het CBS te Voorburg voor het beschikbaar stellen van gegevens en faciliteiten voor de analyse van sterfte in relatie tot land van herkomst.

Het Bestuur van KWF Kankerbestrijding heeft in 1997 de Signaleringscommissie Kanker (SCK) geïnstalleerd, om advies te geven over te verwachten ontwikkelingen binnen de kankerbestrijding. De SCK heeft verschillende werkgroepen ingesteld die uiteenlopende deelgebieden binnen de kankerbestrijding bestuderen. Dit rapport is geschreven door de SCK-werkgroep 'Allochtonen & Kanker'. In dit rapport bespreekt de werkgroep sociale en culturele aspecten die een rol kunnen spelen in de zorg voor kanker bij allochtonen. Het karakter van de studie is beschrijvend en verkennend. Om inzicht te verschaffen in de omvang schetst de werkgroep het verloop van het vóórkomen van kanker onder allochtonen tot 2030. Met dit rapport beoogt KWF Kankerbestrijding professionals meer inzicht te geven in de wijze waarop allochtonen kanker als ziekte interpreteren en beleven.

#### **KWF Kankerbestrijding**

Postbus 75508

1070 AM Amsterdam

T (020) 570 05 00

F (020) 675 03 02

E [info@kwfkankerbestrijding.nl](mailto:info@kwfkankerbestrijding.nl)

[www.kwfkankerbestrijding.nl](http://www.kwfkankerbestrijding.nl)

Giro 26.000

Koningin Beatrix is beschermvrouwe van het Koningin Wilhelmina Fonds  
voor de Nederlandse Kankerbestrijding

