

Diabetes Mellitus onder Hindostanen: lacunes in de zorg



**Bachelor 3 Bachelorscriptie
Erasmus Universiteit Rotterdam
Gezondheidswetenschappen**

Student: Aarti Sobnath
Studentnummer: 287809
Studiejaar: 2006/2007
Afstudeerbegeleider: Drs. Y.J.F.M. Jansen
Meelezer: Prof.dr. M.J. Trappenburg

Voorwoord

Het veel voorkomen van de ziekte diabetes onder Hindostanen heeft mij geïnspireerd mijn bachelorscriptie hieraan te wijden. Ik heb het een genoeg gevonden mij hierin verdiepen, omdat ik zelf van Hindostaanse afkomst ben en mijn kennis over deze zorg is vergroot.

Interessant was het om de perspectieven van diabetespatiënten als ook de perspectieven van diverse zorgverleners te horen. De twee groepen hebben namelijk een andere kijk op hoe de zorg moet worden verleend en hoe de zorg moet worden gevolgd. Door de vele gesprekken en de verdieping in de stof heb ik mijn kennis kunnen vergroten betreffende diabeteszorg voor Hindostanen.

Tijdens het schrijven van deze bachelorscriptie hebben verschillende mensen mij hun medewerking verleend. Graag zou ik drs. Y.J.F.M. Jansen willen bedanken voor haar enthousiasme, haar supervisie en haar stimulerende kracht waardoor ik veel energie heb gestopt in dit onderzoek. Hierbij zou ik ook mijn meezezer, prof.dr. M.J. Trappenburg, willen bedanken voor haar medewerking. Ook de diabetespatiënten en zorgverleners wil ik bedanken voor de tijd die zij hebben vrijgemaakt voor de interviews. Graag wil ik ook drs. R. Sobnath-Soebhag bedanken voor haar kritische kijk bij het lezen van de bachelorscriptie. Tenslotte wil ik nog mijn dank betuigen aan iedereen die mij verder heeft geholpen bij mijn bachelorscriptie.

Hopende dat deze bachelorscriptie u inzicht zal geven in de beleving van diabeteszorg door de Hindostaanse patiënt, wens ik u veel leesplezier.

Aarti Sobnath

Samenvatting

Achtergrond

Diabetes mellitus is één van de meest voorkomende chronische aandoeningen. De ziekte blijkt bij Hindostanen meer voor te komen dan bij andere bevolkingsgroepen. Nadat diabetes type 1 of diabetes type 2 is geconstateerd, begint de behandeling. De behandeling bestaat uit voedings- en bewegingsadviezen en medicatie. Op termijn kunnen bij diabetes mellitus patiënten ernstige complicaties ontstaan. Indien patiënten met de ziekte leren omgaan zijn ze in staat hun ziekte zelf te managen. Voor deze zelfmanagement echter is kennis nodig. Hoewel er verschillende initiatieven zijn ondernomen verloopt de educatie aan Hindostaanse diabetespatiënten moeilijk. Dit komt doordat zij een andere cultuur en andere opvattingen hebben dan de zorgverleners die hen behandelen en door de communicatieproblemen die spelen. Om deze problemen te overbruggen is er cultuursensitief voorlichtingsmateriaal ontwikkeld. Dit zijn brochures gemaakt voor de Hindostaanse diabetespatiënten. Echter het materiaal houdt geen rekening met de toepasbaarheid van de informatie in een Hindostaans levensstijl en zijn ze onaantrekkelijk opgemaakt. Voor laagopgeleiden wordt het hierdoor moeilijk de voedings- en bewegingsadviezen in hun leven te incorporeren.

Doel

Het doel van dit kwalitatieve onderzoek is het beschrijven van de ervaringen van Hindostaanse laagopgeleide patiënten met cultuursensitieve diabeteszorg in Amsterdam en Rotterdam en het beschrijven van hoe cultuurspecifiek materiaal dient te worden aangepast.

Methoden

Een literatuurstudie is uitgevoerd om algemene indrukken op te doen. Vervolgens zijn semi-structureerde interviews afgenomen bij zes Hindostaanse patiënten, waarvan er drie woonachtig zijn in Amsterdam en drie in Rotterdam. Verder zijn interviews afgenomen bij twee huisartsen, twee praktijkondersteuners en twee diëtisten. Zij verschilden in etnische afkomst. Vervolgens is alle data geanalyseerd en verwerkt in resultaten.

Resultaten

Diverse professionals verschaffen patiënten mondeling van informatie of verschaffen brochures. De patiënten maken ook gebruik van het internet om aanvullende informatie te zoeken. Behalve algemeen materiaal is er ook cultuurspecifiek materiaal beschikbaar voor de Hindostanen. Echter zijn niet alle patiënten op de hoogte van het bestaan van dit

materiaal. En indien de patiënten er weet van hebben, tonen zij er weinig interesse voor. De adviezen zijn namelijk moeilijk toepasbaar voor de patiënten, aangezien benamingen en termen worden gebruikt die niet bekend zijn bij de laaggeschoolde Hindostanen.

Hindostaanse diabetespatiënten geven eigen motieven voor het wel of niet opvolgen van de adviezen en geven verschillende verklaringen voor het krijgen van de aandoening. Uit deze verklaringen blijkt dat de metabolische kennis onder laaggeschoolde Hindostaanse diabetespatiënten laag is. De professionals echter houden zich vooral met de metabolische werking van het lichaam bezig, maar deze kennis blijkt te specialistisch voor de patiënten. De patiënten stellen diabetes juist gelijk aan de leefregels die ermee gepaard gaan. Voor het krijgen van de ziekte gebruiken de patiënten een narratieve reconstructie. Zij koppelen de hedendaagse ziekte koppelen aan gebeurtenissen en problematiek uit het verleden. Ook religie wordt aan de ziekte gerelateerd.

De zorgverleners aan de ene kant zijn van mening dat zij de informatie aan de cultuur van de patiënten aanpassen. De patiënten aan de andere kant ervaren dit anders, aangezien bij hen het gevoel ontstaat dat de zorgverleners niet luisteren. Om kennis over te dragen is het nodig dat de zorgverleners luisteren. Want de patiënten blijken keuzes te maken tussen het wel of niet toepassen van adviezen in hun leven. De patiënten trachten zo veel mogelijk hun cultuur te behouden en de adviezen die zij ontvangen gaan niet samen met de voeding en beweging in de cultuur. Ook willen zij geen negatief beeld schetsen als patiënt met diabetes bij de rest van de samenleving. Hierdoor blijkt het moeilijk voor de patiënten de adviezen, die door de professionals voor de metabolische controle van de ziekte worden aangedragen, in hun leven te incorporeren.

Conclusie

De Hindostaanse patiënten in Amsterdam en Rotterdam geven de ziekte een plaats in hun leven door narratieve reconstructie toe te passen. Op die manier geven zij verklaringen voor het krijgen van de ziekte. Het blijkt moeilijk voor hen om de adviezen die zij krijgen in hun leven te incorporeren, omdat de adviezen niet toepasbaar zijn. Derhalve maken patiënten keuzes tussen adviezen door zelf te bepalen welke zij belangrijk vinden. De opmaak van het cultuurspecifieke materiaal dient te worden aangepast, als ook de inhoud, die rekening dient te houden met de cultuur van de patiënt en termen en benamingen van voeding die bekend zijn in de cultuur van de patiënt.

Abstract

Background

Diabetes mellitus is one of the most occurring chronic diseases. The disease occurs more in Hindustanis than in other population groups. After diabetes type 1 or diabetes type 2 is identified, the treatment starts. De treatment exists of nutrition and physical exercise suggestions and medication. Severe complications can arise in diabetic patients after a period of time. If a patient learns how to deal with the disease, they are able to manage the disease themselves. For this self management however knowledge is needed. Even though various initiatives are taken, there is difficulty in the education of Hindustani diabetes patients. This is because of differences in culture and visions between patient and professionals and communication problems. To bridge these problems, culture sensitive material has been developed. This material consists of brochures made for the Hindustani diabetic patients. However this material does not take into account the applicableness of the information into the Hindustanis lifestyle and/or daily lives and is often unattractively made. For low educated patients it is therefore difficult to incorporate the nutrition and physical exercise advices in their lives.

Purpose

The purpose of this qualitative research is to describe the experiences of low educated Hindustanis with culture sensitive diabetes care in Amsterdam and Rotterdam and to describe how the culture specific material needs to be adjusted.

Methods

A literature study has been done to get a general impression. Semi structured interviews have been taken with six Hindustani patients, from which three live in Amsterdam and three in Rotterdam. Further interviews are taken with two general practitioners, two nurse practitioners and two dieticians. They differed in ethnical background. Next the data was analysed and processed into results.

Results

Various professionals provide the patients with information verbally or give brochures to patients. The patients also use the internet to find complementary information. Except of general material there also is culture specific material available for the Hindustanis. However not all patients know about the existence of this material. And when the patients do know,

they show little interest. That is because the advices are difficult to apply for the patients, as the naming and terms of nutrition products and recipes that are used are not familiar to the low educated Hindustanis.

Hindustani diabetic patients give their own motives for following the advices or not and give different explanations for getting the disease. From these explanations it occurs that the metabolic knowledge (about the workings of the body) is low by low educated Hindustani diabetic patients. The professionals however are occupied mainly with this metabolic activity of the body and this knowledge seems to be far too specialised for the patients. The patients define diabetes with the lifestyle rules that have to be applied. To explain getting the disease they use narrative reconstruction. They link the disease of nowadays with the happenings and problems from their past. Religion is also connected with the occurrence of the disease.

The professionals, on the one hand, have the opinion that they adjust the information to the culture of the patients. The patients, on the other hand, do not experience it like that, because in their opinion the professionals do not listen. To convey knowledge however it is important for the professionals to listen. The patients seem to make choices between applying of not applying the advices in their lives.

The patients try to maintain their culture as much as possible and the advices they receive do not always go along with the nutrition and exercise habits of the culture. They also do not want to create a negative image of themselves as a diabetic patient in the rest of the community. Therefore it seems difficult for the patients to incorporate the advices, that the professionals provide about metabolic control of the disease, into their daily lives.

Conclusion

The Hindustani patients in Amsterdam and Rotterdam give the disease a place in their lives by applying narrative reconstruction. In that way they give explanations for getting the disease. It seems to be difficult for them to incorporate the advices that they received within their lives, because the advices are not applicable. Hence they make choices between the advices by deciding themselves what is important to them. The embellishments of the culture specific material needs to be adjusted, as well as the content that has to take into account the culture of the patient and the terms en namings of nutrition that is known in the culture of the patient.

Inhoudsopgave

Inleiding		10
Hoofdstuk 1	Theoretisch Kader	12
§1.1	Diabetes?	12
	§1.1.1 Wat is diabetes?	12
	§1.1.2 Medicatie	12
	§1.1.3 Preventie	13
	§1.1.4 Epidemiologische kenmerken	14
	§1.1.5 Diabetes bij Hindostanen	14
	§1.1.6 Hindostanen buiten Nederland	15
§1.2	Preventie diabetes mellitus	16
	§1.2.1 Preventie	16
	§1.2.2 Zelfmanagement	16
	§1.2.3 Patiënteneducatie	17
	§1.2.4 Patiënteneducatie diabetes mellitus	18
	§1.2.5 Materiaal van patiënteneducatie	18
	§1.2.6 Belemmeringen tot goede diabeteseducatie	19
§1.3	Zorgverlening aan allochtonen	20
	§1.3.1 Allochtonen in Nederland	20
	§1.3.2 Cultuurverschillen tussen patiënt en professional	21
	§1.3.3 Richtlijnen ter bevordering zorgverlening aan etnische minderheden	22
§1.4	Allochtonen en ziektebeleving	23
	§1.4.1 Factoren die invloed hebben op beleving	23
	§1.4.2 Beleving van patiënten uit risicogroepen	25
§1.5	Cultuurspecifieke diabeteszorg voor Hindostanen in Nederland	27
	§1.5.1 Project Den Haag	27
	§1.5.2 Voorlichtingsmateriaal voor de professionals	29
Hoofdstuk 2	Probleemstelling	30

Hoofdstuk 3	Methodologie	31
§3.1	Dataverzameling	31
§3.2	Literatuurstudie	31
§3.3	Proces van de interviews	31
	§3.3.1 De vragen van de interviews	32
	§3.3.2 Onderzoekspopulatie	33
	§3.3.2.1 Patiënten	33
	§3.3.2.2 Zorgverleners	34
	§3.3.3 Het interview	35
§3.4	Analyse van de data	36
§3.5	Onderzoeksdilemma's	37
§3.6	Betrouwbaarheid	38
	§3.6.1 Interne betrouwbaarheid	39
	§3.6.2 Externe betrouwbaarheid	39
§3.7	Validiteit	39
	§3.7.1 Interne Validiteit	40
	§3.7.2 Externe Validiteit	40
Hoofdstuk 4	Resultaten en discussie	41
§4.1	Welke veranderingen met betrekking tot de Hindostaanse cultuur hebben zich al voorgedaan in de diabeteszorg?	41
§4.2	Op welke wijzen worden de Hindostanen geïnformeerd over diabetes en de levensaanpassingen?	42
	§4.2.1 Verbale informatieverschaffing	42
	§4.2.2 Tekstmateriaal en cursussen als informatiebron	42
	§4.2.3 Omgang met de zorgverleners	49
§4.3	Hoe is de zorg voor diabetespatiënten momenteel georganiseerd?	49
	§4.3.1 De zorgverleners	49
	§4.3.2 Patiëntengroepen die de zorgverleners bezoeken	55
§4.4	Hoe beleven Hindostanen in Amsterdam en Rotterdam diabetes en de zorg eromheen?	58
	§4.4.1 Diabetes	58
	§4.4.2 Verklaringen voor het krijgen van de aandoening	61
	§4.4.3 Medicatiegebruik	63
	§4.4.4 Levensstijl aanpassing: voeding	64
	§4.4.5 Levensstijl aanpassing: beweging	66
	§4.4.6 Adviezen over levensaanpassing	68

Conclusie	71
Literatuurlijst	74
Bijlage 1 Vragenlijst interview Hindostaanse diabetespatiënten	81
Bijlage 2 Vragenlijst interview huisartsen	83
Bijlage 3 Vragenlijst interview praktijkondersteuners	85
Bijlage 4 Vragenlijst interview diëtisten	87

Inleiding

Diabetes mellitus is één van de meest voorkomende chronische aandoeningen. Diabetes is een ziekte waar steeds meer mensen op steeds jongere leeftijd aan lijden en waarvan de behandeling per individu steeds complexer wordt (Nederlandse Diabetes Federatie 2003). De laatste jaren is het een feit gebleken dat diabetes mellitus bij Hindostanen meer voorkomt dan bij andere bevolkingsgroepen (Chandie Shaw et al. 2002). Steeds vaker wordt onder de Hindostanen gesproken over suikerziekte, een andere benaming voor diabetes mellitus. Er worden voorlichtingsbijeenkomsten georganiseerd en de Hindostaanse media is erop gericht voorlichting te geven over de ziekte en de manier van leven en eten om het risico op diabetes te verlagen.

Zelf ben ik van Hindostaanse afkomst. Diabetes mellitus is niet geconstateerd bij mijn ouders, maar in mijn omgeving komt de ziekte vaak voor. Dit heeft ertoe geleid dat er bij mij interesse groeide over hoe de diabeteszorg wordt ervaren door deze bevolkinggroep. Deze interesse zorgde voor een verdere verdieping in de literatuur. In de literatuur ben ik een project tegengekomen dat is uitgevoerd in Den Haag. Dit interventieproject is uitgevoerd van 1996 tot 2001 met als doel door preventie het risico op diabetes te verkleinen en de diabeteszorg af te stemmen op de leef- en voedingsgewoonten van Hindostanen (Ramsaransing et al. 1999). Hieruit bleek dat nieuw voorlichtingsmateriaal ontwikkeld moest worden dat zich richt op de Hindostaanse cultuur en leef- en voedingsgewoonten. (Middelkoop et al. 2001). Het nieuwe voorlichtingsmateriaal bestond uit audiocassettes en voedingsboekjes.

Dit onderzoek zal dat project en de aanpassingen die zijn gebracht aan educatiemateriaal voor Hindostaanse diabetespatiënten als basis nemen. Het project is uitgevoerd in Den Haag, de stad waar de meeste Hindostanen in Nederland wonen (Choenni & Harmsen 2007). Een vraag die op kwam was of de aanpassingen ook gelden voor de diabeteszorg in de twee andere grote steden van Nederland waar Hindostanen wonen, Amsterdam en Rotterdam (Choenni & Harmsen 2007).

Ik vraag me af of de verbeteringen en aanpassingen van de diabeteszorg aan de Hindostaanse bevolkinggroep daadwerkelijk effect hebben op hoe deze groep de zorg gebruikt en ervaart. Daarmee in samenhang zal ik kijken naar hoe de zorg wordt ervaren door een bepaald gedeelte van de bevolkinggroep Hindostanen, namelijk de minder

opgeleiden. Naar verwachting zullen zij meer moeite hebben de preventieve zorg te begrijpen dan hoger geschoolde Hindostanen. Tevens wil ik bekijken of deze diabetespatiënten het cultuurspecifieke materiaal daadwerkelijk gebruiken in hun leven.

Het is van belang duidelijker te krijgen of de Hindostanen in Amsterdam en Rotterdam dezelfde behoeftes hebben aan die aanpassingen, zoals Hindostanen in Den Haag, en hoe de Hindostanen in Amsterdam en Rotterdam de diabeteszorg ervaren. Dit om duidelijker aan te geven of de patiënten behoefte hebben aan cultuurspecifieke aanpassing van de diabeteszorg en of er derhalve behoefte is aan landelijke aanpassing. Belangrijk is dat de resultaten van studies naar de diabeteszorg voor Hindostanen begrijpbaar worden gemaakt voor de patiënten, zodat zij deze diabeteszorg zullen volgen. Dit is relevant voor de beleidmakers die door dit onderzoek de zorg zo kunnen inrichten dat de patiënten de adviezen van hen opvolgen en hierdoor een gezonder leven zullen leiden. Voor de patiënten is dit onderzoek relevant, omdat de patiënten inzicht zullen krijgen in hoe zij de professionals hun preferenties met betrekking tot de cultureel aangepaste diabetes zorg duidelijk kunnen maken.

De doelstelling van dit onderzoek is:

“Het doel van dit kwalitatieve onderzoek is het beschrijven van de ervaringen van Hindostaanse laagopgeleide patiënten met cultuursensitieve diabeteszorg in Amsterdam en Rotterdam en het beschrijven van hoe cultuurspecifiek materiaal dient te worden aangepast.”

In dit onderzoek zal verder worden gegaan met een theoretisch kader, waarin de huidige diabeteszorg, de ervaringen van etnische groepen met de zorg en de aanpassingen van de diabeteszorg worden besproken. In hoofdstuk 2 zullen de probleemstelling en de deelvragen worden geformuleerd. Daarna volgt in hoofdstuk 3 de methodologie, waarin duidelijk zal worden gemaakt hoe het onderzoek is uitgevoerd en zullen de betrouwbaarheid en de validiteit worden besproken. Vervolgens komen de resultaten aan bod. Geëindigd zal worden met de conclusie.

Hoofdstuk 1 Theoretisch kader

§1.1 Diabetes?

In deze paragraaf zal worden uitgelegd wat diabetes is. Het ontstaan van de aandoening en de typen diabetes zullen worden besproken. Verder worden de voeding- en bewegingsadviezen en de epidemiologische factoren behandeld. Naar aanleiding van de epidemiologische factoren zullen de Hindostanen in binnen- en buitenland worden besproken.

§1.1.1 Wat is diabetes?

Diabetes is een aandoening waarbij de hoeveelheid suiker, ook wel glucose genoemd, in het bloed is verhoogd (Coene en Kollaard 2002). Deze aandoening wordt daarom ook wel suikerziekte genoemd. Het is een progressieve chronische ziekte waarvoor (nog) geen genezing bestaat, maar wel behandeling. Het is in Nederland één van de meest voorkomende chronische aandoeningen. Qua morbiditeit en mortaliteit is het een ernstige ziekte, waarvan de medische, sociale en economische gevolgen groot zijn (Nederlandse Diabetes Federatie 2001). De ziekte beïnvloedt namelijk je lichaam en je omgeving en de veranderingen in je leven brengen ook kosten met zich mee.

Glucose is één van de belangrijkste energiebronnen van het lichaam. De stof insuline is nodig om de glucose vanuit het bloed in andere delen van het lichaam op te laten nemen. Dit hormoon wordt in de alveesklier aangemaakt (Coene en Kollaard 2002). De hoge hoeveelheid glucose kan twee oorzaken hebben. De eerste oorzaak is dat te weinig insuline wordt aangemaakt door de alveesklier. Er blijft dan te veel glucose in het bloed achter. De andere oorzaak is dat het lichaam niet goed reageert op insuline. Ook dan blijft er te veel glucose in het bloed achter (Coene en Kollaard 2002).

Na verloop van tijd zorgt de hoeveelheid glucose voor bepaalde klachten die niet altijd duidelijk zijn. Deze klachten kunnen zijn veel plassen, erge dorst, droge mond, vermagering, honger, zwakte, wazig zien, tintelingen, droge ogen en hardnekkige infecties. Naar aanleiding van deze klachten wordt de bloedglucose gemeten en kan diabetes worden geconstateerd (Coene en Kollaard 2002).

§1.1.2 Medicatie

Diabetes is een verzamelnaam van meerdere aandoeningen. Er zijn twee hoofdtypen te onderscheiden, namelijk diabetes type 1 en diabetes type 2 (Coene en Kollaard 2002). Type 1 ontstaat meestal op jonge leeftijd. Er worden insulineproducerende cellen afgebroken, waardoor een tekort ontstaat van het hormoon insuline. Dit is de reden waarom type 1 diabetespatiënten aangewezen zijn op het gebruik van insuline. Diabetes type 2 ontstaat geleidelijk, vaak op middelbare leeftijd en bij overgewicht. Bij deze type is de afscheiding van insuline verstoord of wordt de aanwezige insuline niet optimaal benut. Het glucosegehalte in het bloed stijgt hierdoor. Meestal is voor deze patiënten nodig om enkel bloedglucose verlagende tabletten te gebruiken. Ongeveer 15% van de diabetes type 2 patiënten gebruikt ook insulinespuiten (Jacobs-van der Bruggen et al. 2004)

§1.1.3 Preventie

Als diabetes type 1 of diabetes type 2 is geconstateerd, zal de behandeling beginnen. Dit houdt in dat voeding en beweging zullen worden aangepast en eventueel medicijnen zullen worden gebruikt (Coene en Kollaard 2002). Om twee redenen wordt aangeraden de voeding aan te passen. Ten eerste moet het glucosegehalte op peil worden gehouden. Door te eten en drinken stijgt dit bloedglucose gehalte. Dit is niet erg, aangezien energie eruit wordt gehaald voor het lichaam. Maar er moet rekening mee worden gehouden dat het niet teveel stijgt, omdat niet gezonde voeding de kans op complicaties verhoogt. Mensen met diabetes lopen namelijk een grotere kans op hart- en vaatziekten (Zelissen & Mathus-Vliegen 2004). En de tweede reden is dat gezonde voeding overgewicht helpt voorkomen, waardoor insulineresistentie wordt voorkomen (Zelissen & Mathus-Vliegen 2004). Zowel mensen zonder diabetes als mensen met diabetes wordt aangeraden gezond te eten. Wel zijn er zaken waar een diabetespatiënt op hoort te letten. Enkele algemene adviezen zijn: letten op de hoeveelheid koolhydraten in de voeding, letten op het suikergebruik en gebruiken van zoetstoffen met zeer weinig calorieën (Coene en Kollaard 2002). Een diëtist kan de patiënten helpen de voedingsadviezen in de praktijk te brengen. Deze zorgverlener geeft praktische adviezen over voeding en houdt rekening met leef- en eetgewoonten (Coene en Kollaard 2002).

Vaststaat dat ook regelmatig bewegen een positieve invloed heeft op de algemene conditie en gezondheid van mensen. Levensstijl veranderingen, het zich houden aan voedingsrichtlijnen, bewegen en gewichtsafname zijn effectieve manieren voor de preventie van diabetes (Chaturvedi 2007). De werking van insuline verbetert bij diabetespatiënten die regelmatig bewegen. Dit kan betekenen dat er minder medicatie gebruikt hoeft te worden. Onder regelmatig bewegen wordt verstaan dagelijks tenminste dertig minuten matig intensief. Evenzo verbetert gewichtsvermindering de werking van insuline. De frequentie,

duur en intensiteit van het bewegen dienen zorgvuldig te zijn opgebouwd (Coene en Kollaard 2002).

§1.1.4 Epidemiologische kenmerken

In Nederland is in 2003 bij ruim 600.000 mensen diabetes mellitus geconstateerd. Zowel het aantal diabetespatiënten type 1 als type 2 is sinds de tweede helft van de jaren negentig fors gestegen. Na bestudering van demografische factoren is de prognose gemaakt dat tussen 2005 en 2025 het absolute aantal personen met diabetes mellitus met 32,5% zal stijgen. Het is waarschijnlijk dat het aantal patiënten met diabetes harder zal stijgen door de toename van het aantal mensen met overgewicht (Baan 2005). Ook door te weinig bewegen en vergrijzing van de bevolking zal het aantal stijgen. Daarnaast zal de toegenomen alertheid van huisartsen en patiënten zorgen voor een toename in het aantal gediagnosticeerde diabetespatiënten (Limburg & Baan 2005a). Behalve mensen met overgewicht behoren ook mensen met een lage opleiding tot de risicogroepen als het gaat om diabetes (Jacobs – van der Bruggen et al. 2004). Daarnaast hebben ook mensen van allochtone afkomst meer kans op het ontwikkelen van diabetes (Brussaard et al. 2001).

De prevalentie van diabetes mellitus blijkt uit diverse Nederlandse studies hoger bij allochtonen dan bij autochtonen (Poos et al. 2004). De prevalentie van diabetes varieert per etnische groepering en wordt beïnvloed door genetische, sociale, culturele en omgevingsfactoren (Manna 2006). Hoewel de onderzoeksmethoden tussen de studies verschillen, zijn de resultaten consistent. Onder de meest voorkomende niet-westerse etnische minderheidsgroepen in Nederland (Turken, Marokkanen en Surinamers) ligt de prevalentie drie à zes keer hoger dan bij autochtonen. De prevalentie blijkt het hoogst onder personen van Hindostaans-Surinaamse afkomst en dan met name in de hogere leeftijdsgroep (ouder dan 60 jaar) (Poos et al. 2004). Verklaringen voor de verhoogde prevalentie zijn moeilijk te geven. De plotselinge overgang van een niet-geïndustrialiseerde samenleving in het land van herkomst naar een westers, geïndustrialiseerd land is een mogelijke oorzaak. Daarbij speelt ook de leefstijl van de allochtonen een rol. Deze is vaak ongezonder op bepaalde punten, zoals beweging en overgewicht (Brussaard et al. 2001).

§1.1.5 Diabetes bij Hindostanen

Diabetes Mellitus is een chronische aandoening die vele eisen stelt aan de levensstijl van patiënten. Het brengt complicaties met zich mee en zorgt voor veranderingen in het welzijn en sociale leven van de patiënt. De Hindostaanse bevolkingsgroep heeft een prevalentie cijfer van diabetes dat acht keer hoger is dan dat van de Nederlandse bevolking (Chandie Shaw et al. 2002) vaak in combinatie met een lage sociaal-economische positie (Middelkoop

2004). Opmerkelijk is dat de Hindostaanse diabetespatiënten vaak jonger zijn, vaker complicaties krijgen en een hoger sterftecijfer kennen dan autochtone diabetespatiënten (Karamali et al. 2007).

De Hindostanen (of Hindoestanen) zijn een bevolkingsgroep uit Suriname van Indiase afkomst. Hun wortels liggen in India, aangezien hun voorouders vanuit India naar Suriname zijn gekomen als gastarbeiders. De Hindostanen kunnen zowel het Hindoeïsme als de Islam als geloof aanhangen (Sinha-Kerkhoff 2005). De groep Hindostanen bestaat uit een grote groep Hindoes (80%) en een kleine groep Islamieten (20%) (Wikipedia 2006a). Hindostanen in Nederland zijn afkomstig uit Suriname, een voormalige kolonie van Nederland. Na de onafhankelijkheid van Suriname in 1975, zijn vele Hindostanen van Suriname naar Nederland geëmigreerd. Cultuur, gedrag, eetgewoonten en erfelijke eigenschappen zijn grotendeels hetzelfde gebleven (van Veen 2006). In Nederland wonen 16.000 Hindostanen, waarvan het grootste gedeelte in Den Haag. Daarnaast woont een groot aantal in de steden Amsterdam en Rotterdam (Hindoevisie 2003). Van de Hindostanen heeft 18 procent geen opleiding gehad of heeft alleen de basisschool gevolgd. In de leeftijdsgroep van 35-60 jaar is het percentage met weinig of geen opleiding hoog, namelijk 29 procent (Dijkshoorn 2006). Binnen de Hindostaanse groep lijden laag opgeleiden vaker aan aandoeningen dan hoog opgeleiden (Dijkshoorn 2006).

§1.1.6 Hindostanen buiten Nederland

Diabetes komt niet alleen veel voor onder Hindostanen in Nederland. Ook in India, waar Hindostanen oorspronkelijk vandaan komen en onder Hindostanen in andere Westerse landen, zoals Engeland en de Verenigde Staten, komt diabetes erg vaak voor. Verschillen Hindostanen in Nederland van de Hindostanen die wonen in de Verenigde Staten of het Verenigd Koninkrijk? Uit onderzoek van Manna (Manna 2006) blijkt dit niet het geval. Vaak wordt gerapporteerd dat hoe hoger prevalentie en zwaarte van diabetes in bepaalde etnische groepen en de verschillen in reactie op medicatie resulteren door genetische verschillen en migratieprocessen.

In studies die plaats hebben gevonden in Groot-Brittannië werd gekeken naar de ervaringen met diabeteszorg en de kijk op de diabeteszorg van Indiase en Pakistaanse diabetespatiënten in Groot-Brittannië (Lawton et al. 2006a). Volgens deze onderzoeken maken deze groepen meer kans op diabetes mellitus type 2 dan de algemene bevolking van Groot-Brittanie. Dit komt door genetische, sociale, culturele en omgevingsfactoren (Manna 2006). Ze hebben meer kans op complicaties en hebben een hoger sterftecijfer. Dit kan worden toegeschreven aan de verschillen in toegankelijkheid in zorg, slechte educatie, het

slecht begrijpen van de aandoening diabetes en de zorg hier omheen als ook aan de verschillende attitudes naar gezondheid (Lawton et al. 2006a).

§1.2 Preventie diabetes mellitus

Deze paragraaf is erop gericht de preventieve kant van de diabeteszorg te belichten. Verder zal patiënteneducatie in zijn algemeenheid als ook patiënteneducatie betreffende diabetes worden besproken. Daarnaast zal het concept zelfmanagement naar voren worden gebracht.

§1.2.1 Preventie

Op termijn kunnen bij diabetes mellitus patiënten ernstige complicaties ontstaan. Op tijd de aandoening herkennen en een goede diabeteszorg zijn essentieel ter voorkoming van deze complicaties (Nederlandse Diabetes Federatie 2001). Preventie is onder te verdelen in drie niveaus. Onder primaire preventie vallen alle maatregelen die diabetes type 2 voorkomen dan wel uitstellen. Deze zijn gericht op de leefstijlfactoren die een kans op diabetes type 2 verhogen. Secundaire preventie is de screening van ongediagnosticeerde type 2 diabetespatiënten. Bij tertiaire preventie wordt gekeken naar het optimaal behandelen van bekende diabetespatiënten opdat zij geen complicaties ervaren (RIVM 2007). Preventie heeft als doel het voorkomen en vroeg opsporen van diabetes en het voorkomen van complicaties, aangezien diabetespatiënten en vooral patiënten met complicaties een slechtere kwaliteit van leven en een kortere levensverwachting hebben (Limburg & Baan 2005b).

Verschillende organisaties zijn betrokken bij de preventie van diabetes. Door landelijke en lokale overheden wordt in grote lijnen het beleid uitgezet. ZonMw, en de GGD'en geven vorm aan dit beleid. Bij het opzetten en uitvoeren van preventieactiviteiten spelen gezondheidsbevorderende instituten als het Nationaal Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie (NIGZ), het Voedingscentrum en het Nederlands Instituut voor Sport en Bewegen, en de diabetesorganisaties als de Nederlandse Diabetesfederatie, het Diabetesfonds en de Diabetesvereniging Nederland een rol. Ook zorgverleners en hun landelijke organisaties zijn betrokken bij een goede diabeteszorg (Limburg & Baan 2005a).

§1.2.2 Zelfmanagement

Patiënten met ongecontroleerde diabetes gaan vaak terug naar het ziekenhuis wegens gebrek aan diabeteskennis en zelfmanagementtechnieken (Gucciardi et al. 2006). Diabetes type 2 is een aandoening die geacht wordt vooral gemanaged te worden door de patiënt zelf. Diabetes zelfmanagement houdt in dat de patiënt technieken worden aangeleerd die nodig zijn om hun diabetes effectief aan te kunnen. De patiënten krijgen waardigheden aangeleerd

om actief betrokken te zijn in het managen van hun aandoening en het behoud van hun gezondheid. Er zijn vijf zelfmanagement basistechnieken: probleem oplossen, beslissingen maken, een partnership ontwikkelen tussen patiënt en zorgverleners, actie ondernemen en bronnen gebruiken (Gucciardi et al. 2006). Gedane onderzoeken tonen dat patiënten die goed geïnformeerd zijn beter omgaan met de aandoening en betere beslissingen kunnen nemen wat betreft hun behandelopties. Onvoldoende informatie kan echter lijden tot minder therapietrouw, weinig benutting van de gezondheidszorg en slechte klinische uitkomsten (Gucciardi et al. 2006). Om geïnformeerd beslissingen te nemen over diabetes zelfmanagement (medicatie inname, dieet beslissingen, lichamelijke activiteit en controle) moeten de patiënten gestructureerde educatie krijgen (Skinner et al. 2006).

§1.2.3 Patiënteneducatie

Bij ongeveer tien tot twintig procent van de Nederlandse bevolking is een chronische aandoening geconstateerd, waaronder ook diabetes mellitus. Tachtig procent van de zorgvraag wordt door hen bepaald (Baan et al. 2003). Chronisch zieken hebben meestal te maken met verscheidene zorgverleners (Baan et al. 2003). Deze zorgverleners ondersteunen de patiënten en diens familie en vriendenkring om met de ziekte om te gaan. Hiervoor is patiënteneducatie nodig.

Patiënteneducatie is een vorm van tertiaire preventie. De educatie is gebaseerd op onderzoeken en metingen van ervaringen van patiënten met de gezondheidszorg. Deze zijn een belangrijk deel van de gezondheidszorgevaluatie. Als patiënten hun zorg evalueren gebruiken ze daarbij een bepaalde basismaat om mee te vergelijken. Deze basismaat bevat de ervaringen uit het verleden, kennis en verwachtingen. Uit onderzoek is gebleken dat patiënten eerder positieve dan negatieve evaluaties van de zorg geven (Staniszewska 2004). Dit komt door het feit dat negatieve evaluaties complexer, gedetailleerder en persoonlijker van aard zijn (Staniszewska 2004). Deze onderzoeken en metingen schetsen een beeld van waar er zich gebreken bevinden in de kennis van patiënten. Derhalve kan de patiënt onderwezen worden met in het achterhoofd houdend de onderzoeken en metingen. Voor een patiënt, met name een chronische, is educatie van groot belang. Effectieve patiënteneducatie namelijk helpt de individuele patiënt om actief mee te doen in zijn gezondheidszorg, omdat de patiënt meer weet over de aandoening (Maliski et al. 2006). Door deze kennis begrijpt de patiënt de zorg die hij of zij ontvangt beter en is het gemakkelijker om die zorg op te volgen. Educatie van diabetespatiënten heeft aangetoond dat het een positief effect heeft op het algemene welzijn van de patiënt (Tankova et al. 2004). Educatie verlaagt het negatieve welzijn van de patiënt, dat inhoudt het hebben van depressies en angsten omtrent de aandoening.

§1.2.4 Patiënteneducatie diabetes mellitus

Men gaat er in het algemeen van uit dat hoe meer kennis over diabetes een diabetespatiënt heeft, hoe beter hij met de aandoening kan omgaan (Visser & de Jong 1999). Omdat een diabetespatiënt gedurende zijn verdere leven de aandoening zal hebben, is het belangrijk dat deze patiënt leert omgaan met de ziekte. De aandoening zal een deel worden van het leven van de patiënt en er moet rekening worden gehouden dat de ziekte aanpassingen met zich meebrengt. Het leren leven met de ziekte kan worden ondersteund door de patiënt hierover educatie te geven. Maar ook is het verstandig diens familie en vriendenkring te onderwijzen in de ziekte, aangezien zij de naaste omgeving van de patiënt zijn en hierdoor ook deels met de ziekte te maken zullen krijgen. Het doel van diabeteseducatie is de kennis over diabetes en zelfmanagement bij de patiënt en diens familie en vrienden wordt vergroot. Dit is aangetoond een positief effect te hebben op metabolische controle en het risico op ernstige complicaties (Povlsen et al. 2005).

In de eerste plaats bestaat de behandeling van diabetes uit het reguleren en controleren van de bloedglucose spiegel en het voorkomen en behandelen van complicaties. De belangrijkste elementen in de behandeling zijn educatie en medicatie (Baan et al. 2003). De personen die betrokken zijn bij de behandeling en zorg voor mensen met diabetes zijn de huisarts, de internist en de diëtist. Ook de diabetesverpleegkundige vervult in toenemende mate een rol in de diabeteszorg. De informatie van de arts of diabetesverpleegkundige wordt het meest vertrouwd (van Hal 2006). De meeste patiënten zien de huisarts, verpleegkundigen en diëtisten als primaire bron van informatie. Ook vinden ze hen het meest capabel als het gaat om steun verlenen (Gucciardi et al. 2006). Over het algemeen is de huisarts de centrale zorgverlener, vooral bij mensen met diabetes mellitus type 2. Hij neemt steeds vaker ook het instellen van een patiënt op insuline op zich. Hierbij dient hij wel te overleggen met de internist en/of diabetesverpleegkundige (Baan et al. 2003)

§1.2.5 Materiaal van patiënteneducatie

In een nationaal Deens onderzoek dat plaats vond in 2001 werd diabetes bij kinderen en adolescenten onderzocht. Geëvalueerd werd of een educatieprogramma in staat was de metabolische controle van de patiënten als ook de kennis van diabetes in de familie te optimaliseren. Er werd hiervoor nieuw educatiemateriaal ontwikkeld. Dit materiaal was beknopt, helder en simpel gemaakt, maar bevatte alle informatie over de onderwerpen die belangrijk waren voor diabetespatiënten. Ook werd er materiaal, namelijk informatiebladen, uitgedeeld aan familie, vrienden en anderen. Het aanvullende materiaal werd gevormd door tekeningen en foto's. Dit aanvullende materiaal was aanvankelijk bedoeld als aanvulling op

het geschreven materiaal, maar kon ook in gevallen van desinteresse of analfabetisme worden gebruikt. Uit het onderzoek bleek dat immigrantenfamilies minder geschikt zijn met de ziekte om te gaan. Zij leren namelijk niet hoe zij met de ziekte moeten leven en hierdoor kunnen zij de aandoening en de bijkomende problemen niet goed managen. Dit komt door barrières, zoals het hebben van een andere cultuur en gezondheidsgedachten, communicatieproblemen en beperkte educatie achtergrond. De barrières zijn soortgelijk aan de resultaten van andere studies die gericht waren op immigranten die diabetes type 2 hebben (Povlsen et al. 2005). De aanbeveling die in die studie werd gedaan was dat diabeteseducatie aan etnische minderheden moet worden aangepast aan de achtergrond van de individuele patiënt en diens familie. Dit vergt ook educatie van de professionals, aangezien zij basiskennis dienen te verwerven over de religie van de patiënt, zijn culturele gewoonten en zijn perceptie van gezondheid en ziekte (Povlsen et al. 2005). De conclusie werd getrokken dat ondanks eerdere educatie in diabetes management, veel onderwerpen ervaren werden als moeilijk of zelfs als “nieuw” werden gezien door de patiënten. Zij hadden dus geen weet van die informatie. Het bleek effectief de informatie te verhelderen met tekeningen en foto's. De kennis werd beter geëvalueerd dan voorheen bij 95 procent van de kinderen en ouders.

§1.2.6 Belemmeringen tot goede diabeteseducatie

Patiënteneducatie bronnen zijn dus niet voor alle patiënten beschikbaar. Allochtone patiënten ondervinden meer last van diabetes. Dit komt doordat zij beperkte toegang hebben tot diabetes zelfmanagement bronnen en steun. De beperkte toegang houdt in dat de hulpbronnen niet geschikt zijn voor hen, aangezien zij een andere cultuur hebben en een andere taal spreken. Dit belemmert hun “toegang” tot educatie (Gucciardi et al. 2006). Diabetes patiënten die slecht Nederlands spreken geven aan dat zij de informatie van de huisarts of diabetesverpleegkundige vaak niet kunnen onthouden (van Hal 2006). Dus hoewel zij wel directe toegang tot bronnen hebben, zoals tot bijvoorbeeld professionals, is de informatie moeilijk interpreteerbaar zodat zij deze informatie niet kunnen toepassen. De taal- en cultuurbarrière maakt het moeilijk voor hen de informatie van de bronnen goed te gebruiken.

Personen die voorlichting geven over gezondheid ondervinden problemen met patiënten van een andere etnische afkomst. Een geringe educatieachtergrond resulteert in moeilijkheden wat betreft leren, ontvangen en herinneren van kennis. De patiënten zien niet in dat bij chronische aandoeningen constante zelfmanagement van belang is. Zij beschikken namelijk over te weinig kennis. Ook de ziektepercepties, cultuur en religie worden als obstakels gezien als het gaat om zelfmanagementgedrag. Door dit gedrag zijn ze minder bedrijvig met

preventieve zorg en het zoeken naar informatie (Povlsen et al. 2005). Ook leeftijd is een factor die meespeelt als het gaat om toegang tot informatie. Een hoge leeftijd schijnt een barrière te zijn, aangezien ouderen minder gebruik maken van informatiebronnen. Dit komt waarschijnlijk doordat zij minder mobiel en actief zijn, kleinere sociale netwerken hebben en een passieve rol aannemen bij behandelingen (Gucciardi et al. 2006)

§1.3 Zorgverlening aan allochtonen

Gedurende de afgelopen vijftienvintig jaren hebben de meeste Westerse landen een immigratiestroom gekend. De meeste West-Europese landen zijn hierdoor multicultureel geworden (Povlsen et al. 2005). In dit hoofdstuk zal aandacht worden besteedt aan de zorgverlening aan mensen van een andere etnische afkomst. Verder worden de communicatieproblemen van zorgverleners en diabetespatiënten van een etnische afkomst besproken.

§1.3.1 Allochtonen in Nederland

Immigratie is een mogelijk oorzaak van de ongelijkheid in gezondheid en wordt omschreven als één van de meest belangrijke determinanten van de gezondheid in de wereld en sociale ontwikkeling. Het hebben van een andere etnische achtergrond wordt beschreven als een risicofactor voor slechtere metabolische controle en een zelfs slechtere kwaliteit van leven (Povlsen et al. 2005). Etnische minderheden worden ook wel aangeduid als allochtonen. Het Centraal Bureau voor de Statistiek hanteert voor het begrip allochtoon de volgende definitie: een persoon die woonachtig is in Nederland van wie tenminste één ouder geboren is in het buitenland (CBS 2007). Daarbij wordt onderscheid gemaakt tussen personen die zelf in het buitenland zijn geboren, de eerste generatie, en personen die in Nederland zijn geboren, de tweede generatie (CBS 2007).

In Nederland heeft ongeveer 15 procent van de populatie een andere etnische achtergrond. De grootste groep 9 procent zijn niet-westers (Surinaams, Turks, Marokkaans) (Meeuwesen et al. 2006). Afspraken van de dokter met deze patiënten verlopen anders dan afspraken met patiënten van Nederlandse afkomst. Gedane studies laten zien dat er meer misverstanden bestaan tussen dokters en patiënten van een andere etnische afkomst dan tussen dokters en autochtone patiënten (Meeuwesen et al. 2006). Dit komt doordat mensen van verschillende culturen andere gedachten over gezondheid, ziekte en communicatie hebben. Dit en taalbarrières zorgen ervoor dat zorgverleners de zware taak hebben zorg van goede kwaliteit te leveren aan een diverse patiënten, die elk hun unieke achtergrond meebrengen in de medische behandeling (Schouten & Meeuwesen 2006).

Uit een aantal studies is gebleken dat er meer ongepast gebruik van zorg plaatsvindt, zoals zorg buiten werkuren van de huisarts, een groter risico op foute diagnosestelling, lagere therapietrouw en dat er minder tevredenheid heerst bij consulten met patiënten met een andere culturele achtergrond (Meeuwesen et al. 2006). Ook blijkt er ongelijkheid in toegang tot de zorg te zijn. Allochtonen worden namelijk minder snel doorverwezen voor bepaalde behandelingen dan autochtonen (Schouten & Meeuwesen 2006).

§1.3.2 Cultuurverschillen tussen patiënt en professional

Communicatie met mensen die een andere taal als moedertaal hebben en een andere culturele achtergrond dan een zorgverlener kent een aantal specifieke aspecten. Het is misschien noodzakelijk een tolk te laten komen als medium en de alledaagse gesprekken om een ontspannen sfeer op te bouwen kunnen niet worden gevoerd (Visser & de Jong 1999). Hoe complexer het verschil tussen culturele, economische en sociaal-politieke en religieuze achtergronden van twee gesprekspartners, hoe meer energie er nodig is om een gemeenschappelijke weg te vinden. Pinto stelt dat interculturele communicatie een proces van interactie is tussen mensen met verschillende achtergronden (Pinto 1994, in Visser & de Jong 1999).

Uit deze onderzoeken blijkt dus dat kloven in communicatie tussen zorgverleners en patiënten van verschillende culturele achtergronden ervoor zorgen dat etnische minderheden het risico lopen inferieure zorg te krijgen (Schouten & Meeuwesen 2006). Door deze verschillen blijken dokters zich anders te gedragen tijdens consulten met allochtone patiënten. Hier gaat het zowel om de manier van verbale communicatie als om consultatielengte. En doordat de culturen van de zorgverleners en patiënten niet op elkaar aansluiten, kan het volgens Geerdink na een consult gemakkelijker misgaan en worden adviezen van de arts niet goed opgevolgd (Geerdink 2002). De huisarts en etnische minderheden praten minder over sociale dingen en er is minder rapportage. Volgens Schouten en Meeuwesen gedragen de dokters zich minder vriendelijk en geïnteresseerd en de opmerkingen van de allochtone patiënten worden vaker genegeerd (Schouten & Meeuwesen 2006). Een recente Amerikaanse studie naar communicatie tussen de Amerikaanse arts en de Afro-Amerikaanse patiënt toont dat de arts zich dominantier gedraagt tijdens consulten. Het draait hierbij minder om de patiënt om wie de zorg eigenlijk draait. De dokter neigt gesprekken beslist te sturen en patiënten antwoorden vriendelijk “ja” wanneer ze “nee” bedoelen. De patiënten gaan meer akkoord en discussiëren minder (Meeuwesen et al. 2006).

§1.3.3 Richtlijnen ter bevordering zorgverlening aan etnische minderheden

Er wordt steeds meer onderzoek gedaan naar de ervaringen van mensen die zorg ontvangen. Daaruit wordt duidelijk dat mensen meer waarde hechten aan zorg die zich richt op hen als individu, dan op zorg die uitsluitend gericht is op de verschijnselen van de ziekte (Visser & Jong 1999).

Diabetes type 2 wordt gezien als een mildere vorm dan diabetes type 1. Maar de gevolgen voor de kwaliteit van leven van de patiënten zijn behoorlijk. Zo zijn er psychologische effecten geassocieerd met afnemende welzijn; familielevens effecten, door afwezigheid van acceptatie en steun van familieleden; sociale effecten, zoals afnemende sociale functies door isolatiegevoelens en terugtrekking uit de samenleving (Koopmanschap 2002).

Er zijn weinig aandoeningen waar de behandeling zo goed is omschreven, waar zulke duidelijke richtlijnen bestaan en waar de effecten van goede behandeling zo uitvoerig bekend zijn als bij diabetes. In 2003 hadden de Nederlandse Diabetes Federatie (NDF) en de daarbij aangesloten organisaties hebben de Zorgstandaard opgesteld. In deze zorgstandaard staat omschreven waaruit goede diabeteszorg moet bestaan. Verder wordt het organisatorisch kader waarbinnen de goede diabeteszorg moet plaatsvinden duidelijk omschreven. De zorgstandaard beschrijft hoe diabetes kan worden voorkomen, tijdig kan worden opgespoord en juist kan worden behandeld (Nederlandse Diabetes Federatie 2003).

Deze Zorgstandaard of andere richtlijnen zijn echter gericht op de algemene bevolking. Ze zijn niet specifiek gericht op de allochtonen in Nederland die vaak andere eetgewoonten en culturen hebben. Ook de NHG-standaarden zijn niet gespecificeerd voor etnische minderheden (Manna 2006).

Sinds de jaren '70 worden klinische richtlijnen gebruikt in de Westerse geneeskunde en gezondheidszorg. Deze dienen als instrument om de variatie in processen te reduceren en worden gecreëerd door de professionals zelf. Door de zorg te standaardiseren naar het best beschikbare wetenschappelijk bewijs wordt ongepaste variatie in zorgverlening verminderd en worden professionals gesteund de meest optimale zorg te verlenen (Manna 2006). Tot nog toe is bij het opstellen van de richtlijnen weinig aandacht besteed aan de specifieke conditie van een patiënt. Door de migratiestroom hebben West-Europese landen te maken gekregen met verschillende etniciteit. Bij sommige groepen kunnen aandoeningen meer prevalent en zwaar zijn en dit kan ook een oorzaak zijn van de patient zijn klinische conditie. Onwetendheid over etnische verschillen tussen patiënten kan leiden tot inferieure kwaliteit van zorg voor etnische minderheden (Manna 2006). Volgens Manna (2006) bevatten Nederlandse richtlijnen weinig empirische feiten over etnische groeperingen vergeleken met

landen als de Verenigde Staten en Canada. Dit komt door het feit dat de migratie een recenter fenomeen is in Europa dan in de Verenigde Staten en Canada. Wat de verklaringen voor de verschillen ook zijn, de opstellers van richtlijnen moeten rekening houden met de potentiële problemen voor patiënten van etnische minderheden (Manna 2006).

Veel multiculturele achterstandswijken in grote steden hebben meer inwoners van etnische afkomst dan autochtone inwoners. Dit leidt ertoe dat huisartsen met verschillende etnische groeperingen te maken krijgen die vergeleken met de autochtonen verschillen in bijvoorbeeld incidentie en prevalentie van aandoeningen als ook complicaties, ervaringen van ziekten, ziektegedrag, ideeën of de ziekten en in de taalvaardigheid. Dit kan resulteren in communicatieproblemen en de culturele verschillen tussen huisarts en patiënt leiden tot een reductie van de kwaliteit van de zorg (Manna 2006). De behandeling van diabetes mellitus blijkt doelmatiger te verlopen wanneer deze aansluit bij de leefwereld en het kennisniveau van de diabetespatiënten, en bij de betekenis die zij aan de chronische ziekte geven (van Hal 2006). Zorgverleners vinden dit vaak lastig, omdat zij niet volledig op de hoogte (kunnen) zijn van de sociale, culturele en psychologische en economische context waarin een diabetespatiënt leeft. Vooral als het gaat om een migrant in een achterstandwijk (van Hal 2006). Maar deze huisartsen in multiculturele wijken kunnen wel voordeel halen uit het gebruik van standaarden die ontwikkeld zijn door de Nederlandse Huisartsen Genootschap. Ondanks dat in Nederland in de NHG-standaarden te weinig rekening wordt gehouden met etnische minderheden, is er wereldwijd wetenschappelijk bewijs beschikbaar over etnische minderheden die ook bruikbaar is in de Nederlandse situatie (Manna 2006).

Wat betreft screening echter wordt in de NHG-standaarden wel rekening gehouden met etniciteit. De zeer hoge prevalentie bij Hindostanen rechtvaardigt screening op diabetes in de groep vanaf 35 jaar, terwijl dit bij andere bevolkingsgroepen op latere leeftijd gebeurt. De overige etnische groepen kunnen namelijk vanaf 45 jaar gescreend worden (Rutten et al. 2006).

§1.4 Allochtonen en ziektebeleving

De diabeteszorg aan allochtonen stuit op problemen. Wat zijn de problemen en wat zijn de determinanten van deze problemen? In dit hoofdstuk zal dat worden aan de orde komen. De culturen, ideeën, gedragingen en belevingen van allochtonen zullen worden besproken. Ook de richtlijnen omtrent etnische minderheden worden behandeld.

§1.4.1 Factoren die invloed hebben op beleving

Aart Pool heeft onderzoek gedaan naar hoe chronisch zieken en hun zorgverleners de zorgverleningrelatie ervaren in het licht van autonomie en afhankelijkheid. Hij stelt vast dat chronisch zieken voortdurend afwegen wat ze zullen doen met adviezen die ze krijgen en of ze hun zorgverlener zullen vertellen wat ze uiteindelijk doen. Problemen ontstaan wanneer de zorgverlener en patiënt niet merken dat zij langs elkaar heen praten. In zijn onderzoek komt naar voren dat de patiënt er belang aan hecht dat de zorg erop is gericht het eigen leven te leiden, autonoom te zijn en dat de rol van de zorgverleners daarbij van groot belang is (Pool 1995, in Visser & de Jong 1999).

Culturele herkomst van mensen drukt een belangrijke stempel op hoe mensen hun leven inrichten, op de keuzes die zij maken, op de manier waarop zij dingen beleven, op de manier waarop zij over bepaalde zaken praten en zwijgen (Visser & de Jong 1999). Gedrag en opvattingen worden beïnvloed door de context waarin mensen zijn geboren, opgevoed en opgegroeid. Diverse factoren, zoals leeftijd, religie, sekse en scholing, bepalen de betekenis die mensen aan zorg geven. De factoren bepalen het leven en handelen van alledag en bepalen ook de manier waarop een mens zorg vraagt zodra het noodzakelijk wordt (Visser & de Jong 1999).

Er zijn verschillende onderzoeken gewijd aan de ervaringen van patiënten met de gezondheidszorg. Bury heeft een perspectief ontwikkeld genaamd "biografische verstoring". Dit houdt in dat de ervaring met een chronische aandoening kan leiden tot het een fundamentele verandering in het denken over biografie en zichzelf. De komst van een plotselinge aandoening kan plannen en wensen voor de toekomst doen veranderen. Er vindt dan een biografische verschuiving plaats van een normaal levenstraject met voorspelde chronologische stappen naar een abnormaal, verward en schadelijk traject (Bury 1982, in Lawton 2003). Indien patiënten dus niet op de hoogte zijn van risico's die ze hebben om bepaalde aandoeningen te krijgen, zal de verrassing ervan leiden tot een totale verandering in de gedachtegang van de persoon. Williams heeft patiënten die chronische aandoeningen hebben onderzocht om de lange termijn effecten ervan op ervaringen te onderzoeken. Deze studie belicht dat narratieve reconstructie kan worden gebruikt om breuken tussen lichaam, zichzelf en de wereld te repareren. Dit kan door verschillende aspecten van het leven te linken en interpreteren om het verleden, het heden, zichzelf en de samenleving te herplaatsen (Williams 1984, in Lawton 2003). De patiënten gebruiken gebeurtenissen uit hun leven om verklaringen te geven voor het oplopen van de aandoening.

Leeftijd en de fase in het leven spelen ook een rol in ziektebeleving blijkt uit een onderzoek van Sanders et al. (Sanders et al. 2002, Bury 1982, in Lawton 2003). Uit dit onderzoek

blijken oudere patiënten de symptomen van een aandoening te zien als een normaal en integraal deel van hun leven, daarentegen blijkt uit onderzoek van Bury dat jongere patiënten het krijgen van een aandoening ervaren als een aanval (Sanders et al. 2002, Bury 1982, in Lawton 2003). Vanwege hun achtergronden, leeftijd en gebeurtenissen als oorlogen ervaren de ouderen aandoeningen als een normale crisis in het leven waarin ze al veel pijn en lijden hebben meegemaakt (Lawton 2003). Pound et al. (Pound et al. 1998, in Lawton 2003) geven daarnaast als reden voor de ervaring van ouderen dat ouderen meerdere aandoeningen krijgen en daardoor al ervaring hebben met het omgaan met ziekten. Ook spelen sociale, demografische, economische en omgevingsfactoren een rol in hoe iemand een ziekte ervaart (Lawton 2003).

Een ander aspect dat van grote invloed is op de leefwereld van mensen is de mate waarin zij geschoold zijn. Hieronder wordt niet alleen verstaan het naar school zijn geweest, maar ook ervaringen die zijn opgedaan (Visser & de Jong 1999). Scholing bepaalt ook de zorgbeleving. Analfabetisme of laaggeletterdheid beïnvloedt de kwaliteit van leven in grote mate (Scudder 2006). Analfabetisme houdt in dat een persoon niet in staat is te lezen of te schrijven. Laaggeletterden kunnen wel lezen of schrijven, maar beheersen deze vaardigheden niet goed genoeg. Dit kan leiden tot discussies, moeilijke en verwarrende ervaringen voor patiënten (Scudder 2006). Hoger opgeleiden weten vaak meer over ziekte en de manier waarop je de effecten van ziekte dragelijk kan maken. Zij beschikken wel over de schrijf- en leesvaardigheden en kunnen informatie van verschillende bronnen vergaren. Deze bronnen van informatie zijn bijvoorbeeld boeken, encyclopedieën en het internet (Visser & de Jong 1999). Volgens Scudder (Scudder 2006) zijn vooral de ouderen, mensen met lage inkomens, werklozen, laaggeschoolden en immigranten die niet dezelfde taal spreken als de zorgverlener meestal analfabeten. Analfabetisme kan gekoppeld worden aan slechte therapietrouw aan behandeling en een lager niveau om preventiestrategieën te implementeren (Scudder 2006).

Naast scholing en leeftijd spelen nog meer factoren een rol bij ziektebeleving. Uit een studie uit Groot-Brittannië bleek ook dat de patiënten een link legden tussen het krijgen van diabetes en hun geloof. Zo dachten sommigen dat ze de aandoening hebben gekregen, omdat God dat wil (Lawton et al. 2006a). Ook in een studie uit de Verenigde Staten blijkt dat patiënten de oorzaak van het krijgen van diabetes linken met hun geloof (Devlin 2006).

§1.4.2 Beleving van patiënten uit risicogroepen

We leven in een samenleving die zich steeds meer bewust wordt van risico's op aandoeningen, vooral die aandoeningen die veroorzaakt worden door technologie/omgeving

en levensstijl (Lupton 1993). Risico staat tegenwoordig voor gevaar. Individuen of groepen waarvan gezegd wordt dat zij “het risico lopen” betekent dat zij het gevaar lopen een aandoening of ziekte op te lopen of te ontwikkelen (Lupton 1993). Aandoeningen als gevolg van levensstijl worden gezien als een zelfveroorzaakte ziekte. Het object van gezondheidspromotie autoriteiten is het ontwikkelen van bewustzijn over potentiële gevaren die men loopt als gevolg van levensstijl en de individuen te motiveren mee te doen aan gezondheidspromotie en gezondheidsprogramma's (Lupton 1993). Gezondheidseducatie maakt verschil tussen gevaren als gevolg van externe factoren niet onder controle van de patiënt en gevaren die wel gevolg zijn van eigen gedrag.

Kavanagh en Broom voegen hier een derde soort risico aan toe, namelijk de “embodied risk” (Kavanagh & Broom 1998). Het omgevingsrisico vertelt iets over wat een persoon overkomt, de levensstijl risico's over hetgeen een persoon niet of wel doet en de embodied risk over wie de persoon is. De embodied risico's zijn gelokaliseerd in het lichaam van de patiënt. Een persoon vertellen dat hij het risico loopt op en ziekte gaat samen met een complexe vertaling naar zichzelf. De persoon voelt zich kwetsbaar, wordt bewust van de mortaliteit en ziet zichzelf niet meer als perfect of immuun (Kavanagh & Broom 1998). Het onderzoek naar ervaringen van risico dat Kavanagh en Broom (Kavanagh & Broom 1998) hebben uitgevoerd toonde dat mensen pas op het moment dat zij te maken krijgen met een bepaalde ziekte het risico ervaren. Doordat zij eerder niet merken aan hun lichaam dat er iets aan de hand is, geeft hun de gedachte dat ze niet het risico lopen op de aandoening.

Omgevingsrisico's en leefstijlrisico's worden aan patiënten opgelegd. Embodied risico's zijn anders, omdat de patiënt deze zichzelf oplegt. Daarom definieert dit risico meer wie een persoon is dan wat diegene doet of wat hen is aangedaan de omgeving (Kavanagh & Broom 1998). Doordat het probleem zich bevindt in het lichaam van de persoon, zullen de personen zich tweeledig beginnen te zien als “mijzelf” en “mijn lichaam”. Uit onderzoek van Kavanagh en Broom (Kavanagh en Broom 1998) blijkt dat de personen hun lichaam als gevaarlijk beginnen te zien. Onderzoek naar hoe patiënten risico-informatie evalueren en hoe de provisie van die informatie hun participatie stuurt heeft getoond dat geen of weinig participatie het gevolg is van irrationele respons over objectief gemeten risico, en dat hoge participatie een rationele respons op risico representeert (Howson 1998).

Hoge risicogroepen worden anders behandeld dan lage risicogroepen, omdat hoge risico-individuen worden gestraft voor hun onnatuurlijke gedrag en zelf verantwoordelijk zijn voor hun aandoening, terwijl lage risico-individuen worden gezien als onschuldige slachtoffers (McCombie, in Lupton 1993). Hindostanen worden gezien als hoge risicogroep wat betreft diabetes en worden als zelfschuldigen gezien door de samenleving. Aangezien het bekend is

dat Hindostanen het risico lopen diabetes te krijgen zouden zij volgens de redenering van McCombie moeten weten dat zij hun leven moeten aanpassen. Indien Hindostaanse patiënten desondanks toch diabetes krijgen, wordt het gezien als “eigen schuld”. Maar om er daadwerkelijk iets aan te doen hebben ze niet alleen het gegeven nodig dat zij behoren tot de risicogroep, maar hebben ze educatie nodig over hoe het krijgen van de aandoening preventief kan worden voorkomen.

§1.5 Cultuurspecifieke diabeteszorg voor Hindostanen in Nederland

Zoals ook blijkt uit het onderzoek uit Denemarken hebben allochtonen moeite met educatiemateriaal om te gaan. Dit blijkt ook in Nederland het geval als wordt gekeken naar de Hindostaanse bevolkingsgroep. Met de bestaande preventieve instrumenten blijkt het namelijk niet eenvoudig om Hindostanen erop attent te maken op de prevalentie van diabetes (ZonMw 2006).

§1.5.1 Project Den Haag

Den Haag is de stad in Nederland waar de meeste Hindostanen wonen. In deze stad is een interventieproject uitgevoerd van 1996 tot 2001 met als doel door preventie het risico te verkleinen op diabetes en de diabeteszorg af te stemmen op de leef- en voedingsgewoonten van deze Hindostanen (Ramsaransing et al. 1999). Verwacht werd dat aangepaste zorg goed zou zijn voor patiënten die slecht in Nederlands zijn en laagopgeleiden, want dan zou de zorg beter begrijpbaar voor hen zijn. Deze groep is het meest gescheiden van de “normale zorg” (Middelkoop en van der Wal 2003). Zij hebben namelijk minder toegang tot de normale gezondheidszorg door taalgebrek en lage algemene ontwikkeling (de Graaff 2004).

In het project uit Den Haag werd gewerkt met een interventiegroep en een controlegroep. De controlegroep kreeg in tegenstelling tot de interventiegroep niet de eerste zes maanden cultuur eigen materiaal. Dit materiaal ontvingen zij pas in de tweede zes maanden van het onderzoek. Na evaluatie bleek dat nieuw voorlichtingsmateriaal ontwikkelt moest worden dat zich richt op de Hindostaanse cultuur en leef- en voedingsgewoonten. Met het aangepaste materiaal werd het gemakkelijker geacht voor de patiënten om de informatie te begrijpen en zich meer aan de adviezen en behandelingen te houden. Het nieuwe voorlichtingsmateriaal bestond uit audiocassettes en voedingsboekjes, die door de Hindostaanse patiënten zeer gewaardeerd werden. Met het maken van dit materiaal is rekening gehouden met het analfabetisme dat veel voorkomt onder oudere Hindostaanse patiënten (Middelkoop 2004). Het materiaal wordt nog gebruikt in de zorgsector in Den Haag (Nieuwsbank 1999), echter niet intensief. Het materiaal wordt meer als ondersteuning van de diabeteszorg gezien. Het

materiaal wordt beheerd door de organisatie Meavita Thuiszorg in Den Haag. Zij zorgen voor de verspreiding van het materiaal. Het materiaal is schaars, aangezien het eenmalig is ontwikkeld.

Naast dit interventieproject heeft de afdeling Epidemiologie van de GGD Den Haag gedurende het project bij volwassen Haagse Hindostanen onderzoek gedaan naar veranderingen in kennis, bewustzijn en gedrag. Dit vierjarig project "Preventie van diabetes mellitus en hart- en vaatziekten bij Hindostanen in Den Haag" startte in 2002. Met dit project werd beoogd door gezonder gedrag de kans op diabetes te verkleinen. In de periode 2002-2005 zijn diverse activiteiten georganiseerd, gericht op kennis en bewustwording (eerste jaar), bewegen (tweede en vierde jaar) en voeding en overgewicht (derde en vierde jaar) (van der Meer & van Dijk, 2006). Tijdens een jaarlijks Hindostaans festival dat georganiseerd wordt in Den Haag is geprobeerd zoveel mogelijk Hindostanen te bereiken. Er werd een voorlichting gegeven over diabetes. Toneelstukken over diabetes en overgewicht zijn ook initiatieven geweest om de Hindostanen van diabetes bewust te maken. Verder is er extra aandacht besteedt aan de deelname van Hindostanen aan de nationale gezondheidstest van TNO (van der Meer & van Dijk, 2006). Via zowel lokale als landelijke radioprogramma's op radiozender die door veel Hindostanen worden beluisterd en (landelijke) televisieprogramma's werd ook geprobeerd om de bevolking te bereiken (van der Meer & van Dijk, 2006). Met deze media zijn enige honderden personen bereikt (Nieuwsbank 1999). Artikelen in kranten en bladen die door Hindostanen worden gelezen werden gepubliceerd. Voorlichters in eigen taal en cultuur, VETC-ers, gaven tevens groepsvoorlichtingen (van der Meer & van Dijk, 2006). Uit de resultaten kan worden geconcludeerd dat kennis en bewustzijn door de genomen initiatieven zijn gestegen en dat deze in het laatste onderzoekjaar op een hoog niveau waren. Mensen moeten voor een dergelijke gedragsverandering over de nodige kennis beschikken en zich bewust zijn van de relatie tussen risico op diabetes en gezond gedrag. Verder zijn er initiatieven ondernomen om de Hindostaanse bevolking tot meer beweging te bewegen (Ramsaransing et al. 1999).

Het voorlichten over gezondheid vraagt bij bepaalde groepen niet-westerse allochtonen om een specifieke aanpak: mondelinge overdracht in de eigen taal en in overeenstemming met de cultuur van de groep. Er wordt gewerkt met 'out-reaching' wat wil zeggen dat ze daar komen waar de doelgroep gewend is om samen te komen, zoals in buurthuizen of festivals (Verweij A & A. Roedig 2005).

Doordat de genomen initiatieven als ondersteuning van de diabeteszorg worden gezien, moet geprobeerd worden om het de diabetespatiënten gemakkelijk te maken zich aan de

adviezen van medicatie, voeding en beweging te houden (Middelkoop et al. 2001). Op deze manier zullen zij wellicht eerder geneigd zijn de adviezen op te volgen. En de sociale omgeving zou hierbij een rol kunnen spelen (Middelkoop et al. 2001), door de patiënten te ondersteunen de zorgadviezen te volgen

§1.5.2 Voorlichtingsmateriaal voor de professionals

Uit het project gevoerd in Den Haag bleek tevens dat ook voorlichtingsmateriaal moest komen voor de deskundigheidsbevordering van de hulpverleners zelf. Ook Povlsen et al. (Povlsen et al. 2005) heeft met het onderzoek gedaan in Denemarken aangetoond dat het nodig is de professionals te onderwijzen over de cultuur van de patiënten. Het voorlichtingsmateriaal voor professionals uit het project uit Den Haag bleek goed aan te slaan (Nieuwsbank 1999). Naast dit materiaal werden er ook workshops aan de zorgverleners gegeven om bijscholing te geven op het gebied van de Hindostaanse cultuur en voedingsgewoonten (Middelkoop et al. 2001). Op deze manier hebben de professionals de cultuur van de Hindostanen beter leren kennen en dit heeft gezorgd voor veranderingen in de zorgverlening door de professionals, want nu wordt er rekening gehouden met verschillen in eetgewoonten en levenswijze tussen de autochtone bevolking en de Hindostanen.

De interventie om zorgverleners voor te lichten kan worden beoordeeld als redelijk succesvol. Succesfactoren zijn de inzet van verpleegkundigen en een grote nadruk op patiënteneducatie (Middelkoop et al. 2001). Want door de educatie van zowel de patiënten als de zorgverleners, kunnen de beide groepen elkaar beter begrijpen. Gebleken is dat de deskundigheidsbevordering en educatiemateriaal gezorgd hebben voor een betere interactie tussen patiënt en zorgverlener. Verbeterde interactie zou kunnen zorgen voor betere therapietrouw (Middelkoop et al. 2001). Zowel het materiaal bedoeld voor de patiënten als voor de zorgverleners is op landelijk niveau aangeboden aan de gezondheidszorgsector om de Haagse expertise uit te bouwen (Nieuwsbank 1999). Landelijk wordt ook geprobeerd het gedachtegoed verder te implementeren onder de Hindostaanse bevolking door middel van de media (Ramsaransing et al. 1999).

Hoofdstuk 2 Probleemstelling

In Den Haag heeft cultuur specifiek materiaal resultaten gegeven om mensen bewust te maken van het risico op diabetes. Echter hoe zit dat nu in andere steden? In dit onderzoek staat centraal of minder geschoolde Hindostanen in Amsterdam en Rotterdam verbeteringen nodig hebben in de diabeteszorg. De probleemstelling is verdeeld in twee vragen. Deze luiden als volgt:

- *Wat is de ervaring van de Hindostanen in Amsterdam en Rotterdam met de diabeteszorg?*
- *Hoe zou het educatiemateriaal voor Hindostanen in Amsterdam en Rotterdam aangepast moeten worden aan de Hindostanen in die steden opdat de diabeteszorg als goed wordt ervaren?*

Deze probleemstelling zal ik beantwoorden met behulp van de volgende deelvragen:

- Welke veranderingen met betrekking tot de Hindostaanse cultuur hebben zich al voorgedaan in de diabeteszorg in Amsterdam en Rotterdam?
- Op welke wijzen worden mensen geïnformeerd over diabetes en de levensaanpassingen?
- Hoe is de zorg voor diabetespatiënten momenteel georganiseerd?
- Hoe beleven Hindostanen in Amsterdam en Rotterdam momenteel diabetes en de zorg eromheen?

Hoofdstuk 3 Methodologie

Onderzoek begint met het kiezen van een onderwerp waarna een probleemstelling wordt gecreëerd (Rubin & Rubin 1995). Dit onderzoek is gericht op de beleving van diabeteszorg door Hindostaanse diabetespatiënten. Het is kwalitatief uitgevoerd en is explorierend van aard. Gekozen is voor deze vorm van onderzoek om de achterliggende en diepere redenen te onderzoeken hoe de diabeteszorg wordt ervaren door personen in Amsterdam en Rotterdam en waarom de zorg zo ervaren wordt door de patiënten. Kwalitatief onderzoek heeft als doel personen te bestuderen in hun natuurlijke omgeving en om data te verzamelen die natuurlijk gebeuren (Bowling 2002). Deze vorm van onderzoek heeft als voordeel dat de onderzoeker de geïnterviewden en het onderzoekmateriaal van dichtbij kan meemaken waardoor er veel diepgaande informatie kan worden vergaard (Bowling 2002).

§3.1 Dataverzameling

Kwalitatieve onderzoeksmethoden zijn het systematisch verzamelen, organiseren en interpreteren van tekstmateriaal ontleend aan gesprekken of observaties (Malterud 2001). Er is sprake van methodetriangulatie bij de data verzameling. Methodetriangulatie is het gebruik van verscheidene methoden om data te verzamelen en verschillende metingen bij een methode (Bowling 2002). De data is verzameld door de bestaande literatuur te bestuderen, documenten te vergaren en deze te bestuderen en interviews te houden met diabetespatiënten en zorgverleners. Het is belangrijk voor een onderzoeker dat systematisch en accuraat data is verzameld, opgenomen en geanalyseerd, om het onderzoek geloofwaardiger te maken (Rubin & Rubin 1995).

§3.2 Literatuurstudie

Gedurende de periode oktober 2006 tot december 2006 heeft een literatuuronderzoek plaatsgevonden naar diabeteszorg aan Hindostanen. Deze periode kan worden aangeduid als een oriëntatiefase, door anderen ook wel genoemd de exploratiefase (ten Have 1999; Segers & Hutjes 1999). Het doel hiervan is geweest om algemene indrukken op te doen. Deze literatuurstudie heeft zich vooral gericht op de manier waarop de zorg wordt verleend aan de Hindostanen en het educatiemateriaal dat beschikbaar is voor deze bevolkingsgroep. Voor het literatuuronderzoek is gebruik gemaakt van wetenschappelijke boeken en tijdschriften. Wetenschappelijke publicaties zijn gezocht via de universiteitsbibliotheek en via pubmed.com. Internet is namelijk eveneens een bron geweest om de literatuur te vinden. Zoektermen die zijn gebruikt: diabetes en hindostanen, diabeteseducation, cultural

differences, patient and physician, nutrition, risk, embodied experience. Door deze zoektermen veelvuldig te combineren zijn veel artikelen aangetroffen. De literatuur werd geselecteerd op basis van de titel en/of de samenvatting en de relevantie voor dit onderzoek.

§3.3 Proces van de interviews

In een interview luistert de onderzoeker naar wat de geïnterviewden te vertellen hebben over de door hen beleefde wereld, hoort de onderzoeker hun visies en meningen in hun eigen woorden uiten en leert de onderzoeker hun kijk tegen hun werk en familieleven, hun verwachtingen en dromen. Het kwalitatieve onderzoeksinterview probeert de wereld te begrijpen vanuit het perspectief van het subject, de geïnterviewde, om de betekenis van hun ervaringen en beleefde wereld te ontdekken voordat wetenschappelijke verklaringen kunnen worden gegeven (Kvale 1996).

§3.3.1 De vragen van de interviews

Gebruik is gemaakt van semi-gestructureerde face-to-face interviews. Daar er twee interviews niet face-to-face konden plaatsvinden zijn de interviews naar de geïnterviewden opgestuurd. Deze hebben de interviews uitgebreid beantwoord en uitgetypt en teruggezonden.

Drie typen interviews zijn te onderscheiden namelijk gestructureerde, semi-gestructureerde en diepte-interviews (Britten 1995). Voor dit onderzoek is gekozen de interviews semi-gestructureerd uit te voeren. Hierbij liggen de topics vast, maar kan gemakkelijk dieper ingegaan worden op onderwerpen. De interviews hebben daarom een directief karakter, omdat er vooraf topiclijsten zijn opgesteld die de interviews stuurden.

Goede kwalitatieve vragen zijn open, neutraal, gevoelig en duidelijk voor de geïnterviewden (Britten 1995). Derhalve is gekozen de vragen op die wijze op te stellen. Leidraad voor de gesprekken vormde een vooraf opgestelde topiclijst met bijbehorende vragen. Er zijn op basis van het literatuuronderzoek thema's ontwikkeld als ook vragen die tijdens de interviews aan bod dienden te komen. De interviewvragen zijn gebaseerd zijn op de informatie die gevonden is in de literatuur. Verder zijn de verkregen documenten zoals videobanden, brochures en folders ook gebruikt om de vragen op te stellen. De uitgevoerde interviews hebben gezorgd voor betere systematiek bij later uitgevoerde interviews. Naar aanleiding van de antwoorden van de uitgevoerde interviews zijn ook nieuwe vragen opgesteld die gesteld konden worden aan later uitgevoerde interviews. Ook had de informatie verkregen bij zorgverleners invloed op de interviewvragen van de patiënten en andersom.

Semi-gestructureerde interviews hebben als basis een losse structuur bestaande uit open vragen waarbij de volgorde kan verschillen per interview. (Rubin & Rubin 1995). Dit was ook het geval bij dit onderzoek. Van de volgorde is af en toe afgeweken om de antwoorden en verhalen van de geïnterviewde te volgen. Door op deze manier te interviewen zijn de geïnterviewden vrij gelaten hun gehele verhaal te vertellen en werden verhalen en onderwerpen niet abrupt afgebroken om door te gaan naar het volgende thema (Kvale 1996). Zo is continuïteit gehandhaafd tijdens de interviews.

Er zijn vier interviews opgesteld, namelijk voor de patiënten, de huisartsen, de praktijkondersteuners en de diëtisten. De vragen per interview varieerde tussen de 20 en 25.

§3.3.2 Onderzoekspopulatie

Voor dit onderzoek zijn interviews gehouden met partijen die een rol spelen bij de diabetesbeleving van de patiënt. Interviews zijn geloofwaardiger als de respondenten ervaring hebben en kennis hebben over het onderwerp (Rubin & Rubin 1995). Om deze reden is gekozen voor de partijen patiënten, huisartsen, praktijkondersteuners en diëtisten. Door deze verscheidenheid zijn verschillende perspectieven belicht waardoor er een beter beeld is ontstaan over de rollen van de partijen en hun ideeën en belevenissen. Aan alle geïnterviewden is vooraf toestemming gevraagd voor participatie aan de interviews en is hen informatie verschaft over het onderzoek. Er is sprake geweest van “informed consent”, toestemming na voldoende informatie. Ook is goedkeuring gevraagd over het opnemen van de interviews. Verder werd de participanten ook medegedeeld dat hun privacy wordt behouden in het verdere verloop van het onderzoek. Indien gesproken wordt over de patiënten of zorgverleners worden dan ook geen namen genoemd.

§3.3.2.1 Patiënten

Zoals eerder vermeld is gekozen om Hindostaanse diabetespatiënten uit de steden Amsterdam en Rotterdam te benaderen, aangezien deze twee steden naast Den Haag de steden zijn waar de meeste Hindostanen wonen. Om een evenwichtig beeld te vormen van de meningen van Hindostaanse patiënten in Amsterdam en Rotterdam werd er gekozen drie patiënten uit Amsterdam en drie patiënten uit Rotterdam te betrekken in het onderzoek. Twee patiënten van Amsterdam zijn geworven via eigen contacten. Eén patiënt is op verwijzing van een geïnterviewde patiënt benaderd. Twee van de drie patiënten uit Rotterdam zijn evenzo via eigen contacten gevonden. Eén patiënt is geworven bij een ouderenproject Lalla Rookh. Bij dit project komen wekelijks ouderen bij elkaar in woon- en zorgcentrum Maasveld gevestigd in Rotterdam-Zuid.

De patiënten zijn geselecteerd op basis van hun leeftijd en opleiding. Gekeken is naar de lagere opleidingsniveaus. Het gaat hier om de ulo/mulo opleidingen in Suriname, te vergelijken met de huidige vmbo opleiding in Nederland (Wikipedia 2006b). De zes patiënten waren allen laagopgeleid en hadden een leeftijd boven de 45 jaar.

De vragen voor de patiënten betroffen de topics ervaring met de diabetes, informatie en adviezen en zorgverleners. De patiënten zijn gevraagd naar hoe zij de zorg ervaren, wat zij van hun zorgverleners vinden en of zij de zorg opvolgen die hen wordt voorgelegd. Ook is gevraagd of en hoe de zorg wordt aangepast aan hun cultuur. Verder is gevraagd welke aanpassingen ze wensen en of zij willen dat de zorg zou moeten worden aangepast aan hun cultuur.

De interviews van de patiënten vonden allen plaats in hun eigen omgeving. Vijf van de zes patiënten zijn thuis bezocht en één patiënt is geïnterviewd in de woonkamerruimte van Lalla-Rookh waar hij wekelijks komt. De patiënten werden geïnterviewd in het bijzijn van niemand anders dan de onderzoekster. Bij één patiënt was er wel een persoon aanwezig, namelijk haar kleindochter. Dit omdat de oude vrouw de Nederlandse taal niet goed beheerst en waarbij haar kleindochter functioneerde als tolk.

§3.3.2.2 Zorgverleners

Interviews hebben plaatsgevonden met zes zorgverleners. De criteria die golden voor de selectie van de zorgverleners waren dat van de zes zorgverleners twee huisartsen waren, twee diabetesverpleegkundigen en twee diëtisten. De zorgverleners werden verder opgesplitst naar etniciteit. Gekozen is een autochtone huisarts en een Hindostaanse huisarts te interviewen als ook een autochtone diabetesverpleegkundige en Hindostaanse diabetesverpleegkundige. De diëtisten waren van autochtone afkomst en Chinese afkomst. Voor de Chinese diëtiste is gekozen om het perspectief van een niet-autochtone en niet-Hindostaanse voor dit onderzoek te verkrijgen. Hindostaanse zorgverleners waren geselecteerd omdat zij de cultuur, evenals de gewoonten en taboes van de Hindostanen kennen. Daarom is gekozen om hen te interviewen om zo een compleet mogelijk beeld te krijgen. Voor de autochtone huisartsen is gekozen om op deze manier ook vergelijkingen te maken wat betreft cultuurverschillen tussen patiënten en zorgverleners. Verder is rekening gehouden met het werkgebied van de zorgverleners. Criteria was dat drie van de zorgverleners hun werkgebied in Rotterdam hadden en drie van de zorgverleners hun werkgebied in Amsterdam hadden.

De autochtone huisarts was benaderd via het zorgcentrum Zorg op Zuid Lange Hille. De Hindostaanse huisarts is gevonden via internet. Een site is bezocht met huisartsennamen en na zijn naam te hebben herkend als Hindostaans, is contact opgenomen met zijn huisartsenpraktijk in Amsterdam. De Hindostaanse diabetesverpleegkundige is via het zorgcentrum Zorg op Zuid Afrikaanderwijk waar zij werkzaam is benaderd. De Nederlandse diabetesverpleegkundige is via internet gevonden. Zij is geselecteerd op haar werkgebied Amsterdam. Telefonisch is contact met haar gezocht waarna de vragenlijst haar is toegezonden. Deze heeft zij teruggemailed voorzien van antwoorden. Ook de autochtone diëtist is via internet gevonden en is ook werkzaam in Amsterdam. Via een telefoongesprek is uitgelegd waar het onderzoek over gaat en is haar de vragenlijst via email verzonden. Zij heeft ook geantwoord via email. De Chinese diëtiste is gevonden via mijn huisarts. Hij verwees mij door naar de diëtiste die werkzaam is in Zorg op Zuid Lange Hille. Telefonisch is zij bereikt en is een afspraak met haar gemaakt om het interview af te nemen.

De zorgverleners is naar de therapietrouw van de patiënten en de klachten die zich voordoen bij de patiënten door het wel of niet opvolgen van adviezen. Ook is gevraagd naar de manier van informeren over de behandeling van de patiënten en naar de groep patiënten die komen voor voorlichting en of die patiënten iets met de adviezen doen.

Alle zorgverleners zijn bezocht in de praktijk waar zij werkzaam zijn. De interviews zijn dus afgenomen in de eigen werkomgeving.

§3.3.3 Het interview

De respondenten zijn bij benadering van alle informatie over het onderzoek op de hoogte gebracht. Vooraf aan het interview is deze informatie herhaald om hun geheugen te verfrissen. De respondenten zijn vooraf ook sociaaldemografische vragen gesteld, zoals geslacht, etniciteit, leeftijd en educatie.

Het is menselijk dat er tijdens de interviews bepaalde dingen fout worden begrepen, aangezien de interviewer gewend zal raken aan de onderzoeksomgeving. Selectieve hoorperceptie leidt ook tot luisteraars die bepaalde dingen horen die corresponderen met geluiden van hun taal of talensysteem (Bowling 2002). Geluidsopnames maken tijdens interviews zijn populaire methoden geworden om dit te voorkomen. Daarnaast bevatten geluidsopnames veel materiaal en zijn ze niet aangetast. Door het opnemen van de gesprekken kan de onderzoekster later in detail analyseren (Bowling 2002). Vooraf de interviews van dit onderzoek begonnen heeft de onderzoekster toestemming gevraagd de gesprekken op te nemen met een mp3speler. Alle geïnterviewden stemden hiermee toe.

Daarnaast werden door de onderzoekster aantekeningen gemaakt. Het opnemen is zelden opdringerig, omdat de respondenten na verloop van tijd het opnemen vergeten. Een techniek om reactie-effecten te ontdekken is na het interview het opnemen te stoppen en nog even na te praten (Bowling 2002). Deze techniek heeft de onderzoekster dan ook gebruikt.

De interviews verliepen zeer divers, afhankelijk van het taalniveau van de patiënt, de behoefte te praten over (bepaalde) onderwerpen en de persoonlijke klik tussen de patiënt en onderzoekster. Van de zes patiënten spraken er vijf voldoende tot goed Nederlands. De duur van de interviews varieerde van 25 minuten tot 35 minuten. Alle gesprekken vonden plaats in één sessie, zodat er geen reden was om het interview een andere dag te hervatten.

Van de twaalf interviews zijn er tien elk apart uitgewerkt op de computer. De overige twee, die de toegezonden interviews betreffen, waren al door de praktijkondersteuner en diëtist ingevuld en hoefde derhalve niet apart te worden uitgewerkt. De tien interviews werden nageluisterd op de mp3speler en alles werd letterlijk uitgetypt in een document.

§3.4 Analyse van de data

In kwalitatief onderzoek begint het analytische proces gedurende de dataverzameling. De data wordt al geanalyseerd en gevormd voor verdere dataverzameling (Pope et al. 2000). De interviews zijn het ruwe materiaal voor het latere proces van analyse (Kvale 1996).

Daarnaast hebben documenten gefunctioneerd als aanvulling op de bestaande literatuur. Deze documenten waren in de vorm van een videoband, folders, brochures en voorlichtingsboeken. De folders zijn verkregen via de huisartsenpraktijken. De diëtisten en praktijkondersteuners hebben de brochures geleverd tijdens interviews die bij hun zijn afgenomen. Uit de literatuur bleek dat dhr. B.J.C. Middelkoop zich heeft beziggehouden met diabeteszorg voor Hindostanen. En via email is contact met hem gezocht met vragen over zijn onderzoek en het cultuurspecifieke materiaal dat hij voor zijn onderzoek heeft ontworpen voor Hindostanen. Voor dit cultuurspecifieke materiaal is contact gezocht met Meavita Thuiszorg in Den Haag.

Folders en brochures zijn ook aangevraagd via de internetsite van diabetesorganisatie het Diabetes Fonds. Dit materiaal verschaft informatie over de voeding van diabeten. Over beweging is een brochure toegezonden door de Gemeente Amsterdam afdeling Dienst en Maatschappelijke Ontwikkeling. Behalve brochures en folders is ook gebruik gemaakt van een voorlichtingboek dat diabetesvoorlichters gebruiken. Deze is verkregen worden via een diabetesvoorlichtster. Deze voorlichtster heeft ook een brochure verschaft met informatie over voeding bij Hindostaanse diabetespatiënten. Verder is van één van de geïnterviewde

patiënten een videoband geleend genaamd “Omgaan met diabetes” die zij tijdens een cursus heeft ontvangen. Contact is ook gelegd met de welzijnsstichting Anand Joti voor meer informatie. Anand Joti is een welzijnsstichting uit Amsterdam Zuidoost. Een medewerker van die stichting heeft ook onderzoek gedaan naar de gezondheid van Hindostanen en heeft literatuurtips gegeven.

De uitwerkingen van de interviews zijn gecodeerd, zodat de belangrijkste uitspraken en gedachten naar voren zijn komen. Coderen is een methode om onderzoeksdata te conceptualiseren en om ze te classificeren in betekenisvolle en relevante categorieën (Bowling 2002). Hieruit is de algemene gedachte van de Hindostaanse patiënten over diabeteszorg worden gevonden. De informatie die gevonden is in de literatuur en in documenten is met behulp van de informatie uit de interviews ondersteund of juist neergehaald.

§3.5 Onderzoeksdilemma's

Verscheidene ethische en praktische dilemma's zijn gaan spelen tijdens dit onderzoek. Ethische dilemma's ontstaan niet tijdens een bepaalde fase van het onderzoek, maar gedurende het gehele proces (Kvale 1996). Daarom is er met de ethische dilemma's gedurende het onderzoek rekening gehouden.

Er kunnen reactie-effecten optreden van zowel de kant van de onderzoekster als de geïnterviewde. Het Hawthorne effect houdt in dat mensen die onderzocht worden hun gedrag aanpassen aan hetgeen dat onderzocht wordt (Bowling 2002). Met dit effect is omgegaan door de patiënten op hun gemak te stellen en hun over hun anonimiteit in het onderzoek te vertellen. Op deze manier is hun angst dat hun mening invloed zal hebben op hun diabeteszorg afgenomen. De patiënten zijn geanonimiseerd door middel van de eerste letter van hun achternaam. Indien de eerste letter overeenkomt met een de eerste letter van een andere patiënt zijn ze verder gespecificeerd door middel van een cijfer. De Hindostaanse patiënten worden derhalve genoemd patiënt B1, patiënt B2, patiënt M, patiënt N, patiënt R en patiënt S. Ook de zorgverleners zijn op deze wijze geanonimiseerd. De allochtone zorgverleners worden derhalve genoemd huisarts J, praktijkondersteuner S en diëtiste Z. De autochtone zorgverleners worden aangeduid met huisarts van R, praktijkondersteuner van H en diëtiste A.

Het voordeel van het semi-gestructureerde interviews is dat complexe onderwerpen uitgelegd kunnen worden, antwoorden duidelijk gemaakt kunnen worden en de relaxte sfeer zorgt voor diepere en gevoeliger informatie. Het nadeel is dat het tijd kost en moeilijk is data

te verzamelen en analyseren. Derhalve is het niet haalbaar om een grote groep mensen te onderzoeken. Maar bij een kleine groep mensen onderzoeken speelt de vraag of de data wel goed vertegenwoordigd is (Bowling 2002). Er bestaan dan grenzen aan de generaliseerbaarheid van de resultaten. Indien zelfde verhalen, thema's, problemen en onderwerpen regelmatig worden genoemd is er een voldoende hoeveelheid interviews uitgevoerd (Bowling 2002).

Een andere belemmerende factor is het opleidingsniveau van de patiënten geweest. Aangezien de geïnterviewden een lagere opleiding hebben genoten zijn er moeilijkheden gevormd bij het begrijpen van de vragen uit de interviews. Een ander dilemma is dat de interviewvragen open vragen zijn geweest, want er zijn factoren geweest die het gesprek hebben beïnvloed. Deze factoren waren de presentatie van de interviewer zelf, de persoonlijkheid van de interviewer en de wijze waarop de interviewvragen zijn geformuleerd. Kwalitatieve interviewers proberen interactief en gevoelig te zijn voor de taal en concepten van de geïnterviewde. Het is noodzakelijk dat zij checken of zij de geïnterviewde hebben begrepen en niet uitgaan van hun eigen assumpties. Dit is om misverstanden te voorkomen. Goede kwalitatieve vragen zijn open, neutraal, gevoelig en duidelijk voor de geïnterviewde (Britten 1995).

Ook kunnen toevallige gebeurtenissen het interview verstoren (Hellmann en Knol 2004). Verder is er geen zekerheid over of de geïnterviewden precies hebben verteld wat zij vinden van de zorg en hebben zij sociaal gewenste antwoorden kunnen geven. Dit is worden verminderd door anonimiteit van de personen te waarborgen en door de geïnterviewden zich op hun gemak te stellen.

Bevorderende factoren van dit onderzoek zijn het benaderen van de patiënten geweest. Omdat de onderzoekster zelf van Hindostaanse afkomst is en in haar omgeving mensen kent met de aandoening, is het makkelijker geweest deze patiënten te benaderen. Mits zij niet geweigerd hebben aan het onderzoek mee te doen, is dit een bevorderende factor geweest.

De gegevens die zijn voortgevloeid uit dit onderzoek kunnen worden gebruikt om verdere ontwikkelingen op het gebied van verbetering van de diabeteszorg te kunnen bevorderen.

§3.6 Betrouwbaarheid

De betrouwbaarheid van een onderzoek hangt af van de consistentie en repliceerbaarheid van de methoden, de omstandigheden en de resultaten van het onderzoek. Waarnemingen

kunnen als betrouwbaar worden beschouwd als zij onder dezelfde omstandigheden dezelfde uitkomsten geven. De consistentie en repliceerbaarheid worden respectievelijk ook wel de interne en externe betrouwbaarheid genoemd (Forum Leeronderzoek 2006).

§3.6.1 Interne betrouwbaarheid

Interne betrouwbaarheid houdt in de mate waarin de gegevensverzameling, de data-analyse en de conclusies binnen het onderzoek zelf consistent zijn (Forum Leeronderzoek 2006). Triangulatie verhoogt de interne betrouwbaarheid (Hellmann & Knol 2004). Dit kan door methoden triangulatie, door verschillende methoden te gebruiken. In dit onderzoek is gebruik gemaakt van verschillende methoden: literatuuronderzoek, documenten en interviews. Om de interne betrouwbaarheid te borgen is in dit onderzoek gebruik gemaakt van bandopnames van de interviews die zijn afgenomen en zijn deze interviews worden uitgeschreven. Dit was om suggestieve vragen te signaleren en als geheugensteun. De interviewvragen zijn voor iedere patiënt hetzelfde geweest. De vragen voor de huisartsen als voor de diabetesverpleegkundigen en diëtisten zijn in grote lijnen identiek geweest. De interne betrouwbaarheid is verder vergroot door de termen precies te definiëren en consistent te zijn met het gebruik van deze termen.

§3.6.2 Externe betrouwbaarheid

Bij de externe betrouwbaarheid staat de herhaalbaarheid van het onderzoek door andere onderzoekers centraal. De vraag is of het onderzoek met dezelfde methoden en technieken tot dezelfde uitkomsten zal leiden (Hellmann & Knol 2004). Hierbij is virtuele herhaalbaarheid de norm (Maso & Smaling 1998). Dit houdt in dat het onderzoek zo is gerapporteerd dat andere onderzoekers het onderzoek kunnen nagaan. In dit onderzoek is de werkwijze uitgeschreven in de paragraaf methodologie. Hierin is precies beschreven welke stappen zijn ondernomen om tot de resultaten te komen. Verder is er precisie geweest in beschrijvingen van gevonden data om de externe betrouwbaarheid te vergroten. Een logboek is bijgehouden van de verrichtingen die gedaan zijn, zodat methodologische keuzes verantwoord kunnen worden. Verder zijn ideeën zo goed mogelijk uitgelegd, om voor anderen duidelijkheid te verschaffen. De type informanten, situaties en condities zijn ook beschreven om de externe betrouwbaarheid te waarborgen.

§3.7 Validiteit

Validiteit houdt in zoveel mogelijk systematische vertekeningen te vermijden. Er wordt gekeken of we meten wat we in feite hopen te meten. De validiteit van het onderzoek richt zich op de interpreteerbaarheid en de veralgemeenseerbaarheid van de resultaten, ook wel de interne en externe validiteit genoemd.

§3.7.1 Interne Validiteit

Om interne validiteit in een onderzoek te waarborgen is het belangrijk dat er duidelijkheid en transparantie in het onderzoek is. De vraag die speelt is namelijk of de argumenten deugten opzichte van de gegevens. De interne validiteit is in dit onderzoek gewaarborgd door de onderzoeksopzet die vooraf aan het onderzoek is opgesteld, goed op te volgen. Ook is het gewaarborgd door middel van datatriangulatie. Aangezien er in dit onderzoek methodetriangulatie heeft plaatsvonden, is er automatisch sprake geweest van datatriangulatie. De verschillende soorten data die zijn gebruikt bij het literatuuronderzoek zijn wetenschappelijke boeken, tijdschriftartikelen als ook verschillende documenten zoals folders en brochures. De interviews zijn afgenomen bij verschillende respondenten, namelijk de patiënten, de huisartsen, de diabetesverpleegkundigen en de diëtisten als ook verschillen in etnische afkomst. Zowel Nederlandse zorgverleners als Hindostaans zorgverleners zijn geïnterviewd als ook een zorgverlener van een andere etnische afkomst. Hierdoor is er sprake van verschillende soorten data bij de interviews. Ook is sprake geweest van member checks, external auditing en peer debriefing. De interviews die zijn afgenomen zijn na de interviews voorgelegd aan de geïnterviewde, dit heet member check. Dit is gedaan om een zo goed mogelijk beeld te vormen van de meningen van de patiënten. De patiënten kunnen dan namelijk bij het nalezen van het interview misschien “fouten” signaleren. Met de “foute” antwoorden heeft de interviewer waarschijnlijk wat anders begrepen. Tijdens het onderzoek zijn de bevindingen besproken met een deskundig persoon, die mij heeft begeleidt tijdens het onderzoek. Deze persoon is mijn begeleider, Yvonne Jansen. De kwaliteit van de verzamelde data is hierdoor verhoogd en dit heeft dus voor meerwaarde van het onderzoek gezorgd.

§3.7.2 Externe Validiteit

De externe validiteit houdt in de generaliseerbaarheid van de onderzoeksgegevens naar de populatie (Segers et al. 1999). De vraag die hierbij speelt is of je de uitspraken die je doet eigenlijk wel kan doen. Door middel van methodetriangulatie is de externe validiteit gewaarborgd. Naast een literatuurstudie en documentanalyse zijn namelijk ook interviews afgenomen, zodat vergelijkingen mogelijk zijn te maken. Daarnaast zijn alle belangrijke partijen voor het onderzoek betrokken geweest. De externe validiteit is verder gewaarborgd door kritisch de uitspraken te reflecteren en door middel van peer debriefing. Met collega-studenten is gesproken om hun mening te verkrijgen. Dit wordt peer debriefing genoemd.

Op deze genoemde manieren is geprobeerd het onderzoek zo betrouwbaar en valide mogelijk uit te voeren.

Hoofdstuk 4 Resultaten

§4.1 Welke veranderingen met betrekking tot de Hindostaanse cultuur hebben zich al voorgedaan in de diabeteszorg?

Zowel de Hindostaanse als de autochtone huisarts vindt dat als je de cultuur van de patiënt begrijpt, je beter zorg kan verlenen. Maar de autochtone huisarts vindt wel dat er geen verzuiling moet plaatsvinden. “Nee, het gaat om hoe breng je de boodschap, hoe komt deze aan en hoe wordt hij begrepen. Maar er hoeft geen verzuiling te zijn. Diabetes is diabetes en dat moet sowieso zorgvuldig worden behandeld” (interview huisarts van R, 05-03-07). In tegenstelling tot hem vindt de Hindostaanse huisarts dat als je de informatie beter wil overbrengen je wel degelijk rekening moet houden met de cultuurverschillen. Want de inhoud van de informatie is hetzelfde, maar rekening houdend met de cultuur kan de informatie beter worden overgebracht. “De bedoeling van huisartsen is goed, maar de procedure en methoden zijn niet goed. Inhoud is zuiver, maar of het overkomt” (interview huisarts J, 13-03-07). Cultuurspecifiek materiaal zou kunnen zorgen dat informatie effectiever wordt overgedragen. De inhoud van de informatie is dus hetzelfde, maar de manieren waarop het wordt overgebracht moet toegespitst worden.

Voor dit onderzoek zijn drie verschillende cultuurspecifieke brochures bekeken. De brochures bevatten dezelfde informatie, maar hadden allen een andere vormgeving. De brochure verschaft door de zorgverlener is ontwikkeld door Novo Nordisk. De brochure nodigt de Hindostanen uit het te lezen, omdat er op de voorpagina een plaatje is geplaatst van een Hindostaans gezin dat dineert. Het opvallende aan de brochure is het aantal afbeeldingen, welke hoger is dan in de normale diabetesbrochure. Er bevinden zich namelijk meer afbeeldingen dan in de normale diabetesbrochure. De tekst is weergegeven in het Nederlands. In principe is de informatie algemeen geformuleerd. Er wordt vermeldt wat diabetes is en er wordt wat over het lichaam van een diabetespersoon verteld. Over de voedingsmiddelen is specifiek geschreven, maar de omvang hiervan is zeer klein. Uitgelegd wordt over de voeding in algemene zin en er worden twee recepten in genoemd die Hindostanen eten. Dat is de enige tekst die aangepast is aan de Hindostaanse voeding. Dit is moeilijk voor de Hindostaanse diabetespatiënten, omdat velen de producten niet bij de Nederlandse benaming kennen. Recepten die bekend zijn in de Hindostaanse gemeenschap worden niet genoemd. Hierdoor wordt het lastig de recepten te bereiden met producten die worden aangeraden. De Hindostaanse recepten en producten worden weergegeven als ook

de manier van koken. Van de 45 afbeeldingen, zijn er ongeveer vijf aangepast. Het overgrote deel wordt algemeen weergegeven. Vergeleken met een ander cultuurspecifieke brochure die is gemaakt voor de Arabische bevolking, bevat de Hindostaanse brochure niet veel cultuurspecifieke informatie. Dat boekje bestaat uit 45 pagina's, terwijl het Hindostaanse boekje bestaat uit 20 pagina's. Dit komt doordat in de Arabische versie naast in het Nederlands ook in het Arabisch wordt uitgelegd. Daarnaast wordt er in die versie ook rekening gehouden met de feestdagen van die bevolkingsgroep, terwijl dit bij de Hindostaanse brochure niet is gedaan.

In een andere brochure worden de richtlijnen voor een dieet bij diabetes mellitus type 2 bij een Surinaams-Hindostaanse voedingsgewoonte besproken. Deze brochure is meer aangepast aan de Hindostaanse bevolking. De producten die Hindostanen gebruiken als ze voedsel bereiden worden hierin genoemd. In deze brochure worden geen afbeeldingen gebruikt en dit maakt het onaantrekkelijk om te lezen. De brochure wordt beheerd door de organisatie Meavita Thuiszorg in Den Haag. Deze heeft het materiaal slechts eenmalig laten ontwikkelen. Diabetespatiënten van Hindostaanse afkomst uit andere steden kunnen alleen aan deze brochures komen door ze aan te vragen in Den Haag en dat alleen in het geval ze weten over het bestaan van de brochure. Beide brochures zijn niet bekend bij de Hindostaanse diabetespatiënten.

Er is dus divers cultuurspecifiek materiaal beschikbaar is voor de Hindostanen; de vraag is echter hoe deze informatie wordt overgebracht en hoe mensen deze informatie in hun leven kunnen incorporeren.

§4.2 Op welke wijzen worden de Hindostanen geïnformeerd over diabetes en de levensaanpassingen?

§4.2.1 Verbale informatieverschaffing

Uit de literatuur blijkt dat de meeste patiënten de huisarts, verpleegkundigen en diëtisten zien als primaire bron van informatie. Deze zorgverleners verschaffen de patiënten van informatie en onderwijzen ze. De patiënten vertelden echter dat zij het moeilijk vinden de zorgverlener te begrijpen. Zoals eerder vermeldt blijkt uit onderzoek dat artsen de neiging hebben gesprekken beslist te sturen en patiënten vriendelijk "ja"antwoorden als ze "nee" bedoelen (Meeuwesen et al. 2006). Een overeenkomst tussen allochtone patiënten werd aangegeven door de Hindostaanse praktijkondersteuner:

“Soms spreken ze aardig woordje Nederlands maar als je wat uitlegt is het begrip heel slecht. Dus ze spreken de taal, maar begrijpen er weinig van . En daar moet je goed opletten, want dat is een valkuil. Dan denk je dat je iets goed hebt uitgelegd, maar eigenlijk heeft hij je helemaal niet begrepen”. (interview praktijkondersteuner S, 08-02-07)

Volgens haar knikken allochtonen dat ze bepaalde dingen hebben begrepen, terwijl dit niet het geval is. Ook de Hindostaanse huisarts gaf dit aan. Hij vindt dat Hindostanen subassertiever zijn en dat je ze gemakkelijker dingen kan opleggen, omdat ze rustiger en gehoorzaam zijn vanuit hun cultuur. Hierdoor is het moeilijk om te zien of de informatie wel is overgekomen, omdat ze gewend zijn “ja” te knikken. Ze doen dit dan ook automatisch bij de huisarts en zullen dan ja antwoorden, terwijl ze het niet hebben begrepen. Studies hebben getoond dat etnische minderheden vergeleken met de Westerse patiënten meer indirect communiceren en dat ze de machtsafstand tussen arts en patiënt accepteren. Ze hebben een meer collectief perspectief waarbij ze zich focussen op de groep en minder op het individu. Hoe collectiever het perspectief, hoe groter de geaccepteerde machtsafstand en hoe minder egalitair de relatie is (Meeuwesen et al.).

De Hindostaanse praktijkondersteuner zei hier verder over dat het lijkt dat ze patiënten de informatie begrijpen, maar toch niet willen veranderen:

“Het is moeilijk ze die inzicht te geven dat dat nodig is. Om de voeding te veranderen en meer te bewegen en het is moeilijk bij de Hindostanen. Terwijl als je dat tegen een autochtoon zegt die begrijpt het wel en kan ook uitleggen waarom hij het niet zou kunnen doen”. (interview praktijkondersteuner S, 08-02-07)

Alhoewel de patiënten de informatie niet snappen, zijn zij in staat te bevestigen dat ze het begrijpen. Patiënt R zei: “Als diabeet heb je soms droge ogen en dan moet je (medicijnen) zetten voor de tranen, ik weet niet wat de dokter heeft me wel uitgelegd” (interview patiënt R, 27-02-07). Hieruit kan worden opgemaakt dat de huisarts haar wel de uitleg heeft gegeven over hoe en waarom zij medicatie moet gebruiken, maar dat de informatie niet goed bij haar is overgekomen. Dit kan komen door het slecht begrijpen van de huisarts, aangezien zij niet goed de Nederlandse taal beheerst. “Niemand gaat horen toch dat je dit opneemt, want mijn Nederlands is niet mooi” (interview patiënt R, 27-02-07). Ze blijkt de Nederlandse taal niet goed te beheersen en hiervan is zij ook op de hoogte. Naast het spreken is het begrijpen van de taal bij haar ook matig. Tijdens verbale communicatie kost het haar dus moeite zich duidelijk te maken of duidelijk te begrijpen wat haar wordt verteld. Het niet begrijpen van de

zorgverlener kan leiden tot therapieontrouw. De Hindostaanse huisarts vindt dat Hindostaanse patiënten therapieontrouw zijn, en dat merkt hij aan de output.

“Nee, dat merk ik in de output en dat moet ik bijsturen. Autochtonen zijn meer gedisciplineerder. Als je gaat vergelijken, ook medicijngebruik, zie ik significante verschillen. Ze zien het nut niet in van de medicatie, ze denken ja zal wel.” (interview huisarts J, 13-03-07)

Hoewel ze de taal matig spreken is de meest voorkomende manier waarop allochtone patiënten informatie krijgen verbaal. De patiënten ervaren het allen als prettig als de informatie mondeling wordt overgebracht. Zo vertelde patiënt B1: “Ik heb een goede huisarts en hij vertelt een hoop. En dat vind ik prettiger dan als ik zelf moet lezen. En ook de diabetisch verpleegkundige geeft goede tekst en uitleg” (interview patiënt B1, 22-02-07). Volgens de patiënten is deze mondelinge informatie prettig, vooral de uitleg van de diëtiste en praktijkverpleegkundige bevalt hen. Patiënt R vertelde: “Ik vind het beter dat de verpleegkundige het me uitlegt” (interview patiënt R, 27-02-07). Deze mondelinge informatie bevalt hen waarschijnlijk, omdat zij in dit gesprek aandacht krijgen. De uitleg van de huisarts bevalt hen minder, omdat deze minder tijd voor hun heeft. Hun wordt verteld wat diabetes is, wat er in het lichaam gebeurt, over de medicatie en hoe ze hun leven moeten aanpassen. Maar hoewel zij de informatie dus prettig vinden om te ontvangen van de verpleegkundigen, volgen zij de adviezen niet op. Dit kan komen door het feit dat de informatie die zij ontvangen niet begrijpbaar is. Het is dan ook moeilijk in te zien dat de adviezen belangrijk zijn en is het moeilijk hierop in te spelen met hun eetpatroon en beweging.

Aan de diabetespatiënten geven de zorgverleners voornamelijk mondeling informatie. Bij de Hindostanen kan dit soms leiden tot problemen doordat zij de taal niet goed begrijpen of door de subassertiviteit die heerst in hun cultuur. Therapieontrouw kan het gevolg zijn van deze problemen.

§4.2.2 Tekstmateriaal en cursussen als informatiebron

Via tekst wordt de patiënten ook geprobeerd bij te brengen over informatie. De Hindostaanse huisarts maakt naast verbale informatie ook gebruik van patiëntenbrieven die hij haalt van de NHG website in tegenstelling tot de autochtone huisarts die informatie verbaal overbrengt. Eenmaal van de NHG website gehaald schrijft hij er commentaar op. Hij doet dit om zijn verbale verhaal een de patiënt duidelijker te maken.

“Patiëntenbrieven en die moet je soms ook aanpassen dan schrijf ik het op papier. Patiëntenbrieven zijn NHG-standaarden die ik uitprint. Folders geef ik ook mee. Maar die brieven moet je wel weer toelichten want het is niet begrijpbare taal. Dan maak ik een tekening of schrijf erbij.” (interview huisarts J, 13-03-07)

De patiënten kunnen de patiëntenbrieven mee naar huis nemen met het commentaar van de huisarts en het thuis nalezen. Ze hebben de informatie dan al een keer doorgenomen met de huisarts en weten wat de belangrijke punten zijn. Ook de praktijkondersteuner maakt gebruik van ander materiaal om haar verhaal te benadrukken of duidelijker te maken. Zij maakt gebruik van visueel materiaal: “Ik probeer het zo visueel mogelijk te maken, want dan onthouden ze het beter denk ik” (interview praktijkondersteuner S, 08-02-07). Ook de diëtisten maken gebruik van visuele informatie. De diëtisten werken namelijk naast met mondelinge informatie en brochures ook indien nodig met fotoanamnese boeken om hun verhaal te benadrukken: “Het meest mondeling, brochures zijn een uitnodiging. Ik vraag er naar of ze behoefte hebben aan brochures want veel mensen doen er niks mee. En als de taal echt een barrière is dan kunnen we met fotoanamnese boeken werken” (interview diëtiste Z, 13-03-07).

Zowel de allochtone huisarts als de autochtone huisarts gaven aan geen gebruik van cultuurspecifiek materiaal te maken. Dat wordt volgens hen meer gedaan door de praktijkondersteuner.

Vier van de zes patiënten hebben in beginstadia diabetesboekjes gekregen, maar die waren niet dermate cultuurspecifiek. Deze boekjes bevatten informatie in algemene zin en zijn niet toegespitst op de Hindostaanse voeding. De brochures ontwikkeld door Novo Nordisk en Meavita zijn meer gericht op de Hindostaanse bevolking. In beiden worden Hindostaanse gerechten en producten genoemd, maar de omvang hiervan is klein. De patiënten hebben de niet cultuurspecifieke boekjes meegekregen, maar hebben het verder niet vaak gelezen. Interesse in het materiaal ontbrak, omdat zij het niet van toepassing vinden op hun als individu van de Hindostaanse gemeenschap. Aan hen was niet verteld dat er ook cultuurspecifiek materiaal beschikbaar is voor Hindostaanse diabetespatiënten. Patiënt R vertelde dat zij niet op de hoogte was van cultuurspecifiek materiaal, en dat zij gewoon algemene brochures heeft ontvangen: “Nee in het Nederlands. Ik heb geen Hindostaanse gekregen. Misschien bij Anand Joti ofzo” (interview patiënt R, 27-02-07). Zij verwijst naar Anand Joti, een Hindostaanse ouderenorganisatie, waar zij denkt dat de boekjes misschien wel beschikbaar zijn. Hiermee wordt getoond dat zij nooit op de hoogte is gesteld van

cultuurspecifiek materiaal voor Hindostanen door de zorgverleners, anders had zij wel naar hun verwezen.

De patiënten die de algemene folders hadden ontvangen toonden geen interesse hiervoor. Dit kwam niet omdat het niet in het Hindostaans was geschreven, aangezien geen van de patiënten kon Hindostaans lezen of schrijven. Daarom vonden ze het ook niet nodig dat de informatie in folders in het Hindostaans zou worden geschreven, zoals is gebeurd bij de Turkse gemeenschap en de Arabische gemeenschap bijvoorbeeld. Dat de patiënten geen interesse toonden voor het materiaal is ontstaan doordat mensen zelf bepalen hoe ze de adviezen in hun leven incorporeren. Dit zelfmanagement ziet er voor iedere patiënt anders uit. Chronisch zieken maken allen zelf afwegingen tussen wat ze zullen doen met adviezen die ze krijgen (Pool 1995, in Visser & de Jong 1999). Indien ze de patiënten de adviezen die worden gegeven in folders niet kunnen toepassen, tonen zij hier geen interesse in. De patiënten vonden het niet nodig dat er rekening wordt gehouden met de Hindostaanse taal, maar wel met de Hindostaanse keuken zodat ze de adviezen kan toepassen in hun leven. Zo vertelde patiënt N:

“Niet in het Hindostaans, want ik spreek zelf geen Hindostaans en ik kan het ook niet lezen dus ik zou er niks aan hebben. Maar wel dat er folders komen. Folders geneens, een boekje en informatie op de televisie, van hoe de Hindostaan eet”.

(interview Patiënt N, 19-02-07)

Ook patiënt R gaf aan geen Hindostaans te kunnen lezen: “Nee in het Nederlands, ik kan geen Hindostaans lezen” (interview patiënt R, 27-02-07). Volgens haar heeft het dus ook geen nut voor haar om de folders te vertalen naar het Hindostaans.

Behalve een praktijkondersteuner en een diëtist vertelden de overige zorgverleners dat zij niet werken met dergelijke brochures, maar dat ze weten dat deze bestaan. Alle patiënten vertelden geen behoefte meer te hebben aan algemene folders en boekjes over diabetes, aangezien zij al jaren de aandoening hebben. En omdat zij de aandoening al jaren hebben, hebben zij volgens zichzelf voldoende ervaring om met de ziekte om te gaan. Patiënt M zei het volgende hierover: “Ik heb wel eens een brochure gehad om te lezen. Er stond in wat de ziekte is en wat je moet doen. Het was vrij algemeen. Ik heb het toentertijd gelezen. Ik weet nu hoe ermee om te gaan” (interview patiënt M, 05-03-07). Hij heeft de vrij algemene brochure wel gelezen in het begin toen hij de ziekte kreeg, maar heeft geen verdere aandacht hieraan geschonken. Dit omdat naarmate de tijd vorderde, hij volgens zichzelf in staat was zelf op een goede wijze met de ziekte kon omgaan.

De patiënten geven aan dat ze het niet belangrijk vinden om cultuurspecifieke brochures te krijgen met informatie, omdat ze inmiddels met de ziekte kunnen omgaan. Patiënt N heeft een videoband gekregen bij het meedoen aan een cursus voor patiënten die pas diabetes hadden gekregen en nog niks van afwisten. Deze cursus was georganiseerd om “nieuwe” diabetespatiënten van informatie te verschaffen over wat diabetes is en hoe ze ermee moeten omgaan. Op de videoband werd uitgelegd wat diabetes is.

“Ik heb toen met een project meegedaan dat was voor mensen die pas diabetes hadden en dus eigenlijk nog niks van diabetes afwisten. Dat project hield in dat ze je dan uitlegden wat het is diabetes, en het hield ook in dat men uitlegde van hoe je weet of je suiker hebt, waarop je moet letten, de gevaren die eraan vastzitten voor jezelf want er zijn gevaren eraan en hoe je op je eten kan letten en je leert in je vinger prikken om zelf te bepalen hoe hoog je suiker is”. (interview Patiënt N, 19-02-07)

Het volgen van cursussen is een andere manier om informatie te verkrijgen. Ook een andere patiënt heeft meegedaan met een cursus. Patiënt B1 deed mee met een cursus koken voor diabetes patiënten. Bij deze cursus lieten zij en andere bevolkingsgroepen zien hoe er wordt gekookt in hun cultuur. Zij liet de aanwezige mensen zien dat hoewel veel mensen met veel vet en zout koken, het ook mogelijk is om met minder vet en zout net zo lekkere recepten te bereiden.

“Nee, over voedingspatroon hadden we een voorlichting. Mochten we een keer gaan koken eens in de week gingen alle culturen koken als diabeet. Want werd verteld dat Hindostanen veel vet gebruiken in hun eten en toen vroegen ze het mij en ik zei nee je kan ook met minder vet maken of met halvarine en je kan net zo lekker eten”. (interview patiënt B1, 22-02-07)

De personen die aan deze cursus meededen waren van Turkse, Marokkaanse en Antilliaanse afkomst. Het was georganiseerd om aan de zorgverleners te tonen hoe de patiënten thuis koken. De huisarts van de patiënt, die ook aanwezig was, vertelde haar dat hij het goed vond hoe zij het recept had bereid. “De dokter zei ook, nee ik zie geen aanleiding ervoor en daardoor zal hij nooit zeggen je moet op dit letten want hij weet hoe ik het klaargemaakt heb” (interview patiënt B1, 22-02-07). Hieruit blijkt dat het mogelijk is voor Hindostanen die diabetes hebben om recepten op een verantwoorde wijze te bereiden. Voor Hindostanen die geen diabetes hebben is het ook aangeraden op die verantwoorde wijze te koken, aangezien Hindostanen een groter kans lopen diabetes te krijgen.

Behalve van alleen de zorgverleners hebben de patiënten van meerdere bronnen gebruik gemaakt om informatie te krijgen, zoals folders en brochures die ze bij de huisartsenpraktijk hebben gekregen en cursussen aan welke ze hebben deelgenomen. Patiënt N maakte daarnaast ook gebruik van het internet om informatie te vergaren: “Ik vind via de huisarts prima. Want wat ik zelf nog wil weten zoek ik op internet op” (interview Patiënt N, 19-02-07). Volgens haar voorzien de zorgverleners haar dus wel van informatie, maar voor verdere uitleg en details gaat ze verder op zoek op het internet. Zij zoekt dus op het internet liever zelf verder naar relevante informatie. De informatie die zij krijgt vond ze niet toegespitst op haar als individu. Er wordt volgens haar geen rekening gehouden met haar cultuur, dat ze als volgt uitdrukt:

“Je krijgt te oppervlakkige informatie. Waar wij Hindostanen behoefte aan hebben...ik heb het altijd gezegd, alleen vonden mensen mij moeilijk. Alle informatie die je krijgt is gebaseerd op Nederlandse voeding. Wij hebben niks aan Nederlands voeding, want ik eet geen Nederlands eten”. (interview Patiënt N, 19-02-07)

Hiermee toont zij dat de informatie te algemeen is en niet aangepast is aan haar als Hindostaan. Voor toepassing in haar eigen leven zoekt ze informatie op het internet. Omdat ze van meerdere bronnen gebruik maken, kan een reden zijn dat ze niet verder informeren bij de zorgverlener. Het gebruik van internet geeft ook vrijheid, omdat patiënten het kunnen raadplegen wanneer zij maar willen. Zij kunnen het informatie zoeken makkelijker inpassen in hun leven en wanneer ze er behoefte aan hebben.

Behalve door middel van mondelinge informatie, gebruiken de zorgverleners ook NHG patiëntenbrieven en visuele informatie om hun verhaal te verduidelijken. Een andere manier voor patiënten om informatie te krijgen is door cursussen volgen of door het internet te gebruiken. Van cultuurspecifiek materiaal wordt in mindere mate gebruik gemaakt. Veel patiënten hebben ook geen weet van dit materiaal. Indien wel bekend blijkt het oninteressant. De patiënten toonden geen interesse in informatiemateriaal, omdat zij volgens zichzelf genoeg ervaring hebben om met de ziekte om te gaan en zelf ook andere bronnen (bijvoorbeeld het internet) raadplegen.

De Hindostaanse diabetespatiënten blijken zoveel mogelijk hun eigen cultuur te willen behouden. De professionals vertellen met deze cultuur rekening te houden, maar de patiënten vertellen dat de zorg die zij ontvangen algemeen is.

§4.2.3 Omgang met de zorgverleners

Diabetespatiënten krijgen na constatering van de aandoening te maken met verschillende disciplines. Ze gaan langs bij verscheidende zorgverleners die hen helpen op het gebied waarin zij zijn gespecialiseerd. De patiënten hebben te maken met de huisarts, de diabetesverpleegkundige (de praktijkondersteuner) en de diëtist. Volgens Hal (Hal 2006) gaan patiënten niet naar de diëtiste, omdat daar elke keer wordt teruggekomen op voeding en van hen wordt verwacht dat ze zich aan de voedingsadviezen hebben gehouden. Dit blijken patiënten moeilijk te vinden (Hal 2006). Ook in dit onderzoek tonen patiënten niet frequent de diëtist te bezoeken. Twee patiënt gaven aan nooit naar de diëtist te gaan, omdat er dan zoals Hal (Hal 2006) heeft verklaard dingen van hun verwacht worden. Verwacht wordt dat zij hun voeding balanceren, maar dit gaat moeilijk omdat er in te algemene termen met de patiënten over voeding wordt gesproken. Hindostaanse patiënten hebben een ander eetpatroon en als de diëtist deze voedingsmiddelen en producten niet betreft in haar gesprek heeft het geen zin de patiënten uitleg te geven, aangezien ze die producten die zij noemt toch niet gebruiken. De reden gaf patiënt N op de volgende manier aan:

“Als ik naar de diëtiste ga zegt ze dat ik het moet uitzoeken en moet proberen uit te balanceren. Nou dat kan ik niet. En dan hoef ik niet naar de diëtiste te gaan en dat is de reden dat ik niet naar de diëtiste ga. Ik ga mijn tijd daar verdoen”. (interview Patiënt N, 19-02-07)

Deze patiënt geeft aan dat er in te algemene zin wordt verteld over voedingsaanpassing bij de diëtist. Volgens haar heeft zij niks aan de informatie die zij daar ontvangt, omdat er geen rekening wordt gehouden met de Hindostaanse manier van eten. De zorgverlener verteld haar dat zij moet trachten haar voedingspatroon aan te passen aan die van de algemene voedingsadviezen, maar zij kan dat niet. Zij vertelde dat zij een Hindostaanse is en niet haar voeding wil veranderen. Zij zou wel bereid zijn haar voeding aan te passen, maar wil geen niet-Hindostaanse recepten voorbereiden. Volgens patiënten past de diëtist de diabeteseducatie niet aan aan de patiënt. Iedere patiënt is anders en hoort anders te worden benaderd volgens haar. Zij zijn van mening dat de zorgverleners dan ook rekening moeten houden met het individu dat voor ze zit en de cultuur en andere kenmerken van het individu.

§4.3 Hoe is de zorg voor diabetespatiënten momenteel georganiseerd?

§4.3.1 De zorgverleners

De belangrijkste elementen in de behandeling van diabetes zijn medicatie en educatie (Baan et al. 2003). De personen die betrokken zijn bij de behandeling en zorg voor mensen met

diabetes zijn de huisarts, de diëtist en in toenemende mate ook de diabetesverpleegkundige (Hal 2006). Dit bevestigde de autochtone huisarts door te vertellen dat hij na diagnosestelling de patiënt instelt op medicijnen en voorlichting geeft in samenwerking met de praktijkondersteuner en/of diëtiste. Hieruit blijkt ook dat belangrijke elementen medicatie en educatie zijn:

“Bij vermoeden van suikerziekte stellen we de diagnose, doen we daar onderzoek naar. Vervolgens als blijkt dat er suikerziekte is, stellen we die in op medicijnen en geven we voorlichting en dat gebeurt samen met de diëtiste hier in het centrum en dat gebeurt met de praktijkondersteunster”. (interview huisarts van R, 05-03-07)

Over het algemeen is de huisarts voor diabetespatiënten de centrale zorgverlener. Hij neemt steeds vaker ook het instellen van een patiënt op insuline op zich (Baan et al. 2003). Dit blijkt ook uit het voorgaande citaat waarin de autochtone huisarts vertelt dat als blijkt dat een patiënt suikerziekte heeft, hij deze instelt op medicijnen. Erbij wordt ook voorlichting gegeven.

Eén keer per jaar ziet hij de patiënten mits er zich geen problemen voordoen. Doordat hij patiënten ziet met meerdere aandoeningen wordt hij voor de behandeling van diabetespatiënten ondersteunt door een praktijkondersteuner of diëtiste. Zo vertelde een autochtone praktijkondersteuner: “Ik sta tussen arts en assistente, naar mij zijn verschillende taken gedelegeerd om zo de werkdruk van de artsen te verlichten” (interview praktijkondersteuner van H, 26-04-07). De Hindostaanse huisarts gaf als functie van de praktijkondersteuner aan:

“Het doel van de praktijkondersteuner, is een verpleegkundige die diabetes tot zijn pakket heeft en die haalt mensen regelmatig terug en kijkt naar de medicijnen en is zowel risico reducerend als educatief bezig. Ze controleert periodiek de ogen en voeten. Daarbij wordt ik ingeschakeld als het problemen geef en zo nodig schakel ik het ziekenhuis in”. (interview huisarts J, 13-03-07)

De praktijkondersteuners ondersteunen de huisartsen dus in hun spreekuur met het overnemen van de regelmatige controles en de voorlichting aan patiënten. De spreekuren van de praktijkondersteuner zijn gevuld met afspraken en huisvisites. Wat betreft diabetes lichten ze de mensen met diabetes mellitus voor over de ziekte en doen zij controles. Dit doen zij onder begeleiding van de huisarts. Patiënt R vertelde het volgende over de werkzaamheden van de praktijkondersteuner die zij verpleegkundige noemt:

“Als ik naar de dokter ga, dan kijkt hij altijd de bloeddruk en als het laag of hoog is dan stuurt hij me naar de verpleegkundige. Die prikt dan suiker en kijkt of het veel of weinig is. En om de twee maanden ga ik naar haar voor controle”. (interview patiënt R, 27-02-07)

Hier wordt bevestigd dat de verpleegkundige wordt ingeschakeld als ondersteuning van de huisarts en dat deze de periodieke controles overneemt.

Behalve de huisartsen en praktijkondersteuners zijn ook de diëtisten betrokken bij de diabeteszorg. De diëtisten geven individueel of in groepsverband voorlichting en advies over voeding in relatie tot gezondheid en ziekten. De adviezen zijn toegespitst op een persoonlijk eetpatroon. Verder geven zij ondersteuning en begeleiding bij het veranderen van het eetpatroon en doen ze aan terugvalpreventie. Een autochtone diëtiste gaf aan waar ze zich in haar werk vooral op richt: “Patiënten individueel of in groepsverband voorlichten en adviseren over gezonde voeding bij diabetes. Vaak is dit ook gericht op afvallen” (interview diëtiste A, 08-05-07). Dat de diëtiste de patiënten ook individueel voorlicht, wil zeggen dat ze een één op één gesprekken met de patiënt heeft en niet dat zij een hele groep patiënten toespreekt. Maar dit wil niet zeggen dat zij de zorgverlening, dus haar voorlichting, heeft toegepast op de individuele patiënt. Dit blijkt uit wat patiënt B1 heeft verteld: “Ik had eerst een andere diëtist. Die vertelde je alles goed, maar tegenwoordig vertelt de andere me niet alles goed. Ik weet niet of het aan mij ligt, maar ze brengt het niet naar mijn zin over” (interview patiënt B1, 22-02-07). Hier wordt duidelijk dat de diëtiste de informatie niet prettig overbrengt voor de patiënt, en de informatieoverdracht niet heeft aangepast aan hoe de patiënt dat wil. Het probleem dat hier kan spelen is de culturele kloof tussen zorgverlener en patiënt. Het gaat hier mogelijk over een autochtone diëtiste en allochtone patiënt. Uit onderzoeken blijkt namelijk dat kloven in communicatie tussen zorgverleners en patiënten van verschillende culturele achtergronden ervoor zorgen dat etnische minderheden het risico lopen inferieure zorg te krijgen (Schouten & Meeuwesen 2006). De zorg die zij ontvangt vindt patiënt B niet optimaal, en zij ervaart de zorg als inferieur, terwijl hier in werkelijkheid eigenlijk geen sprake van is. Dezelfde zorg ervaren autochtone patiënten namelijk misschien wel goed, doordat er geen culturele kloof bestaat. En de kloof kan ertoe leiden dat adviezen van de diëtist niet worden opgevolgd (Geerdink 2002). Patiënt B1 vertelde namelijk dat zij door de communicatiebarrière met de diëtist het voor haar geen “nut” heeft om te gaan. “Dus wat ga ik daar dan doen, het heeft geen nut” (interview patiënt B1, 22-02-07).

De patiënten worden door de zorgverleners gemotiveerd om specifieke vragen te stellen die duidelijk maken waar het knelpunt voor de patiënt zit. Op deze manier komen de professionals te weten wat de precieze zorgvraag is. Volgens de autochtone huisarts komen de mensen komen vaak binnen met een klacht en willen dat de huisarts deze oplost, maar het is de bedoeling dat de mensen ook goed participeren en goede vragen stellen, zodat de huisarts weet wat ze willen:

“De mensen komen vaak binnen met ene klacht en dan zo van zeg het maar, maar de bedoeling is dat de mensen ook leren een vraag te stellen over de klacht. Of ze pillen willen hebben of verwezen willen worden of zoiets. Dus vaak is het belangrijk dat ze dus weten welke, vraagverheldering te doen”. (interview huisarts van R, 05-03-07)

Ook de Hindostaanse huisarts is dit van mening. Hij vindt dat het moeilijk is de vragen van de Hindostanen in details te krijgen, zodat het moeilijk is te begrijpen wat ze willen:

“Ja, het is een dilemma om concreet te specificeren van hun vraag. [Hoe komt u er dan toch achter wat ze willen?] Dan moet je exploreren. Doorvragen en gesprekstechnieken toepassen. Van wat wil je nou en begrijp ik je goed”. (interview huisarts J, 13-03-07)

Uit onderzoeken naar culturen in de zorg bleek dat Hindostanen heel gesloten zijn en dat je er met moeite achter komt wat er echt aan de hand is (Knipscheer & Kleber 2004). Door die geslotenheid is het moeilijk te begrijpen wat de precieze zorgvraag van de Hindostaanse patiënt is. Door door te vragen probeert de huisarts toch achter de vraag van de patiënt te komen, toont hij hier. De Hindostaanse huisarts vertelde verder hierover het volgende: “Belangrijk is dat je vraagt wat de klachten zijn en wat de hulpvraag is. Concrete vraag met concrete antwoord geeft meer voldoening” (interview huisarts J, 13-03-07). Als de zorgvraag duidelijk is, kan de patiënt beter geholpen worden. Dit geeft zowel de patiënt als de huisarts meer voldoening, omdat de patiënt is geholpen met zijn klacht en de huisarts de persoon is geweest die heeft kunnen helpen. Ook de Hindostaanse praktijkondersteuner heeft gemerkt dat autochtonen gerichter vragen stellen als ze informatie geeft: “Autochtone diabetes kunnen gerichter vragen stellen als je ze informatie geeft. Ze begrijpen natuurlijk hun taal beter. Bij Hindostanen lijkt het dat ze je begrijpen, met name ouderen want de jongeren komen pas later aan bod” (interview praktijkondersteuner S, 08-02-07). Volgens haar ligt het probleem bij het matig spreken van de taal. De autochtonen kennen hun moedertaal en

kunnen daardoor betere vragen stellen dan de Hindostanen, die van oorsprong een andere taal spreken.

Kennis kan ertoe leiden dat mensen problemen zelf proberen op te lossen in plaats van de hulp in te schakelen van de huisarts of praktijkondersteuner. Kennis zorgt ook voor specifiekere vragen, omdat de patiënten dan precies kunnen uitleggen wat voor informatie ze willen. Een aspect van diabeteszelfmanagement is dat patiënten zelf problemen proberen op te lossen (Gucciardi et al. 2006). Indien een patiënt beter geïnformeerd is en meer kennis heeft over een ziekte, wordt aangenomen dat deze beter kan omgaan met de aandoening (Gucciardi et al. 2006). Dit beter omgaan met de ziekte vergt een actieve rol van de diabetespatiënt. Op de vraag aan patiënt R of zij actief deelneemt aan de gesprekken bij de dokter antwoordde zij: "Mijn huisdokter luistert niet goed. Als je hier of daar pijn hebt kijkt hij niet, maar begint gelijk te zeggen ja dit en dat" (interview patiënt R, 27-02-07). Volgens patiënt R luister de huisarts niet goed, maar komt gelijk met een oplossing voor de klachten. En dit zijn klachten die hij volgens haar niet eens heeft gehoord. Om kennis over te dragen is het echter wel nodig dat de zorgverlener goed luistert naar wat de patiënt hem vertelt. Dit kan moeilijk zijn, omdat Hindostaanse patiënten met meer klachten komen.

De Hindostaanse praktijkondersteuner vertelde dat Hindostanen in vergelijking met autochtonen met meer bijklachten komen. Volgens haar komt dit door het feit dat zij zelf van Hindostaanse afkomst is. Aangezien zij de Hindostaanse taal verstaat is het gemakkelijker voor de patiënten hun narigheden weer te geven:

"Het heeft eigenlijk te maken met dat ik ook Hindotaanse ben. Ze zijn dan vrijer om te vragen. De ouderen praten toch wel beetje Hindostaans, de jongeren praten gewoon Nederlands. (...) Ik zeg dan wel je mag Hindostaans praten ik versta je heel goed, maar ik kan niet terugpraten. Zodat ze in hun eigen taal kunnen weergeven wat ze mankeert". (interview praktijkondersteuner S, 08-02-07)

De allochtone diëtiste is van mening dat het in de arts-patiënt relatie om een vertrouwensband tussen twee personen gaat:

"En daar is het wel belangrijk dat er iemand tegenover je zit die denkt die begrijpt mij die laat mij in mijn waarden. En bij sommigen hebben ze het gevoel gewoon niet. Maar daar hoef je niet zelf buitenlands voor te zijn denk ik. Het is puur het klikt of het klikt niet". (interview diëtiste Z, 13-03-07)

Het is dus belangrijker dat de zorgverlener de patiënt aandacht schenkt, luistert naar de patiënt en achterhaalt wat de klachten zijn en daar hoeft je geen etnische afkomst voor te hebben.

Het is niet zeker dat de patiënten zich beter aan de aanpassingen van diabetes zouden houden als ze geholpen zouden worden door Hindostaanse zorgverleners. Zo vertelde patiënt N: “Je zou er misschien meer aan doen, maar ik weet het niet omdat ik het niet heb meegemaakt, dus ik weet het niet”. (interview Patiënt N, 19-02-07)

Voor patiënten is vertrouwen belangrijk om hun klachten te kunnen ventileren. Echter maakt de etnische achtergrond van de professional wel uit voor dit vertrouwen: “Ik wil geen Hindostaan omdat ze soms heel erg nieuwsgierig zijn en bepaalde dingen te koop zetten. Niet allemaal hoor, maar ik ken iemand al jaren en dan vertrouw ik die persoon” (interview patiënt B1, 22-02-07). Zij heeft dus die angst dat de die openheid ervoor zorgt dat haar zaken aan de buitenwereld worden gepresenteerd. Volgens haar zijn Hindostanen soms nieuwsgierig en derhalve wil zij een zorgverlener die ze vertrouwt en deze hoeft niet perse Hindostaans te zijn. Daarentegen zou patiënt R wel graag een zorgverlener hebben die Hindostaans is: “Ja, zou ik wel prettig vinden, omdat ze dan goed kan uitleggen. En dan weet ze wat bij me past over eten. Je hebt weinig Hindostaanse diëtisten. En weinig Hindostaanse dokters” (interview patiënt R, 27-02-07). Zij zou het prettig vinden door een zorgverlener te worden geholpen met dezelfde culturele achtergrond als zichzelf. Dus het kennen van de culturele achtergrond geeft wel vertrouwen. Het feit dat de Hindostaanse huisarts zelf ook een allochtone achtergrond heeft, geeft de patiënten het gevoel van vertrouwen. Zij zien dan een stukje van zichzelf terug in de huisarts en denken dat de huisarts hun beter begrijpt. De autochtone huisarts zei: “Als je de achtergronden van de patiënten snapt, dan kun je ze ook beter behandelen, dat is zo” (interview huisarts van R, 05-03-07). Hij is dus van mening dat als je de cultuur van de patiënt goed kent, je hierop in kan spelen. En dit kan leiden tot betere behandeling van de patiënt. Ook de Nederlandse diëtiste heeft een Hindostaanse “achtergrond”. Zij gaf aan dat in haar opleiding aandacht aan cultuurverschillen is besteed, maar dat ze naast haar opleiding en werkervaring ook meer kennis over deze cultuur heeft gekregen door het feit dat haar schoonfamilie Hindostaans is. Volgens haar is dit positief voor de zorgverlening aan Hindostanen: “Er kan zeker betere zorg worden verleend als er kennis is van de cultuur, achtergrond en voeding” (interview diëtiste A, 08-05-07).

Patiënt N zou het ook prettiger vinden om door een Hindostaanse professional te worden behandeld: “Ik denk dat het goed zou zijn, omdat die je beter begrijpen. Niet om Hindostaans te praten, dat vooral niet, absoluut niet”(interview Patiënt N, 19-02-07). Zoals blijkt echter zijn

er weinig Hindostaanse zorgverleners. Patiënt N vindt dat een Hindostaanse patiënt meer heeft aan een Hindostaanse zorgverlener, want eenzelfde culturele achtergrond betekent dat de zorgverlener beter de klachten kan interpreteren en mogelijk ook de uitleg over behandeling kan uitleggen.

De diabetespatiënt wordt dus voornamelijk behandeld door de huisarts, de praktijkondersteuner en de diëtist. Momenteel zijn er te weinig van deze zorgverleners met een Hindostaanse achtergrond, vinden de Hindostaanse respondenten. De zorgverleners proberen met de zorgverlening bepaalde doelen te behalen, namelijk het beschermen en bevorderen van de gezondheid van de patiënten als ook in bepaalde mate zelfvoldoening behalen. Dit kunnen zij doen als de Hindostaanse patiënten gerichtere vragen stellen ten aanzien van hun diabeteszorg. Deze vragen kunnen tot stand komen als de Hindostaanse diabetespatiënt over voldoende kennis beschikt. Aandacht, goed luisteren en het goed interpreteren van klachten geeft aan dat voorlichting en uitleg toegespitst kunnen worden op patiënten.

§4.3.2 Patiëntengroepen die de zorgverleners bezoeken

Om voorlichting te geven proberen de zorgverleners proberen zo open mogelijk te staan voor de patiënten. De Hindostaanse praktijkondersteuner vertelde over haar omgang met de patiënten:

“Ik heb een heel laag drempel. Ik zie de mensen ook als individu, niet als daar zit een diabetes en ik kijk alleen naar de cijfers. Maar ik kijk ook naar de persoon en naar wat die aankan, wat zijn draagkracht is. En aan de hand daarvan proberen we betere resultaten te krijgen”. (interview praktijkondersteuner S, 08-02-07)

Ze vindt dat ze kijkt naar het individuele patiënten en kijkt naar hoe zij met de ziekte zouden kunnen omgaan. Zij probeert zelfmanagement bij de patiënten bij te brengen. Op die manier kunnen ook betere resultaten worden bereikt, want gebleken is uit onderzoeken dat geïnformeerde patiënten beter omgaan met de ziekte en betere beslissingen nemen. Onvoldoende informatie leidt tot minder therapietrouw, weinig benutting van de gezondheidszorg en slechte klinische uitkomsten (Gucciardi et al. 2006).

Behalve informatie die de patiënten krijgen speelt ook opleidingsniveau een rol in hoe patiënten met een ziekte omgaan. Hoger opgeleiden weten vaak meer over ziekte en de manier waarop je de effecten van ziekte dragelijk kan maken (Scudder 2006). Zowel de huisartsen als praktijkondersteuners en diëtisten zijn gevestigd in achterstandswijken,

waardoor ze veel laagopgeleide mensen te zien krijgen. Volgens hen zitten ook wel opgeleiden tussen, maar het merendeel heeft het niveau van het vmbo afgemaakt. De autochtone huisarts vertelde:

“De gemiddelde opleiding is laagopgeleid, veel ongeschoolde mensen die geen diploma’s hebben, Een deel vmbo, administratieve functies. Toch wel wat laag sociaal milieu, klasse. Dat is door deze buurt, het is een achterstandwijk”. (interview huisarts van R, 05-03-07)

Ook de autochtone diëtiste gaf aan laagopgeleide patiënten te ontvangen: “Ik zie veel mensen van de oudere generatie van de allochtone bevolkingsgroepen en die hebben vaak alleen lagere school gehad. Van de autochtonen ligt het niveau gemiddeld rond MBO” (interview diëtiste A, 08-05-07). Uit wat de huisarts en diëtiste hebben verteld blijkt dat het educatieniveau van de patiënten laag opgeleid is. Een geringe educatieachtergrond resulteert in moeilijkheden wat betreft leren, ontvangen en herinneren van kennis. De patiënten beschikken over minder kennis om in te zien dat bij chronische aandoeningen constante zelfmanagement van belang is (Povlsen et al. 2005). Deze patiënten zullen door het lage educatieniveau mogelijk minder over de ziekte weten wat ertoe leidt dat ze mogelijk minder goed met de effecten van de ziekte kunnen omgaan.

Omdat veel multiculturele achterstandswijken in grote steden meer inwoners van etnische afkomst dan autochtone inwoners hebben, hebben de zorgverleners in achterstandswijken te maken met verschillende etnische achtergronden. Vergeleken met de autochtonen verschillen deze groepen in bijvoorbeeld incidentie en prevalentie van aandoeningen als ook complicaties, ervaringen van ziekten, ziektegedrag, ideeën of de ziekten en in de Nederlandse taalvaardigheid. Dit kan resulteren in communicatieproblemen en de culturele verschillen tussen huisarts en patiënt kunnen leiden tot een reductie van de kwaliteit van de zorg (Manna 2006). Van de patiëntengroepen vormen de grootste groepen de Turken, Marokkanen en Surinamers. De autochtone huisarts zei over de culturele verschillen het volgende:

“Want ik weet niet precies alle finesses van alle culturen, die weet ik niet allemaal precies. En hoe men daarover denkt, ik heb wel globaal ideeën. Ik heb ook begrepen bijvoorbeeld dat mensen uit Suriname, in Suriname zelf zijn er weer zoveel stammen die hun eigen cultuur hebben. Dat kun je niet allemaal lezen, je kan het wel allemaal lezen maar niet bijhouden. Dus je moet gewoon goed luisteren naar de mensen, wat ze willen en hoe ze over de ziekte denken en proberen op hetzelfde spoor te komen.

En samen met de mensen op te trekken en te kijken van nu zo moeten we jou behandelen zo gaan we het doen.” (interview huisarts van R, 05-03-07)

Vanwege de vele etnische afkomsten is het moeilijk overal van af te weten. Professionals moeten dus goed luisteren en rekening houden met de achtergrond van de patiënt. De autochtone diëtiste hield verder ook rekening met andere zaken, namelijk: “Taalgebruik en hoeveelheid en complexiteit van informatie afstemmen op het niveau van de patiënt. Open, respectvol en proberen in te leven in de leefwijze, cultuur en achtergrond van de patiënt” (interview diëtiste A, 08-05-07).

De professionals proberen de cultuur van de patiënten te begrijpen en op de manier die aansluit bij de leefwereld van de patiënt duidelijk te maken hoe om te gaan met ziektes. De zorgverleners en patiënten dienen elkaar te begrijpen, opdat de zorg en behandeling goed verloopt. Communicatieproblemen en cultuurverschillen kunnen namelijk zoals eerder vermeld leiden tot een reductie van de zorgkwaliteit (Manna 2006). Zij proberen een brug te slaan tussen de cultuurachtergrond van de patiënt en de zorg die nodig is in de behandeling van diabetes.

Huisartsen hebben als doel het beschermen en bevorderen van de gezondheid (Anema et al. 2002). Bij het verlenen van zorg hebben professionals een “eigen” doel, namelijk de preventie en het voorkomen van ziekten. Een middel om dat doel te bereiken is zo goed mogelijk aan te sluiten op de cultuur van de patiënt. Daarom probeert de huisarts zo goed mogelijk bij de patiënt aan te sluiten, want zijn doel is het verlagen van het risico op complicaties.

Door de kennis bij de patiënten te vergroten met behulp van informatie, proberen de zorgverleners de patiënten bij te brengen hun ziekte zelf te managen. Naast informatie speelt ook het opleidingsniveau een rol in hoe met de ziekte wordt omgegaan. In de achterstandwijken waar de patiënten en zorgverleners uit dit onderzoek ofwel wonen ofwel werkzaam zijn, bevinden zich veel allochtonen die laag geschoold zijn. Een andere cultuur en laaggeschooldheid kunnen leiden tot communicatieproblemen of problemen bij de zorgverlening hetgeen weer leidt tot een mogelijke reductie van de kwaliteit van de zorg. De professionals proberen deze verschillen te overbruggen door zich zo goed mogelijk aan te sluiten bij de patiënt.

§4.4 Hoe beleven Hindostanen in Amsterdam en Rotterdam diabetes en de zorg eromheen?

§4.4.1 Diabetes

In het algemeen gaat men ervan uit dat als een patiënt meer kennis heeft over diabetes, deze ook beter met de ziekte kan omgaan (Visser & de Jong 1999). Daarom moeten volgens een autochtone huisarts mensen weten wat suikerziekte is: "(...) wat de consequenties daarvan zijn, wat de gevaren daarvan zijn, wat de bijwerkingen daarvan zijn. Ze moeten goed gemotiveerd worden om hun leefstijl te veranderen en hun voedingpatroon te veranderen en de medicijnen te blijven gebruiken" (interview huisarts van R, 05-03-07). Alhoewel de huisarts van mening dat de patiënten over verschillende zaken van diabetes kennis moeten hebben, blijkt dat de patiënten over bepaalde zaken geen kennis hebben.

De patiënten uit dit onderzoek waren ervan op de hoogte dat zij diabetes hebben, aangezien het is geconstateerd door de huisarts en het hen is verteld. Onder de respondenten staat de ziekte vooral bekend onder de naam suikerziekte. Alle zes patiënten hadden moeite met uitleggen wat diabetes precies is. Zij hebben allen al minimaal vijf jaar diabetes. Hoewel zij al jaren rondlopen met de ziekte, konden de patiënten geen of nauwelijks uitleg geven. De zorgverleners daarentegen gaven allen een wetenschappelijk antwoord op wat diabetes is. Zij vertelden allen wat er mis was met het lichaam als men suikerziekte heeft. De metabolische werking van het lichaam werd verklaard door de autochtone diëtiste:

"Diabetes is een ziekte waarbij insuline onvoldoende wordt aangemaakt of onvoldoende zijn werk doet, waardoor het bloedglucose onvoldoende/niet in lichaamscellen wordt opgenomen met als gevolg een verhoogde waarde van het bloedglucose en kans op complicaties daardoor". (interview diëtiste A, 08-05-07)

Patiënten toonden er moeite mee te hebben een precieze uitleg te geven over wat diabetes voor een aandoening is. Zoals patiënt N: "Ik weet wel wat het is, te weinig...dat weet ik eigenlijk niet. Ik heb me er nooit mee beziggehouden" (interview Patiënt N, 19-02-07). Dus hoewel de zorgverleners de patiënten uitleg hebben gegeven en er op verschillende educatiemanieren is geprobeerd de patiënten het uit te leggen, blijkt het toch niet duidelijk. Een mogelijke verklaring hiervoor die volgt uit de literatuur kan het educatieniveau van de patiënt zijn. Professionals houden zich namelijk vooral bezig met de metabolische werking van het lichaam. En de educatieniveaus van de patiënten zijn onvoldoende om dat te begrijpen, aangezien de kennis te specialistisch is. Laaggeschoolden of analfabeten en laaggeletterden zijn minder in staat goede informatie te verkrijgen, omdat zij niet weten de

informatiebronnen effectief te gebruiken (Scudder 2006). In informatiebronnen staat aangegeven wat diabetes is, maar omdat zij laaggeschoold zijn, kunnen zij de informatie niet begrijpen.

Over de symptomen en de ontdekking van de aandoening kunnen de patiënten meer te vertellen. Uit de literatuur blijkt dat de hoeveelheid glucose in het lichaam na verloop van tijd voor bepaalde klachten zorgt. Deze klachten zijn een aanzet voor onderzoek en na het meten van de bloedglucose kan diabetes worden geconstateerd (Coene en Kollaard 2002). Alle patiënten vertelden dat ze een onaardigheid aan hun lichaam merkten waarmee ze naar de huisarts gingen. Deze onaardigheden waren de symptomen van diabetes, bijvoorbeeld veel plassen, erge dorst en droge mond. Bij patiënt S werd het geconstateerd nadat er onderzoek is geweest naar een zwart geworden teennagel. "Mijn nagels waren zwart geworden. Ze hebben toen onderzocht en bloed afgenomen en toen ontdekt" (interview patiënt S, 21-02-07). Bij hem was de aandoening op tijd ontdekt voordat het noodzakelijk was te amputeren. Amputeren is nodig als de complicaties in een te ver stadium zijn gevorderd. Er ontstaan namelijk wondjes aan de voeten en deze worden door gevoelloosheid en slechte doorbloeding vaak laat opgemerkt waardoor er zweren kunnen ontstaan (Jacobs-van der Bruggen et al. 2004). Een zweer is een gezwel aan de oppervlakte van het huidweefsel (van Dale 2006). Naarmate dit verder doorgaat, wordt de complicatie ernstiger en is amputatie de enige oplossing.

Patiënt N zei dat ze merkte dat haar astmamedicijnen (prednison) niet goed reageerde op haar lichaam en is toen naar de huisarts gegaan. Het medicijn Prednison dat ze gebruikt, kan bestaande diabetes verergeren door het bloedglucose gehalte te verhogen (Elte 2007):

"In het begin had ik last van astmatische bronchitis, maar heb heel lang prednison gebruikt en dat verhoogt je suiker. Als ik het heel erg heb dan krijg ik prednison. En door die prednison is het gekomen. Ik kreeg klachten van s'nachts opstaan, steeds gaan plassen, heel erge dorst en eigenlijk daarvan". (interview Patiënt N, 19-02-07)

Andere symptomen die patiënten opmerkten waren een ontstoken tand, vermoeidheid en plakkerigheid in de mond zoals bij patiënt R: "Ik ging een tijd in Suriname wonen en toen ging ik slapen en voelde een plakkerige mond. En in Nederland ben ik naar de dokter gegaan en toen heeft hij het ontdekt" (interview patiënt R, 27-02-07). Patiënten hebben geen metabolische kennis, maar merken wel de dagelijkse onhebbelijkheden van het lichaam. En met deze complicaties moeten de patiënten leren omgaan.

De ziekte heeft grote invloed op de kwaliteit van leven en op de levensverwachting van patiënten (Jacobs-van der Bruggen et al. 2004). De diabetisch voet is samen met netvliesaan- en nieraandoeningen één van de ernstige late complicaties bij diabetes mellitus. De complicaties kunnen de kwaliteit van leven van een diabetespatiënt verminderen. Door te controleren en op te sporen wordt gepoogd om deze ernstige complicaties in een vroeg behandelbaar stadium op te sporen (Tacken et al. 2001). Patiënt R vertelde ervan op de hoogte te zijn dat zij haar voeten goed moet verzorgen:

“En als je gaat douchen moet je altijd goed alles vegen en kijken of je ergens niet een wondje hebt. Want als je een wondje hebt kan het kwaad komen. Je voeten ook altijd goed onderhouden en crème zetten binnen bij je voeten. Je moet ook naar de pedicure zijn, alles moet netjes zijn en afdrogen”. (interview patiënt R, 27-02-07)

Zij toont hiermee te weten dat nalatigheid in voetverzorging kan leiden tot ernstige complicaties en dat de voeten daarom goed moeten worden onderhouden. Omdat de complicaties van diabetes in een laat stadium tot uiting komen is het belangrijk dat het glucosegehalte zo constant mogelijk wordt gehouden. Zoals Patiënt S aangeeft moet je van meet af aan je levensstijl in de gaten houden. Hij toonde op de hoogte te zijn van de adviezen over levensstijl. Maar hoewel hij de diabetesadviezen kent, kan hij niet uitleggen wat de ziekte inhoudt. Op de vraag wat diabetes is, antwoordde hij namelijk: “Suikerziekte. Je mag verschillende dingen niet eten, vooral suiker mag je niet gebruiken. Ja, je moet opletten wat je eet. En je moet veel dingen doen, gymnastiek. Meer bewegen” (interview patiënt S, 21-02-07).

Patiënten stellen diabetes vaak gelijk aan de leefregels die in hun ogen met de ziekte verbonden zijn (Hal 2006). Dit blijkt ook bij de Hindostaanse patiënten. De respondent geeft geen uitleg over diabetes, maar geeft direct de voeding- en beweegadviezen weer waarvan hij wel op de hoogte is. Geen van de patiënten vertelde iets over een verhoogde glucosewaarde in het bloed, hetgeen diabetes eigenlijk is (Coene en Kollaard 2002). Hieruit blijkt dat de respondenten niet precies de metabolische werking van het lichaam van een diabetespatiënt weten. Wel hebben de respondenten getoond op de hoogte te zijn van de adviezen over voetverzorging, voeding en beweging. Deze adviezen zien zij als “diabetes”.

Volgens Hal (Hal 2006) komt het vaak voor dat allochtonen weinig medische/metabolische kennis hebben over ziektes (van Hal 2006). Zij weten dan wel dat ze hun leven moeten aanpassen, zoals de patiënten in dit onderzoek hebben getoond, maar wat daadwerkelijk “verkeerd” is in hun lichaam, willen ze niet weten.

Hoewel de patiënten dus niet precies weten wat diabetes is, zijn ze wel op de hoogte over wat zij voor deze ziekte moeten doen. Voedings-, bewegingsvoorschriften botsten soms met de leefomstandigheden en opvattingen van de cultuur van de diabetespatiënt. Het is daarom belangrijk voor een goede therapietrouw dat de zorgverlener op de hoogte is van deze leefomstandigheden en opvattingen (Hal 2006). Het probleem ligt bij de Hindostanen dus niet bij het niet op de hoogte zijn van adviezen, maar bij de leefomstandigheden en opvattingen van deze patiënten en de mate waarin de zorgverlening hierop is toegespitst. Professionals proberen derhalve aan te sluiten aan de patiënt. Hier zal verder in het hoofdstuk op worden ingegaan.

§4.4.2 Verklaringen voor het krijgen van de aandoening

Uit onderzoek blijkt ook dat hoe hoger prevalentie en zwaarte van diabetes in bepaalde etnische groepen en de verschillen in reactie op medicatie resulteren door genetische verschillen en migratieprocessen (Manna 2006). Dit wordt bevestigd door wat een praktijkondersteuner heeft verteld. Volgens haar ontwikkelen mensen minder diabetes als zij in hun eigen land blijven wonen, in plaats van te emigreren. De allochtone praktijkondersteuner gaf aan dat uit onderzoek blijkt dat het krijgen van diabetes etnisch bepaald is. Maar zei gaf nog een andere reden aan :

“Een andere theorie is dat mensen migreren, die vanuit hun eigen land naar een ander land gaan, maakt niet uit of het Nederland is of Engeland, die ontwikkelen sneller diabetes dan mensen die in hun eigen land blijven wonen. Dus het is ook een aanpassing in een ander land, waardoor er iets verandert dat heb ik ook ergens gelezen. En ik vind allebei toch mogelijk, want er zijn toch heel veel migranten die...het worden meer migranten met suiker dan de autochtone mensen dus misschien zit dar wel wat in”. (interview praktijkondersteuner S, 08-02-07)

De praktijkondersteuner gaf wetenschappelijke gefundeerde verklaringen. Bij de patiënten lag dit anders. Zij gebruikten andere verklaringen om weer te geven hoe zij de aandoening hebben opgelopen. De patiënten van dit onderzoek gebruikten narratieve reconstructie (Williams 1984, in Lawton 2003) om verklaringen voor het oplopen van diabetes te expliciteren. Zij linkten hun hedendaagse ziekte met gebeurtenissen en problematiek uit het verleden. Patiënt B2 gaf als oorzaak van de aandoening verdriet aan: “Diabetes is in het kort je hebt last van suiker. Het kan ook door verdriet komen. Het is niet zo dat als je veel suiker eet, dat je diabeet komt. Diabetes komt door verdriet” (interview patiënt B2, 14-03-07). De aandoening krijg je volgens deze patiënt door het hebben van verdriet. Zij vertelde vroeger

problemen te hebben ondervonden in haar familie. Het verdriet dat zij hierdoor heeft geleden, heeft geleid tot diabetes. Deze patiënt linkt haar verdriet uit het verleden met de aandoening van vandaag. De narratieve reconstructie bevindt zich hier in het feit dat de patiënt haar levensverhaal zo reconstrueert dat het een verklaring geeft voor het ontstaan van de aandoening. Patiënt R gaf een soortgelijke verklaring voor de verhoging van het glucosegehalte. Volgens haar is de indirecte reden stress. Door stress begint ze namelijk veel te eten en dit leidt tot een verhoging: “Als je stress hebt dan begin je weer te eten en dan krijg je hoog (gehalte)” (interview patiënt R, 27-02-07). Uit de literatuur blijkt dat sociale, demografische, economische en omgevingsfactoren een rol in hoe iemand een ziekte ervaart (Lawton 2003). Bij deze patiënt leiden persoonlijke omstandigheden tot stress en deze stress is weer de oorzaak van diabetes. Uit onderzoek van Hal (Hal 2006) blijkt dat van patiënten de meest gehoorde verklaring voor het hebben van diabetes psychosociale stress is. De oorzaken van deze stress liggen onder meer in het zich zorgen maken over de kinderen, het leven als buitenlander in Nederland of het overlijden van familieleden. Stress en problemen worden ook ervaren als oorzaken van diabetes door patiënt B2. Zij heeft te maken gehad met familie die haar in de steek liet en haar man die op zeer jonge leeftijd overleed waardoor ze haar kinderen alleen moest opvoeden in Suriname. Door deze problemen heeft zij stress gekregen en dit heeft volgens haar geleid tot diabetes: “Problemen hebben mij suikerziekte gegeven. Door stress en problemen wil ik niet meer leven” (interview patiënt B2, 14-03-07).

Behalve door omstandigheden en gebeurtenissen uit het leven te koppelen met de ziekte, koppelen patiënten ook religie met de aandoening. Een studie uit Groot-Brittannië heeft dit getoond. Sommige patiënten namelijk dachten dat ze de aandoening hebben gekregen door de wil van God (Lawton et al. 2006a). Patiënt M heeft ook deze verklaring gegeven: “God heeft me deze ziekte gegeven, daarom moet ik het accepteren” (interview patiënt M, 05-03-07). Volgens patiënt M is het de wil van God geweest dat zij deze ziekte heeft. Zij toont hier geen problemen mee te hebben, aangezien God achter het krijgen van de ziekte zit. Doordat Hindostanen meer religie en geloof bij de ziekte betrekken, ervaren en beleven zij ziekte anders:

“Er bestaan bijv andere ideeën over de oorzaak van een aandoening. Bij diabetes mellitus bijv: je hebt je niet goed genoeg gedragen in je leven of door krachten en geesten van buitenaf. Dit zorgt ervoor dat deze mensen vaak minder hun eigen invloed en verantwoordelijkheid inzien”. (interview patiënt M, 05-03-07)

Hieruit blijkt dat Hindostanen minder zien dat zij invloed hebben op hun ziekte, omdat zij andere ideeën hebben over hoe zij de ziekte hebben opgelopen. Zij denken dat er hogere krachten hier een rol bij hebben gespeeld. Ook de allochtone diëtiste gaf dit aan: “Ja, meestal zien autochtonen beter in wat de risico’s op lange termijn zijn en wat de oorzaak kan zijn en zijn zich vaak meer bewust van eigen effectiviteit. Hindostanen zoeken soms vaker de oorzaak en de oplossing buiten zichzelf” (interview diëtiste Z, 13-04-07). Volgens haar zien autochtonen de oorzaken en gevolgen van hun daden, terwijl Hindostanen de oorzaak niet bij zichzelf zoeken maar andere verklaringen hiervoor geven.

Dat de patiënt M de ziekte accepteert en een plaats heeft gegeven in haar leven komt ook doordat zij al op leeftijd is en een andere aandoening heeft waar zij medicatie voor gebruikt. Leeftijd speelt namelijk ook een rol in de beleving van een ziekte. Ouderen accepteren eerder ziektes, dan jongeren omdat zij deze zien als normale gebeurtenissen voor personen op leeftijd (Sanders et al. 2002, Bury 1982, in Lawton 2003). Ook het hebben van een andere aandoening wordt gegeven als explicatie voor de acceptatie van een ziekte. Patiënten die meerdere ziektes hebben, hebben ervaring met het omgaan met ziektes en zullen derhalve de ziekte eerder accepteren dan iemand die voor het eerst in aanraking komt met een ziekte (Pound et al. 1998, in Lawton 2003). Patiënt N heeft last van een andere aandoening en weet hierdoor al hoe het is om een aandoening te hebben.

De professionals geven wetenschappelijke, medische verklaringen voor het krijgen van diabetes. Uit de verklaringen die de Hindostaanse diabetespatiënten hebben gegeven blijkt dat zij hun ziekte koppelen met omstandigheden en levensgebeurtenissen. Volgens hen leiden verdriet en stress tot het krijgen van diabetes. Zij geven geen medische oorzaak voor het krijgen van de ziekte. Door religie, leeftijd en ervaringen met andere aandoeningen zijn de patiënten in staat verklaringen te geven voor de aandoening.

§4.4.3 Medicatiegebruik

De zes patiënten vonden het allen erg dat ze rekening moeten houden met de ziekte en de medicatie-inname. Zij vertellen dat als ze hun huis verlaten, het nodig is dat ze er rekening mee houden hun medicijnen of andere belangrijke middelen met zich mee te nemen. Dit ervaren ze als een last die ze niet moeten vergeten. Patiënt R zei:

“Als je diabeet bent hè, dan is het altijd anders. Je moet denken ik moet op tijd medicijnen innemen en op tijd eten. Als je niet diabeet bent, kun je altijd eten, maar als je diabeet bent zorg je dat je altijd op tijd eet”. (interview patiënt R, 27-02-07)

Patiënt B2 gaf aan dat ze het leven niet meer ziet zitten, omdat ze gedurende haar verdere leven constant moet denken aan haar medicatie en wegens de aandoening is beperkt in haar doen en laten. “Ik ben er moe van, helemaal moe. Ik wil niet leven erdoor. Door ziekte en problemen. Vier keer insuline nemen, medicijnen nemen, die pijnen, dat pijnen” (interview patiënt B2, 14-03-07). Onderzoek van Kavanagh en Broom (Kavanagh en Broom 1998) toont dat doordat patiënten een aandoening krijgen die volgt uit het embodied risico dat zij lopen, zij zich hulpeloos voelen. Zij zien hun lichaam en zichzelf als twee aparte zaken. Zij hebben het gevoel dat zij niks kunnen doen aan het probleem dat zich in hun lichaam bevindt. Het hebben van de ziekte vergt dus van de patiënten dat zij hun zelfbeeld moeten bijstellen om de ziekte een plek in hun dagelijkse leven te kunnen geven. Dit wordt de narratieve reconstructie genoemd. Bij patiënt B is goed zichtbaar dat zij zich hulpeloos voelt. Volgens haar zorgen de ziekte en bijkomende medicijnen, problemen en pijnen ervoor dat zij het leven zat is. Ze ondervindt namelijk persoonlijke problemen in haar omgeving en de ziekte die er dan bij komt kijken, zorgt voor een extra laag problemen. Het altijd rekening houden met medicijnen innemen, het niet vergeten om medicijnen mee te nemen als ze ergens gaat, en de klachten die zij ondervindt door de aandoening zorgen allen ervoor dat zij het moeilijk heeft. Volgens haar is de aandoening in haar lichaam en voelt ze zich machteloos ten opzichte van de aandoening. Zij heeft de ziekte dus nog geen plaats in haar leven kunnen geven.

§4.4.4 Levensstijl aanpassing: voeding

Behalve dat diabetespatiënten medicatie moeten gaan gebruiken als de aandoening is geconstateerd, moeten zij ook hun voeding aanpassen. Over de voeding was er één patiënt, patiënt S, die duidelijk maakte dat hij echt heeft gezorgd dat hij bijna geen zout etc. in zijn keuken heeft. “Ben naar de dokter gegaan en moest zout weggooien uit mijn keuken. Mijn vrouw kookt apart voor mij” (interview patiënt S, 21-02-07). De andere patiënten proberen de adviezen op te volgen door bijv minder zout of vet te gebruiken. Dit wordt gedaan naar gelang zij dit als goed ervaren. Zij letten er wel op als zij thuis eten. Op feestjes, die vaak voorkomen, houden zij geen rekening met de voedingsadviezen. De patiënten eten op die dagen mee met de andere mensen, aangezien ze niet durven te vragen of er iets anders voor hen gekookt kan worden. Patiënt S vertelde: “Is moeilijk om te zeggen kook voor me apart. Dus ik eet gewoon een keer” (interview patiënt S, 21-02-07). De autochtone diëtiste gaf ditzelfde ook aan. Zij vertelde dat allochtonen in vergelijking met de autochtonen het moeilijk vinden weinig te eten:

“Verskil met de autochtonen is dat eten heel erg belangrijk en een groot sociaal aspect is. Bijv eten weigeren wordt bij veel allochtone groepen anders en negatief

ervaren dan bij de autochtonen. Dit alles heeft te maken met traditie, cultuur, “verkeerde” opvattingen die bestaan bij bevolkingsgroepen en jaren achtereenvolgende aan de volgende generatie wordt overgedragen”. (interview diëtiste A, 08-05-07)

Hieruit blijkt dat veel eten in de cultuur zit genesteld. Door voedsel te weigeren, kunnen mensen anders naar de patiënt gaan kijken, zoals patiënt S aangaf. De patiënt wil geen negatief beeld bij de anderen schetsen en eet hierdoor gewoon mee. Ze hebben een bepaald zelfbeeld en het beeld dat zij bij anderen heeft wil zij behouden. Door narratieve reconstructie toe te passen, geven zij hun zelf een ander beeld dan het beeld van een diabetespatiënt. Op die manier geven ze de ziekte een plaats in hun leven (Williams 1984, in Lawton 2003)

Over het moeilijk vinden van voedingsaanpassing gaf patiënt N de reden weer:

“Alle informatie die je krijgt is gebaseerd op Nederlandse voeding. Wij hebben niks aan Nederlands voeding, want ik eet geen Nederlands eten. Ik ben een Surinamer, ik ben een Hindostaan, ik heb mijn eigen voeding. En ik wil me daaraan houden, want ik wil niet omdat ik een diabeet ben als een Nederlander moet gaan eten. Dat vertik ik en dat doe ik ook niet”. (interview Patiënt N, 19-02-07)

Volgens haar krijgen de Hindostanen wel adviezen en voorschriften, maar zijn deze niet aangepast op de Hindostaanse bevolkingsgroep. Dit maakt het moeilijk om ondanks de voldoende hoeveelheid informatie, de informatie toe te passen in het “Hindostaanse” leven. Doordat de informatie niet zodoende kan worden toegepast dat de levensaanpassingen een plek krijgen in iemands leven, brengt het problemen om met de ziekte om te gaan. Ook hierbij wordt getoond dat de patiënt er belang aan hecht dat de zorg erop is gericht het eigen leven te leiden (Pool 1995, in Visser & de Jong 1999). Deze patiënt vertelt dat ook dat zij haar eigen leven wil leiden op een Hindostaanse manier, aangezien zij Hindostaan is.

In tegenstelling tot patiënt N heeft de allochtone diëtiste een andere visie. Volgens haar namelijk is er geen verschil in hoeverre autochtonen en allochtonen adviezen belangrijk vinden. Het gaat meer om hoeveel waarde een persoon hecht aan diens gezondheid. Zij is van mening dat patiënt N zich in de ontkenningfase bevindt, omdat zij niet gezonder wil gaan eten, maar gewoon wil eten zoals alle andere Hindostanen. Zij vertelde: “Bij de ene is gezondheid zo’n enorme motivatie dat ze ineens wel gezonder gaan eten en anderen lopen er jaren mee rond, die noemen we in de ontkenningfasen van ik heb geen ziekte”. (interview Patiënt N, 19-02-07). Voor diabetespatiënten geldt volgens de allochtone diëtiste altijd de

richtlijnen gezonde voeding. Het is belangrijk dat er regelmatig wordt gegeven en dat op slechte vetten in voeding wordt gelet. De professionals vinden dat als mensen gezondheid waarderen, zij actie moeten ondernemen om complicaties in de toekomst te verlagen. De patiënten dienen hun zelfbeeld hierop aan te passen, maar omdat het om een abstract gegeven gaat is dit moeilijk. Het idee van mogelijke complicatie in de toekomst en het risico dat de patiënt loopt zijn echter voor patiënten abstracte gegevens.

Hieruit blijkt dat patiënten slingeren tussen adviezen van de zorgverleners en hun eigen leven. In onderzoek gedaan door Aart Pool is gebleken dat de chronische patiënt er belang aan hecht dat de zorg erop is gericht het eigen leven te leiden en autonoom te zijn. Vastgesteld is dat patiënten wat ze zullen doen met adviezen die ze krijgen (Pool 1995, in Visser & de Jong 1999). De eisen en adviezen zijn te algemeen om toe te passen in het dagelijkse leven en hier tonen patiënten dan ook moeite mee te hebben. Ze proberen rekening te houden met de adviezen, maar op bepaalde hoogtijdagen is dit niet mogelijk.

Volgens de allochtone diëtiste hebben Hindostanen andere voedingsadviezen nodig hebben. De basis is volgens haar bij een ieder namelijk hetzelfde, alleen gebruikt zij benamingen die bekend zijn in de Hindostaanse cultuur. Ook de Nederlandse diëtiste en autochtone huisarts vinden dat er meer rekening moet worden gehouden met het dieet van Hindostanen: "Het is wel toegepast op hun eetpatroon. Dus het zijn bijvoorbeeld meer adviezen over rijst en roti, in plaats van aardappels en pasta. Over beweging ook geen ander advies" (interview diëtiste A, 08-05-07). Zij vindt het noodzakelijk rekening te houden met de Hindostaanse voeding om praktische redenen: "Ja, anders kunnen de mensen het advies nauwelijks praktisch toepassen" (interview diëtiste A, 08-05-07). Om het de Hindostanen gemakkelijker te maken hun voeding aan te passen, benoemt ze in plaats van autochtone gerechten de Hindostaanse gerechten. De voedingsadviezen hoeven volgens haar niet verder te worden aangepast.

Als diabetespatiënt dien je je voeding dus aan te passen, maar de Hindostaanse diabetespatiënten tonen hier moeite mee te hebben. Ze willen geen negatief beeld schetsen aan de samenleving. Ook willen zij hun Hindostaanse voeding behouden, omdat het bij hun cultuur hoort. Het kan volgens de professionals ook komen dat zij in de ontkenningfase zitten, en hun ziekte nog niet hebben geaccepteerd. Door de cultuur van de patiënten te betrekken bij de behandeling, wordt geprobeerd betere resultaten te verkrijgen.

§4.4.5 Levensstijl aanpassing: beweging

De werking van insuline verbetert bij diabetespatiënten die regelmatig bewegen. Dit kan betekenen dat er minder medicatie gebruikt hoeft te worden. Onder regelmatig bewegen wordt verstaan dagelijks tenminste dertig minuten matig intensief. Evenzo verbetert ook gewichtsvermindering de werking van insuline. De frequentie, duur en intensiteit van het bewegen dienen zorgvuldig te worden opgebouwd (Sportief Bewegen). De zes patiënten wisten dat ze als diabetespatiënt hun voeding en lichaamsbeweging moeten aanpassen. Op de vraag wat aan haar leven is veranderd nadat diabetes is ontdekt, vertelde patiënt N: “Nou het is eigenlijk je moet bewegen en op je voeding letten” (interview Patiënt N, 19-02-07). Wederom wordt hiermee getoond dat patiënten goed op de hoogte zijn van het feit dat ze hun levensstijl moeten aanpassen door te bewegen en op hun voeding te letten. De adviezen over levensstijl aanpassing hebben ze gekregen van de huisarts, de praktijkondersteuner en de diëtist. De zorgverleners zijn de primaire bron van informatie (Gucciardi et al. 2006). Door die zorgverleners is uitgelegd dat het aanpassen van voeding en lichaamsbeweging gunstig effecten op de patiënten kunnen hebben. Zo vertelde patiënt R: “Ja, sport is heel belangrijk. En elke dag moet je lopen. De dokter zegt altijd heel veel lopen. Binnenkort ga ik ook sporten” (interview patiënt R, 27-02-07).

Drie van de zes patiënten hebben hun lichaamsbeweging aangepast vanwege de diabetes. De drie patiënten zijn er bewust mee omgegaan dat ze meer moeten bewegen, omdat de zorgverleners hen dat hebben aangeraden. Twee patiënten zwemmen iedere week, eentje zelfs iedere dag. Daarnaast proberen ze veel te lopen en andere oefeningen uit te voeren met betrekking tot het lichaam. De overige patiënten doen niet intensief aan sport. Zij bewegen alleen tijdens de dagelijkse gang van zaken. Dit betreft tijdens het lopen, boodschappen doen en het verrichten van huishoudelijke taken. Patiënt B2 gaf aan dat ze vroeger naar gym ging om te bewegen, maar nu is gestopt omdat niemand meer met haar wil gaan en ze slecht ziet.

“Gewoon, alleen wil ik niet gaan. Mijn dochter wil niet gaan zo ver, want we hadden les in Oleander buurthuis. We gingen met een groep. Kijk, ik heb een oogoperatie gehad. En het is niet beter en dan wil ik niet gaan. Door staar had ik het gehad, en het werd niet beter door diabetes”. (interview patiënt B2, 14-03-07)

Patiënt M vindt dat ze te weinig tijd heeft om naast het bewegen tijdens de dagelijkse gang van zaken ook nog apart lichamelijk te gaan bewegen. Zij probeert toch te bewegen door de levensstijl aanpassingen te incorporeren in haar dagelijkse leven. “Ik werk. Als ik thuiskom ben ik uitgeput en wil ik niet nog gaan fitnissen. Tijdens het werk loop ik veel, dus dan zie ik

dat als beweging” (interview patiënt M, 05-03-07). Uit de literatuur blijkt dit een vorm te zijn van voldoende beweging (Sportief bewegen).

Echter deze aanpassingen van levensstijl zijn wel moeilijk. Hindostaanse patiënten bestudeerd in Groot-Brittannië gaven als reden dat zij weinig bewegen aan dat ze drukke levens leiden (Lawton et al. 2006b). Hierdoor kunnen ze geen tijd vrijmaken om te gaan sporten. Ook patiënt N gaf dit aan: “Aan die regels hou ik me wel, wat het eten betreft, maar zoals elke dag bewegen enz. daar heb ik me nog steeds niet toe gezet. Ik wil het wel maar kom er niet aan toe, ik stel het steeds uit” (interview Patiënt N, 19-02-07). Door haar drukke leven, stelt patiënt N het uit om te gaan sporten.

Hindostanen in Groot-Brittannië gaven daarnaast als reden voor het niet opvolgen van beweegadvies het feit dat van hen verwacht wordt dat ze binnenshuis blijven. De culturele restricties maken het moeilijk de adviezen van zorgverleners op te volgen en te gaan bewegen. Ook het weer werd gezien als probleem, aangezien zij niet in het slechte weer naar buiten willen om te bewegen (Lawton et al. 2006b). Deze factoren kunnen ook spelen bij de patiënt R. Zij is nu na jaren diabetes te zijn ook gewend op een bepaalde manier te leven en dat maakt het moeilijk te veranderen van eetpatroon en beweeggedrag. In een onderzoek uit Amsterdam naar beweeggedrag onder Surinamers is gebleken dat Surinamers vaker dan Nederlanders onvoldoende lichaamsbeweging hebben. De Hindostanen van Surinaamse afkomst scoorden zelfs hoger dan de Afro-Surinamers (Dijkshoorn 2006). Het weinig bewegen zit het dus in de bevolkingsgroep en cultuur verweven. De Hindostaanse praktijkondersteuner vertelde dat er geleidelijk meer verandering in de cultuur en gewoonten komen. “En bewegen is eigenlijk een soort taboe en dat is nu aan het veranderen”. (interview praktijkondersteuner S, 08-02-07). Vrouwelijke patiënten kunnen hierdoor steeds meer gaan bewegen omdat het taboe doorbroken wordt.

§4.4.6 Adviezen over levensaanpassing

Hoewel de patiënten met verschillende methoden zijn geïnformeerd dat het noodzakelijk is voeding en lichaamsbeweging aan te passen, vinden ze het moeilijk de adviezen toe te passen in hun levensstijl. Deels worden de adviezen gevolgd, maar deels worden ze aan het dagelijkse leven en opvattingen aangepast. Dit geldt ook voor de adviezen over lichaamsbeweging. Zij doen dit omdat zij moeite hebben hun zelfbeeld aan te passen. Zij willen in de ogen van andere personen niet als een persoon worden gezien “die iets mankeert”. De patiënten zien het lichaam als iets waarin wat mis is. Het risico op het diabetes krijgen en het hebben van diabetes, zijn embodied omdat ze van binnen worden bepaald (Kavanagh en Broom 1998). Maar ook de samenleving vormt een beeld van de

persoon. Aandoeningen als gevolg van levensstijl worden gezien als een zelfveroorzaakte ziekte (Lupton 1993). Hoge risicogroepen worden anders behandeld dan lage risicogroepen, omdat hoge risico-individuen werden gestraft voor hun onnatuurlijke gedrag en zelf verantwoordelijk zijn voor hun aandoening (McCombie, in Lupton 1993). De Hindostaanse diabetespatiënten passen hun levensstijl dus mogelijk niet aan om aan de samenleving niet te laten merken dat zij de ziekte hebben. Zo voorkomen ze dat er een oordeel over hun wordt geveld. Patiënt N stelt hierdoor haar prioriteiten anders, zodat het voor de samenleving niet zichtbaar is dat ze een diabeet is en dus wat aan beweging moet doen. Haar gewicht speelt hier ook een rol, aangezien ze te zwaar is voor haar leeftijd. Net als bij het mee eten op feesten hoewel het niet verstandig is, speelt het ook een rol dat zij mee doet met de rest van de Hindostanen. Als anderen haar zien sporten zullen ze een oordeel over haar vormen. De oorzaak hiervan zijn de culturele omstandigheden van de Hindostanen. En zij wil dit vermijden. Dit heeft te maken met het beeld dat zij denkt bij anderen te hebben, aangezien zij geen slecht beeld wil vormen bij anderen. Indien zij meer motivatie krijgt en het nut van de beweging zal inzien, zal zij misschien haar gedachten bijstellen, dat narratieve reconstructie inhoudt (Williams 1984, in Lawton 2003), en daadwerkelijk de adviezen opvolgen. Maar de aanpassingen die ze moeten maken in hun levensstijl vinden de Hindostaanse diabetespatiënten moeilijk.

Mevrouw N drukte het verwaarlozen van de adviezen op de volgende manier uit:

“Nee, nee. Ik laat het langs me heen gaan [Waarom doet u dat?]. Laksheid, nonchalant, onzorgvuldig. En niet mee willen doen aan het feit dat je diabeet bent, toch eroverheen stappen. Dan voel je je gauw in het isolement raken, dat vind ik niet prettig”. (interview Patiënt N, 19-02-07)

Volgens haar wordt als je diabeet bent veroordeelt door de samenleving. Ze moet veranderingen in haar leven aanbrengen hetgeen andere mensen niet hoeven te doen. Hierdoor vindt zij zichzelf in isolement raken. Zij wil dit niet en doet dan ook niet mee aan de adviezen om te voorkomen dat ze opvalt als Hindostaans diabeet. Hoewel het belangrijk is voor de behandeling van de ziekte om de adviezen op te volgen, vindt zij het belangrijker om niet op te vallen. Ondanks dat het opvolgen van de adviezen belangrijk is voor het onder controle krijgen van de aandoening, maken patiënten soms andere beslissingen. Volgens Howson (Howson 1998) is dit een irrationele respons. Hij heeft getoond dat weinig participatie het gevolg is van irrationele respons op objectief gemeten risico en dat hoge participatie een rationele respons weergeeft. De patiënt participeert niet in de mate die nodig om diabetes onder controle te houden. Dit kan volgens Howson (Howson 1998) komen

doordat zij een onberedeneerbare beslissing heeft genomen over het risico dat ze loopt. En dit kan weer komen door onvoldoende geschikte informatie over het risico dat ze loopt.

Hindostaanse diabetes patiënten maken beslissingen of zij de adviezen incorporeren in hun leven of niet. Bij deze keuze speelt mee dat zij een bepaald zelfbeeld hebben en geen slecht beeld willen vormen in de samenleving. Hierdoor stellen ze hun prioriteiten anders.

Conclusie

Diabetespatiënten hebben te maken met diverse zorgverleners, namelijk de huisarts, de verpleegkundigen en de diëtisten. De huisarts doet de diagnosestelling en stelt de patiënten in op medicijnen. Hij wordt verder ondersteunt door de praktijkondersteuner die de regelmatige controles doet. De diëtiste adviseert de patiënten over voeding en beweging. Zij zijn de primaire bronnen van informatie. De professionals hebben bepaalde doelen voor ogen, namelijk het beschermen en bevorderen van de gezondheid als ook in bepaalde mate zelfvoldoening te behalen. Zij kunnen dit als Hindostaanse patiënten specifieke vragen stellen ten aanzien van hun diabetesbehandeling. De patiënt dient daarvoor wel over voldoende kennis te beschikken. Bij de patiënten ontstaat het gevoel dat ze niet worden gehoord. Goed luisteren, aandacht geven en klachten goed interpreteren, geven aan dat voorlichting toegespitst kan worden op patiënten.

De kennis/informatie aan diabetespatiënten wordt voornamelijk mondeling overgedragen. Maar bij de Hindostanen spelen hier een aantal barrières. De laaggeschoolde Hindostanen begrijpen de taal niet goed. Doordat de patiënt matig tot slecht Nederlands spreekt, begrijpen de zorgverlener en de patiënt elkaar niet goed. Een andere barrière is dat de professionals de gesprekken sturen, omdat patiënten vaak met klachten komen die ze niet kunnen uitleggen. In deze sturing accepteren de Hindostanen deze machtsafstand en zijn ze geneigd "ja" te antwoorden als ze "nee" bedoelen. Nog een probleem dat speelt is de subassertiviteit die heerst in de Hindostaanse cultuur. Door de geslotenheid van de Hindostanen is het moeilijk voor de professionals te begrijpen wat de zorgvraag van de patiënten is. Deze problemen kunnen leiden tot therapieontrouw.

Door de kennis te vergroten met behulp van informatie, proberen de professionals de patiënten bij te brengen hun ziekte zelf te managen. Ook speelt naast kennis het opleidingsniveau een rol in hoe patiënten met hun ziekte omgaan. Een andere cultuur en laaggeschooldheid kunnen leiden tot communicatieproblemen of problemen bij de zorgverlening. Dit leidt tot een mogelijke reductie van de kwaliteit van de zorg. De professionals trachten deze verschillen te overbruggen door de zorg die zij verlenen zo goed mogelijk aan te laten sluiten bij de patiënt. Ook trachten de professionals de zorgverlening aan de sluiten bij de patiënten, omdat deze niet precies blijken te weten wat diabetes is. Zij zijn wel op de hoogte over de voedings- en bewegingsadviezen, maar deze botsen met de leefomstandigheden en opvattingen van de Hindostaanse cultuur.

Hoewel de professionals wetenschappelijke, medische verklaringen geven voor het krijgen van diabetes, koppelen de Hindostaanse diabetespatiënten de ziekte met omstandigheden en levensgebeurtenissen. Volgens hen leiden verdriet en stress tot het krijgen van diabetes. De patiënten zijn in staat verklaringen te geven voor de aandoening door religie, leeftijd en ervaringen met andere aandoeningen.

Professionals zijn van mening dat om de Hindostanen te onderwijzen, rekening moet worden gehouden met hun cultuur. De inhoud van de informatie is dan hetzelfde, maar de manier van overbrengen is aangepast. Naast verbale informatie van de zorgverleners ontvangen de patiënten soms ook (cultuurspecifiek) materiaal. Het beschikbare cultuurspecifiek materiaal zou kunnen zorgen dat informatie effectiever wordt overgedragen. Echter zijn de diverse brochures ofwel onaantrekkelijk ofwel is de informatie te algemeen geformuleerd. Ook hebben de patiënten vaak geen weet van het materiaal. Maar de patiënten tonen geen behoefte aan dergelijk materiaal te hebben, aangezien zij volgens zichzelf al met de ziekte kunnen omgaan. Patiënten maken gebruik van het internet om informatie te zoeken voor toepassing in hun leven.

De Hindostaanse diabetespatiënten blijken hun eigen cultuur zo veel mogelijk te willen behouden. En hoewel de zorgverleners tonen rekening te houden met de cultuur, ervaren de patiënten dit anders. De patiënten willen hun Hindostaanse voeding te behouden, omdat deze bij hun cultuur hoort, maar ze willen ook geen negatief beeld vormen bij de samenleving. De professionals geven hiervoor als reden dat de patiënten in de ontkenningfase zitten en hun ziekte nog niet hebben geaccepteerd. Ze stellen hierdoor hun prioriteiten anders en maken keuzes uit adviezen die ze wel of niet incorporeren in hun leven.

Om terug te komen op de probleemstellingen, kan het volgende worden gezegd. Wat betreft de eerste probleemstelling: de Hindostaanse diabetespatiënten in Amsterdam en Rotterdam hebben de ziekte een plaats in hun leven gegeven door narratieve reconstructie toe te passen. Op deze manier hebben zij verklaringen gevonden voor het krijgen van de ziekte. De patiënten maken keuzes tussen het wel of niet gebruiken van adviezen in hun leven, door rekening te houden met of de adviezen wel of niet passen in de Hindostaanse levenswijze. Het lukt hen derhalve wel om de adviezen toe te passen in hun leven, alleen bepalen ze zelf wat zij daarin het belangrijke vinden. Betreffende de tweede probleemstelling kan worden meegedeeld dat het diverse cultuurspecifieke materiaal dient te worden aangepast. Brochures met plaatjes zijn namelijk aantrekkelijker dan brochures zonder kleur en plaatjes, maar deze brochures moeten behalve uiterlijke aspecten ook inhoudelijk toepasbare

informatie bevatten. Want dan kunnen de patiënten de adviezen inlijven in hun dagelijkse leven. Op deze manieren wordt het mogelijk voor de Hindostaanse patiënten de ziekte een plaats te geven in hun leven.

Voor het beter aansluiten op de Hindostaanse diabetespatient kunnen verder de volgende aanbevelingen worden gegeven. Het blijkt moeilijk voor de patiënten de adviezen van de professionals toe te passen in hun leven, aangezien deze niet aansluiten bij hun cultuur en levensstijl. Opdat de patiënten de adviezen te laten opvolgen dient de professional de “wereld” van de patiënt te begrijpen. Indien in de NHG standaarden meer rekening wordt gehouden met de achterstandbuurten en culturen waar huisartsen dagelijks mee te maken hebben, is het mogelijk voor de huisarts zijn zorg aan de patiënt te passen. De zorgverleners kunnen verder ook de patiënten informeren over beschikbaar cultuurspecifiek materiaal en hen dit van materiaal verschaffen. Ook van de patiënt wordt enige inzet gevergd. Door te participeren in de behandeling en kennis te vergoten, is het mogelijk voor de patiënt de ziekte te managen. De patiënten kunnen allen op een bepaalde manier met de ziekte omgaan, maar door zich assertief op te stellen kunnen ze hun kennis vergroten. Ook door meer gerichte vragen te stellen, wordt het mogelijk meer kennis te vergaren.

En door de kennis te vergroten, kunnen ze hun ziekte beter leren managen. Bij diabetes gaat het er uiteindelijk om dat de patiënt leert om te gaan met de ziekte.

Literatuurlijst

Anema, H., P. Buijs & R. van Amstel. 2002. Leidraad voor huisarts en bedrijfsarts, bij de sociaal-medische begeleiding van arbeidsverzuim. TNO-rapport.

Baan, C.A., J.H. Hutten & P.M. Rijken 2003. *Afstemming in de zorg. Een achtergrondstudie naar de zorg voor mensen met een chronische aandoening*. RIVM-rapport nr. 282701005. Bilthoven: RIVM/NIVEL.

Baan, C.A. 2005. *Diabetes mellitus samengevat* [Internet]. Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid, 31-05-07 [aangehaald 17-06-07]. Bereikbaar op http://www.rivm.nl/vtv/object_document/o1473n17502.html.

Bowling, A. 2002. *Research methods in health: Investigating health and health services*. Norfolk: Biddles Ltd.

Britten, N. 1995. 'Qualitative Research: Qualitative interviews in medical research'. *BMJ* 311:251-253.

Brussaard, J.H., M.A. van Erp-Baart & H.A. Brants. 2001. 'Nutrition and health among migrants in The Netherlands'. *Public Health Nutrition* 4(2B): 659-664.

CBS. *Allochtoon* [Internet]. Centraal Bureau voor de Statistiek, 2007 [aangehaald 01-05-07]. Bereikbaar op <http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/methoden/toelichtingen/alfabet/a/allochtoon.htm>.

Chandie Shaw, R.K., J.P. Vandenbroucke & Y.L Tjandra. 2002. 'Increased end-stage diabetic nephropathy in Indo-Asian immigrants living in the Netherlands'. *Diabetologia* 45:337-341.

Chaturvedi, N. 2007. 'The burden of diabetes and its complications: Trends and implications for intervention'. *Diabetes Research and Clinical Practice*. 76 (2007):3-12.

- Choenni, C. & C. Harmsen. 2007. 'Geboorteplaats en etnische samenstelling van Surinamers in Nederland'. *Bevolkingstrends, Statistisch kwartaalblad over de demografie van Nederland* 55(1): 74-78.
- Devlin, H., M. Roberts & A. Okaya. 2006. 'Our Lives Were Healthier Before: Focus Groups With African American, American Indian, Hispanic/Latino, and Hmong People With Diabetes'. *Health Promotion Practice* 7(1):47-55.
- Dijkshoorn, H. 2006. *De gezondheid van Surinamers in Amsterdam*. Amsterdam: GGD Amsterdam.
- Elte, J.W.F. 2007. *Diabetes type 1* [internet]. Spreekuur Thuis [aangehaald 31-05-2007]. Bereikbaar op <http://www.spreekuurthuis.nl/themapag.html?thema=Diabetes+type+1&hfdstk=1>.
- Forum Leeronderzoek. 2006. *Validiteit en betrouwbaarheid* [Internet]. Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen 01-09-06 [aangehaald op 09-11-06]. Bereikbaar op <http://ppw.kuleuven.be/FL/fl.htm>
- Geerdink, F. 2002. 'Toename hart- en vaatziekten bij allochtonen, Onderzoek naar risicogedrag komt pas de laatste jaren van de grond'. *Medisch Vandaag* (4).
- Graaff, F. de. 2004. *Participatie van allochtonen in de gezondheidszorg* [Internet]. Mutant [aangehaald 06-11-06]. Bereikbaar op http://www.mutant.nl/00_downloads/Participatievanallochtonen.pdf
- Gucciardi E., P.L. Smith & M. DeMelo. 2006. 'Use of diabetes resources in adults attending a self-management education program'. *Patient Education and Counseling* 64 (1-3): 322-330.
- Hal, L. van. 2006. 'Over leven met diabetes'. *Epidemiologisch Bulletin* 41 (1): 18-23.
- Have, P. ten. 1999. *Analyseprocedures* [internet]. Faculteit der Maatschappij- en Gedragwetenschappen [aangehaald 28-06-07]. Bereikbaar op: <http://www2.fmg.uva.nl/emca/AP.htm>.
- Hellmann, P.M. & N.A.C. Knol. 2004. *Marokkaanse jongeren over erfelijkheid en gezondheid*. Soestdijk.

- Howson, A. 1998. 'Surveillance, knowledge and risk: the embodied experience of cervical screening'. *Health*. 2(2): 195-215.
- Jacobs-van der Bruggen, M.A.M., C.A. Baan & E.J.M. Feskens. 2004. '*Chronische ziekten. Diabetes: omvang en gevolgen*'. RIVM. Centrum voor Preventie- en Zorgonderzoek.
- Karamali, N.S., J.T. Tamsma & G.A.M. Ariëns. 2007. 'Diabetes en Hindostanen: oorsprong in de baarmoeder? Opzet van een verkennend onderzoek naar het geboortegewicht en de vetverdeling van Hindostaanse en Nederlandse baby's in Den Haag'. *Epidemiologisch Bulletin*. 42(1):2-6.
- Kavanagh, A.M. & D.H. Broom. 1998. 'Embodied risk: my body, myself?' *Social Science & Medicine* 46(3):437-44.
- Knipscheer, J.W. & R.J. Kleber. 2004. *Een interculturele entree in Altrecht: inhoud en resultaat van een interculturele werkwijze bij kortdurende behandeling*. Utrecht: Drukkerij Altrecht .
- Koopmanschap, M. 2002. 'Coping with Type II diabetes: the patient's perspective'. *Diabetologia* 45:s18-s22
- Kvale, S. 1996. *Interviews: An introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks, Canada: Sage Publications.
- Lawton, J. 2003. 'Lay experiences of health and illness: past research and future agendas'. *Sociology of Health & Illness* 25: 23-40.
- Lawton, J., N. Ahmad & L. Hanna. 2006a. 'Diabetes service provision: a qualitative experiences and views of Pakistani and Indian patients with Type 2 diabetes'. *Diabetic Medicine* 23 (10): 1003-1007.
- Lawton, J., N. Ahmad & L. Hanna. 2006b. "I can't do any serious exercise": barriers to physical activity amongst people of Pakistani and Indian origin with Type 2 diabetes'. *Health Education Research* 21 (1): 43-54.

- Limburg, L.C.M. & C.A. Baan. 2005a. *Preventie van diabetes mellitus samengevat*. Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid, 31-05-07 [aangehaald 17-06-07]. Bereikbaar op http://www.rivm.nl/vtv/object_document/o4092n26650.html.
- Limburg, L.C.M. & C.A. Baan. 2005b. *Wat wordt er met preventie van diabetes mellitus beoogd?* Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid, 31-05-07 [aangehaald 17-06-07]. Bereikbaar op http://www.rivm.nl/vtv/object_document/o4091n26650.html.
- Lupton, D. 1993. 'Risk as moral danger: The social and political functions of risk discourse in public health'. *International Journal of Health Services* 23(3): 425-435.
- Maliski, S.L., S. Connor & A. Fink. 2006. 'Information Desired and Acquired by Men With Prostate Cancer: Data From Ethnic Focus Groups'. *Health Education & Behaviour* 33 (3):393-409.
- Malterud, K. 2001. 'Qualitative research: standards, challenges, and guidelines'. *The Lancet* 358(9280): 483-488.
- Manna, D.R. 2006. *Standardisation in a Multi-Ethnic World: a Paradox? The validity of guidelines in the treatment of patients with different ethnic backgrounds*. Doctoral thesis, Erasmus MC: Institute Health Policy and Management.
- Maso, I.A. Smaling. 1998. *Hoofdstuk 7: Analyse. Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie*. Amsterdam: Boom.
- Meer, I.M. van der. & A.P. van Dijk. 2006. 'Veranderingen in kennis en gedrag bij Haagse Hindostanen gedurende een vierjarig preventieproject over diabetes'. *Epidemiologisch Bulletin* 41 (4):11-16.
- Meeuwesen, L, J.A. Harmsen & R.M. Bernsen. 2006. 'Do Dutch doctors communicate differently with immigrant patients than with Dutch patients?'. *Social Science & Medicine* (63)2006: 2407-2417

- Middelkoop, B.J.C. & G. van der Wal. 2004. 'Culture-specific diabetes care for Surinam South Asians with a low socio-economic position: who benefits?'. *Patient Education and Counseling* 53 (3):353-358.
- Middelkoop, B.J.C., G. van der Wal & P.H.L.M. Geelhoed-Duijvestijn. 2001. 'Project 'Diabeteszorg voor Hindostanen': succesvol, maar niet goed genoeg'. *Epidemiologisch Bulletin* 36 (4):2-10.
- Nederlandse Diabetes Federatie. 2001. *Beleidsplan Goede diabeteszorg voor iedereen: 'van papieren richtlijn naar dagelijkse praktijk' 2001-2006*. Leusden: NDF.
- Nederlandse Diabetes Federatie. 2003. *Zorgstandaard voor goede diabeteszorg*. Amersfoort: NDF.
- Nieuwsbank. 1999. *Nieuwe aanpak suikerziekte onder Hindoestanen* [Internet]. Nieuwsbank, 18-11-99 [aangehaald 04-11-06]. Bereikbaar op <http://www.nieuwsbank.nl/inp/1999/11/1118E053.htm>
- Poos, M.J.J.C., P.E.D. Eysink & A.M. Gommer. 2004. *Zijn er verschillen tussen etnische groepen in Nederland?* Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid, 31-05-07 [aangehaald 17-06-07]. Bereikbaar op http://www.rivm.nl/vtv/object_document/o1261n17502.html
- Pope, C. S. Ziebland & N. Mays. 2000. 'Qualitative research in health care'. *BMJ* 320:114-116.
- Povlsen, L., B. Olsen & S. Ladelund. 2005. 'Educating families from ethnic minorities in type 1 diabetes – experiences from a danish intervention study'. *Patient Education and Counseling* 59(2005): 164-170.
- RIVM. 2007. *Preventie van diabetes mellitus* [Internet]. Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid, 31-05-07 [aangehaald 17-06-07]. Bereikbaar op http://www.rivm.nl/vtv/object_class/kom_prevdiabetes.html.
- Ramsaransing, G.N., S.M. Kesarlal-Sadhoeram & F.L. van Leeuwen. 1999. 'Suikerziekte bij Hindostanen: Een interventieproject'. *Epidemiologisch Bulletin* 34 (4):9-12.

- Rubin, H.J. & I.S Rubin. 1995. *Qualitative interviewing: The art of hearing data*. Thousand Oaks, Canada: Sage Publications.
- Rutten, G.E.H.M, W.J.C. de Grauw & G. Nijpels.2006. 'NHG-Standaard Diabetes mellitus type 2'. *Huisarts & Wetenschap* 49(3): 137-152.
- Scudder, L. 2006. 'Words and Well-being: How Literacy Affects Patient Health'. *The Journal for Nurse Practitioners* 2(1): 28-35.
- Segers, J. & J. Hutjes. 1999. *Methoden voor de maatschappijwetenschappen*. Assen: Van Gorcum.
- Sinha-Kerkhoff, K. 2005. 'Muslims in Surinam and The Netherlands and the Divided Homeland'. *Journal for Muslim Minorities Affairs* 25(2): 193-218.
- Skinner, T.C., M.E. Carey & S. Cradock. 2006. 'Diabetes education and self-management for ongoing and newly diagnosed (DESMOND): Process modeling of pilot study'. *Patient Education and Counseling* 64(2006): 369-377.
- Staniszewska, S. & L. Henderson. 2004. 'Patients evaluations of their health care: the expression of negative evaluation and the role of adaptive strategies'. *Patient Education and Counseling* 55 (2):185-192.
- Tacken, M., R. Dijkstra & R. Drijver. 2001. *De zorg rondom Diabetes Mellitus, type 2, patiënten in de huisartspraktijk*. Nivel/WOK.
- Tankova T., G. Dakovska & D. Koev. 2004. 'Education and quality of life in diabetic patients'. *Patient Education and Counseling* 53(2004):285-290
- Van Dale. 2006. *Van Dale* 2006 [aangehaald op 20-11-06]. Bereikbaar op <http://www.vandale.nl>.
- Veen, W. van. 2006. 'Shiva-project, Regelmatig eten en meer bewegen'. *Den Haag Transmuraal* (1):14-15.

Verweij, A. & A. Roedig A. 2005. *Locaties vetc-steunpunten 2005*. Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationale Atlas Volksgezondheid, 31-05-07 [aangehaald 17-06-07]. Bereikbaar op http://www.rivm.nl/vtv/object_map/o1529n21940.html.

Visser, M. & A. de Jong. 1999. *Cultuur en zorg; een interculturele benadering van zorg in de verpleging*. Bussum: Coutinho.

Wikipedia. 2006a. *Hindoeïsme* [Internet]. Wikipedia, 07-11-06 [aangehaald 08-11-06]. Bereikbaar op <http://nl.wikipedia.org/wiki/Hindoe%C3%AFsme>.

Wikipedia. 2006b. *Meer uitgebreid lager onderwijs* [Internet]. Wikipedia, 30-08-06 [aangehaald 07-11-06]. Bereikbaar op <http://nl.wikipedia.org/wiki/Mulo>.

Zelissen, P.M.I. & E.M.H. Mathus-Vliegen. 2004. 'Behandeling van overgewicht en obesitas bij volwassenen: voorstel voor een Richtlijn'. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 148(42): 2060-2065.

ZonMw. *Speciale doelgroepen* [Internet]. ZonMw, [aangehaald 06-11-06]. Bereikbaar op <http://www.zonmw.nl/nl/uitgelicht/diabetes/projectresultaten>

Bijlage 1

Interview Hindostaanse diabetespatiënten

De onderwerpen die ik in dit interview ga behandelen zijn: ervaring met diabetes, informatie en adviezen en zorgverleners.

Ervaring met diabetes

Ik zal beginnen met de ziekte. Ik zal u hierover vragen stellen om te kijken wat voor beeld u van de ziekte heeft en hoe u met de ziekte omgaat.

1. Wat is diabetes?
2. Hoelang lijdt u al aan de ziekte?
3. Hoe is het ontdekt?
4. Wat moet u er allemaal voor doen?
5. Hoe is uw leven erdoor veranderd?
6. Wat voor medicijnen gebruikt u? (injecties of pillen)

Informatie en adviezen

De volgende vragen gaan over de informatie die u ontvangt. Ik vraag hiernaar om te kijken of de informatie die u krijgt, past bij u.

7. Wat voor adviezen krijgt u?
8. Hoe krijgt u de informatie over de ziekte en bijbehorende adviezen? (folders, extra consulten e.d.)
9. Welke manieren van informatie krijgen vindt u het prettigst?
10. Lukt het u om alle adviezen uit te voeren?
11. Wat vindt u van deze informatie?
12. Is deze toepasbaar op uw Hindostaanse achtergrond? (Past de informatie bij u als Hindoestaan?)

Zorgverleners

De volgende vragen gaan over de zorgverleners. Ik vraag hiernaar om te zien of uw dokter er rekening mee houdt dat u Hindostaans bent.

13. Welke zorgverleners ondersteunen u met uw diabetes?
14. En hoe doen ze dat/hoe gebeurt dat?
15. Kunt u vertellen hoe een afspraak met een professional verloopt?

16. Hoe vinden de zorgverleners dat u omgaat met ziekte?
17. Houden de zorgverleners er rekening mee dat u Hindostaans bent?
18. Welke culturele achtergronden hebben uw zorgverleners?
19. Zou het prettiger vinden door een Hindostaanse/Nederlandse zorgverleners te worden behandeld?
20. Vindt u dat u actief deelneemt in de gesprekken met de dokter, of verwacht u dat de dokter u precies vertelt wat u moet doen?
21. Is de zorg van de dokter goed aangepast aan uw Hindostaanse achtergrond?

Bijlage 2

Interview huisartsen

De onderwerpen die ik in dit interview ga behandelen zijn: algemene werkzaamheden, patiëntengroep, Hindostaanse diabetespatiënten en informatiemateriaal.

Algemene werkzaamheden

Ik zal u eerst vragen naar uw werkzaamheden en werkzaamheden met betrekking tot diabetes. Dit doe ik om erachter te komen wat voor werk u verricht.

1. War houdt uw functie in?
2. Kunt u specifiek aangeven wat uw werkzaamheden zijn?
3. Kunt u vertellen hoe uw werkdag/werkweek eruit ziet?
4. Wat is diabetes?
5. Kunt u specifiek aangeven wat uw werkzaamheden zijn wat betreft diabetes?

Patiëntengroep

Ik zal u nu vragen naar uw patiënten. Dit doe ik om een beeld te krijgen van het soort patiënten dat bij u komt.

6. Kunt u aangeven wat voor patiënten bij u op het spreekuur komen?
7. En van welke culturele achtergronden komen patiënten? Kunt u aangeven hoeveel ongeveer van iedere bevolkingsgroep komen?
8. Kunt u aangeven wat de hoogste opleiding is geweest van de meeste patiënten?
9. Hoe gaat u om met de patiënten?
10. Houdt u rekening met cultuurverschillen tussen patiënten?
11. Wat zijn overeenkomsten en wat zijn verschillen tussen de verschillende bevolkingsgroepen? En hoe komt dat?

Hindostaanse diabetespatiënten

De volgende vragen gaan over de Hindostaanse diabetespatiënten. Deze vragen stel ik om te zien of er verschillen zijn tussen de Hindostanen en andere bevolkingsgroepen.

12. Ziet u verschil in hoe Hindostanen en autochtonen met diabetes omgaan?
13. Houdt u rekening met cultuurverschillen tussen patiënten? En zo ja, hoe dan? en zo nee, mag ik vragen waarom niet?

14. Komen beide patiënten op tijd en regelmatig bij u op bezoek of ziet u daar verschil in?
15. Is de zorgverlening aan Hindostanen aangepast?
16. Als u Hindostanen en autochtone patiënten vergelijkt, komen Hindostanen dan met andere klachten en vragen?
17. Zo ja, kunt u daar voorbeelden van geven? Zo nee, kunt u dat verduidelijken?
18. Kent u de cultuur en achtergrond van de Hindostanen? Zou de zorg beter worden verleend denkt u als u de cultuur van de Hindostanen meer zou begrijpen?
19. Zo ja, waarom? Zo nee, waarom maakt dat voor u niets uit?

Informatiemateriaal

Nu wil ik het gaan hebben over de informatie. Dit doe ik om te kijken of cultuurspecifiek materiaal nodig is.

20. Hoe brengt u de informatie over? Gebruikt u daar ook andere informatiemethoden voor, bijv. brochures, posters, en anderen?
21. Moet er bij diabetes rekening worden gehouden dat patiënten verschillende culturele achtergronden hebben?
22. Zo ja, waarom? Zo nee, waarom niet?
23. Is er cultuurspecifiek materiaal beschikbaar voor patiënten van een andere culturele achtergrond?
24. Heeft u dat ook in uw praktijk? Gebruikt u dat ook? Waarom wel/ waarom niet?
25. Is de zorg voor Hindostanen aangepast? Zo ja, ziet u verschil in hoe Hindostanen gebruikmaken van de aangepaste zorg en de niet aangepaste zorg? Zo nee, moet de zorg worden aangepast zodat Hindostanen beter met diabetes kunnen omgaan?

Bijlage 3

Interview praktijkondersteuners

De onderwerpen die ik in dit interview ga behandelen zijn: algemene werkzaamheden, patiëntengroep, Hindostaanse diabetespatiënten en informatievoorziening en voorlichting.

Algemene werkzaamheden

Ik zal u eerst vragen naar uw werkzaamheden en werkzaamheden met betrekking tot diabetes. Dit doe ik om erachter te komen wat voor werk u verricht.

1. Wat houdt uw functie in?
2. Kunt u specifiek aangeven wat uw werkzaamheden zijn?
3. Wat is diabetes?

Patiëntengroep

Ik zal u nu vragen naar uw patiënten. Dit doe ik om een beeld te krijgen van het soort patiënten dat bij u komt.

4. Kunt u aangeven wat voor patiënten bij u op het spreekuur komen?
5. En van welke culturele achtergronden komen patiënten? Kunt u aangeven hoeveel ongeveer van iedere bevolkingsgroep komen?
6. Kunt u aangeven wat de hoogste opleiding is geweest van de meeste patiënten?
7. Wat zijn overeenkomsten en wat zijn verschillen tussen de verschillende bevolkingsgroepen? En hoe komt dat volgens u?

Hindostaanse diabetespatiënten

Nu zou ik het graag willen hebben over hoe Hindostanen en autochtonen met diabetes omgaan.

8. Ziet u verschil in hoe Hindostanen en autochtonen met diabetes omgaan?
9. Houdt u rekening met cultuurverschillen tussen patiënten? En zo ja, hoe dan? en zo nee, mag ik vragen waarom niet?
10. Komen Hindostaanse en autochtone patiënten op tijd en regelmatig bij u op bezoek of ziet u daar verschil in?
11. Is de zorgverlening aan Hindostanen aangepast?
12. Als u Hindostanen en autochtone patiënten vergelijkt, komen Hindostanen dan met andere klachten en vragen?

13. Zo ja, kunt u daar voorbeelden van geven? Zo nee, kunt u dat verduidelijken?
14. Kent u de cultuur en achtergrond van de Hindostanen? Zou de zorg beter worden verleend denkt u als professionals de cultuur van de Hindostanen beter zou begrijpen? Zo ja, waarom? Zo nee, waarom maakt dat voor u niets uit?

Informatievoorziening en voorlichting

Nu wil ik het gaan hebben over de informatie. Dit doe ik om te kijken of cultuurspecifiek materiaal nodig is.

15. Hoe brengt u de informatie over? Gebruikt u daar ook andere informatiemethoden voor, bijv. brochures, posters, en anderen?
16. Moet er bij diabetes rekening worden gehouden dat patiënten verschillende culturele achtergronden hebben? Zo ja, waarom? Zo nee, waarom niet?
17. Is er cultuurspecifiek materiaal beschikbaar voor patiënten van een andere culturele achtergrond?
18. Heeft u dat ook in uw praktijk? Gebruikt u dat ook? Waarom wel/ waarom niet?
19. Is de zorg voor Hindostanen aangepast? Zo ja, ziet u verschil in hoe Hindostanen gebruikmaken van de aangepaste zorg en de niet aangepaste zorg? Zo nee, moet de zorg worden aangepast, zodat Hindostanen beter met diabetes kunnen omgaan?

Bijlage 4

Interview diëtisten

De onderwerpen die ik in dit interview ga behandelen zijn: algemene werkzaamheden, patiëntengroep, Hindostaanse diabetespatiënten, voeding en informatievoorziening en voorlichting.

Algemene werkzaamheden

Ik zal u eerst vragen naar uw werkzaamheden en werkzaamheden met betrekking tot diabetes. Dit doe ik om erachter te komen wat voor werk u verricht.

1. Wat houdt uw functie in?
2. Wat is diabetes?
3. Kunt u specifiek aangeven wat uw werkzaamheden zijn wat betreft diabetes?

Patiëntengroep

Ik zal u nu vragen naar uw patiënten. Dit doe ik om een beeld te krijgen van het soort patiënten dat bij u komt.

4. Kunt u aangeven wat voor patiënten (culturele achtergronden) bij u op het spreekuur komen?
5. Kunt u aangeven hoeveel ongeveer van iedere bevolkingsgroep komen?
6. Kunt u aangeven wat de hoogste opleiding is geweest van de meeste patiënten?
7. Hoe gaat u om met de patiënten?
8. Wat zijn overeenkomsten en wat zijn verschillen tussen de verschillende bevolkingsgroepen? En hoe komt dat volgens u?

Hindostaanse diabetespatiënten

Nu zou ik het graag willen hebben over hoe Hindostanen en autochtonen met diabetes omgaan.

9. Ziet u verschil in hoe Hindostanen en autochtonen met diabetes omgaan?
10. Houdt u rekening met cultuurverschillen tussen patiënten? En zo ja, hoe dan? en zo nee, mag ik vragen waarom niet?
11. Is de zorgverlening aan Hindostanen aangepast?
12. Als u Hindostanen en autochtone patiënten vergelijkt, komen Hindostanen dan met andere klachten en vragen?

13. Kent u de cultuur en achtergrond van de Hindostanen? Zou de zorg beter worden verleend denkt u als professionals de cultuur van de Hindostanen beter zou begrijpen?

Voeding en beweging

14. Kunt u wat vertellen over de aanpassing van voeding bij diabetespatiënten?
15. Kunt u was vertellen over de aanpassing van lichaamsbeweging bij diabetespatiënten?
16. Geeft u Hindostanen andere adviezen en informatie als het over de voeding gaat? En over beweging?
17. Houdt u rekening met Hindostaanse manier van eten als u adviezen en informatie geeft?
18. Houden Hindostanen zich aan de voedingsadviezen? En aan de beweging? Zo ja en nee, hoe komt dat denkt u?

Informatievoorziening en voorlichting

Nu wil ik het gaan hebben over de informatie. Dit doe ik om te kijken of cultuurspecifiek materiaal nodig is.

19. Hoe brengt u de informatie over? Gebruikt u daar ook andere informatiemethoden voor, bijv. brochures, posters, en anderen?
20. Moet er bij diabetes rekening worden gehouden dat patiënten verschillende culturele achtergronden hebben?
21. Is er cultuurspecifiek materiaal beschikbaar voor patiënten van een andere culturele achtergrond dan de autochtonen?
22. Gebruikt u dat ook?
23. Is de zorg voor Hindostanen aangepast? Zo ja, ziet u verschil in hoe Hindostanen gebruikmaken van de aangepaste zorg en de niet aangepaste zorg? Zo nee, moet de zorg worden aangepast zodat Hindostanen beter met diabetes kunnen omgaan?