

TNO-rapport

KvL/P&Z 2010.047

**Eindrapport project Cultuurcompetente
diabeteseducatie: wat is de mening van de
allochtone patiënt?**

Uitgevoerd in het kader van het subsidieprogramma Stem
van de Patiënt 2008 van het Diabetesfonds (projectnummer
Diabetesfonds 2008.13.004)

Datum	Juli 2010
Auteur(s)	Drs. Y.J.F.M. Jansen (TNO KvL) A. Wijsman-Grootendorst MSc. (DZH/MCH) Dr. P.J.M. Uitewaal (GGD Den Haag) Dr. P.H.L.M. Geelhoed-Duijvesteijn (MCH)

Opdrachtgever	Diabetesfonds
---------------	---------------

Projectnummer	031.20331
---------------	-----------

Aantal pagina's	40 (incl. bijlagen)
Aantal bijlagen	2

Mede uitgevoerd door:

GGD Den Haag
Diabetes Zorg Haaglanden / Medisch Centrum Haaglanden

Alle rechten voorbehouden. Niets uit dit rapport mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van TNO.

Indien dit rapport in opdracht werd uitgebracht, wordt voor de rechten en verplichtingen van opdrachtgever en opdrachtnemer verwezen naar de Algemene Voorwaarden voor onderzoeksopdrachten aan TNO, dan wel de betreffende terzake tussen de partijen gesloten overeenkomst.

Het ter inzage geven van het TNO-rapport aan direct belanghebbenden is toegestaan.

Samenvatting

Het aantal patiënten van allochtone afkomst met diabetes mellitus type 2 (DM2) met een optimale metabole instelling blijft achter bij het aantal autochtone patiënten met DM2. De uitkomsten van eerder onderzoek, uitgevoerd door GGD Den Haag in samenwerking met Diabetes Zorg Haaglanden (DZH), naar de effectiviteit van cultuurcompetente diabeteseducatie gegeven door allochtone zorgconsulenten met als doel de glucose-instelling te verbeteren, waren teleurstellend. Geconcludeerd moest worden dat er onvoldoende begrip is voor de leefwereld van de allochtone patiënt. Doel van dit onderhavige onderzoek was dan ook meer inzicht te krijgen in: 1) welke belemmeringen of barrières er bestaan bij allochtone patiënten bij het volgen van leefstijladviezen bij diabetes (bijvoorbeeld psychosociale problematiek, communicatieproblemen, gezinsproblematiek), 2) mening van de allochtone diabetespatiënten over de huidige diabeteszorg, inclusief de zorg gegevens via extra programma's zoals gegeven in bovengenoemd effectstudie en 3) wat zijn verwachtingen, wensen en behoeften van de allochtone diabetespatiënten ten aanzien van de huidige diabeteszorg.

Het onderzoek bestond uit twee delen. In het eerste deel werd gebruik gemaakt van de gegevens van 79 gestructureerde intake-interviews gehouden onder Turkse, Marokkaanse en Hindoestaanse patiënten. Zij participeerden in een studie naar de effecten van diabeteseducatie door allochtone zorgconsulenten binnen het diabetescentrum Diabetes Zorg Haaglanden (DZH). Drie vragen uit deze intake-interviews werden voor dit onderzoek gebruikt voor analyse: 1) welke psychische problemen of klachten heeft u? 2) zijn er de afgelopen vijf jaar grote veranderingen of ernstige gebeurtenissen in uw leven geweest, die uw leven echt hebben beïnvloed? en 3) wanneer er grote problemen zijn, wat doet u dan het liefst? De resultaten van deze analyse werden gebruikt ter voorbereiding van het tweede deel van dit onderzoek: de focusgroepgesprekken.

Het tweede deel bestond uit zeven focusgroepgesprekken. Zes focusgroepgesprekken werden gehouden met Turkse mannen (1x) en vrouwen (1x), Marokkaanse mannen (1x), en Surinaams-Hindoestaanse mannen (1x) en vrouwen (2x); allen patiënten met diabetes mellitus type 2, die bij het DZH bekend waren. Eén focusgroepgesprek met Marokkaanse vrouwen werd buiten het DZH georganiseerd. Deze groep bestond uit 27 deelnemers waarvan een derde (n=9) diabetes mellitus type 2 had. De gesprekken werden geleid door HBO-opgeleide gespreksleiders met eenzelfde etnische achtergrond als de deelnemers. De focusgroepgesprekken zijn gehouden in de eigen taal van de deelnemers. De gespreksleiders hadden geen specifieke deskundigheid op het gebied van diabetes, maar waren wel getraind in welke vragen gesteld moesten worden en het doorvragen. De analyse van de focusgroepgesprekken werd gedaan met behulp van 'open access' analyse software (Weft QDA versie 1.0.1 voor Windows).

De resultaten analyse van de 79 intake-interviews gaven de volgende resultaten: De meest voorkomende antwoorden bij vraag 1 naar psychische problemen en klachten, waren: angst voor (diabetes gerelateerde) complicaties en piekeren (in het algemeen). Stress en verdriet werden vaak genoemd als oorzaak voor hun diabetes (evenals erfelijkheid). Tachtig procent van de ondervraagden gaf aan pijnklachten te hebben. Bij vraag 2 naar 'life events' waren de meest voorkomende antwoorden: overleden familie, ernstig zieke familie, problemen met kinderen (vijfendertig procent kon niets noemen).

Vraag 3 ging over de meest gehanteerde copingstrategieën bij grote problemen. De top vier voor alle deelnemers aan de intake-interviews was: 1) afleiding zoeken, 2) niets laten merken, 3) veel over praten, 4) naar de dokter gaan. Dit was overigens niet voor alle etnische groepen gelijk. Op de vierde plaats bij Turkse en Marokkaanse mannen kwam: "boeken lezen, bidden en moskee bezoek" en bij Turkse en Marokkaanse vrouwen "dingen doen waardoor ik mij prettig voel". Niets laten merken kwam bij Turkse en Marokkaanse mannen niet voor in de top 4.

Deel twee van het onderzoek werd gevormd door de focusgroepgesprekken. De uitkomsten uit het eerste deel van het onderzoek vormden een basis voor deze gesprekken. Er werden in totaal zeven focusgroepbijeenkomsten verwezenlijkt. De belangrijkste uitkomsten uit deze gesprekken waren:

1. Kennis over diabetes

De deelnemers wisten dat diabetes samenhangt met een onvoldoende productie van insuline door de alvleesklier en dat er teveel suiker in het bloed zit (er wordt echter niet gesproken over insulineresistentie). Men weet dat de suikerspiegel in het bloed schommelt als gevolg van eten en bewegen of sporten. Er bestaat het besef dat de ziekte chronisch en niet te genezen is en dat diabetes gevolgen heeft op de lange termijn wanneer dit niet goed gereguleerd wordt. Genoemd worden nierfalen, visusproblemen en doorbloedingsproblemen. Als direct merkbare gevolgen van diabetes noemden de deelnemers klachten als gevolg van een te hoge of te lage bloedsuiker: trillen, zwart voor de ogen, flauwvallen, zweten en duizelig worden. Ook noemde men: hoofdpijn, grote vermoeidheid en moeilijkheden bij het opstaan. Diabetes wordt echter ook geassocieerd met allerlei pijnklachten aan de gewrichten zoals de knieën.

2. Leefstijladviezen bij diabetes

De deelnemers aan de focusgroepen waren op de hoogte van de belangrijkste diabetes gerelateerde leefstijladviezen: meer bewegen of sporten, aanpassing van het voedingspatroon, gewichtsvermindering en regelmatig gebruik van de medicatie.

3. Het volgen van leefstijladviezen en de ervaren problemen hiermee

De deelnemers aan de focusgroepgesprekken gaven aan dat het nemen van eigen verantwoordelijkheid belangrijk is bij het onder controle krijgen van de diabetes. Dit betekent ook dat de motivatie opgebracht dient te worden om de (ingrijpende) leefstijladviezen in het dagelijks leven te integreren. Deze motivatie wordt gehaald uit het belang, dat men ziet, om voor de eigen gezondheid te zorgen, maar ook uit verantwoordelijkheid naar de kinderen toe. Tevens werd aangegeven dat diabetespatiënten manieren hebben gevonden om de medicatie regelmatig te gebruiken. Er werd aangegeven dat het dagelijks leven in het teken staat van "het denken aan en rekening houden met diabetes". Men heeft geleerd om te gaan met diabetes en zich nieuwe leefgewoonten eigen te maken. Dit is echter niet altijd gemakkelijk en wordt ervaren als een constante opgave. In het bijzonder de voedings- en beweegadviezen zijn lastig te integreren in het dagelijks leven, men heeft veel minder moeite met het medicatiegebruik. De deelnemers geven aan dat ondanks veel motivatie en goede moed steeds weer te pogen de leefstijladviezen te volgen. Zij reflecteerden vaak nalatig te zijn, weinig zelfdiscipline te kunnen opbrengen en terug te vallen in oude gewoonten. Surinaams-Hindoestaanse deelnemers gaven meer aan zelf verantwoordelijk te zijn voor het niet voldoende opvolgen van de leefstijladviezen bij diabetes. Deelnemers van Turkse en Marokkaanse afkomst relateerden dit vaak aan cultureel bepaalde normen en waarden, welke in hun ogen een belangrijke barrière vormen (zie voor culturele en sociale norm ook punt 5). De leefstijladviezen die worden gegeven, worden als te

algemeen ervaren en lijken geen handvatten te geven om gebruiken en gewoonten te kunnen doorbereken.

4. Psychosociale problematiek

Het integreren van de leefstijladviezen wordt ook bemoeilijkt door psychosociale problematiek, welke vaak van algemene aard is en niet per se gerelateerd is aan diabetes. Zoals ook bij de analyse van de intake-interviews naar voren kwam, waren de belangrijkste zorgen van de deelnemers over 1) de eigen gezondheid (diabetes in het algemeen en de lichamelijke consequenties hiervan); 2) over de familie; 3) over het gedrag van hun kinderen in de Nederlandse maatschappij en 4) geldproblemen. De stress die een gevolg is van deze zorgen zou de oorzaak zijn van het krijgen van diabetes. Dat diabetespatiënten van allochtone afkomst zich veel zorgen maken en piekeren, wordt door de deelnemers aan de focusgroepgesprekken bevestigd.

5. Cultuur en sociale norm

Zoals ook onder punt 3 al genoemd, lijken de cultureel bepaalde waarden en normen een barrière te vormen voor het opvolgen van de leefstijladviezen. De deelnemers ervaren het als moeilijk om de waarden en normen van hun groep (en daarmee de traditie) te doorbreken. Door de deelnemers werd aangegeven, dat er een sociale druk wordt ervaren waardoor het moeilijk is om 'afwijkend' gedrag te vertonen. Bijvoorbeeld het weigeren van voedsel bij sociale bijeenkomsten, zoals feesten, wordt als beledigend ervaren. Het liefst probeert men een tussenweg te vinden die zowel tegemoet komt aan de leefstijladviezen van de zorgverleners en de culture waarden en normen.

6. Gemis aan vaardigheden

Taal- en communicatieproblemen blijken moeilijkheden op te leveren voor het kunnen opvolgen van leefstijladviezen. Veel allochtone diabetespatiënten zijn afhankelijk van hun kinderen voor het vertalen van leefstijladviezen. De eigen kinderen vertalen lang niet altijd accuraat of goed en regelmatig is er sprake van selectief vertalen. Marokkaanse vrouwen gaven aan zich liever door de eigen kinderen te laten begeleiden. Zij hebben meer vertrouwen in hun kinderen dan in de officiële, maar onbekende telefonische tolk waarvan zorgverleners soms gebruik maken. Taalproblemen leiden ertoe dat de zorgen van de patiënt onvoldoende duidelijk gemaakt kunnen worden aan de zorgverlener. Dit kan de opbouw van een goede vertrouwensrelatie tussen patiënt en zorgverlener belemmeren. Vooral de vrouwelijke allochtone diabetespatiënten gaven aan moeilijkheden met de taal en communicatie te ervaren. De taalproblemen lijken te leiden tot een lagere zelfredzaamheid. Zo geven Turkse en Marokkaanse vrouwen aan slecht gebruik te kunnen maken van het openbaar vervoer. Zij kunnen straatnaambordjes en aanwijzingen niet lezen. Op basis van deze focusgroepgesprekken zijn geen uitspraken te doen of soortgelijke problemen ook gelden voor de tweede generatie allochtonen.

7. Wensen en behoeften aan zorg

Verschillende patiënten gaven aan dat zij behoefte hebben aan meer consulttijd van de artsen. De huidige diabeteszorg wordt vooral geleverd door paramedici: diëtisten, diabetesverpleegkundigen en praktijkondersteuners. De tijd en aandacht die artsen tijdens consulten hebben is beperkt. Toch zijn de deelnemers over het algemeen zeer tevreden met de diabeteszorg die zij ontvangen. Door de deelnemers werd er met ontzag over de artsen gepraat en lijken de patiënten groot respect te hebben voor de autoriteit van artsen. Enerzijds zegt men zich meer op zijn/haar gemak te voelen bij artsen in het thuisland (je kunt je gemakkelijker uiten), anderzijds waardeert men de Nederlandse

houding van de arts erg (het gedrag van de Nederlandse artsen is beter in vergelijking met artsen in het thuisland). Aanvullende programma's zoals educatieprogramma's, zo wordt aangegeven, worden minder frequent bezocht omdat ze over het algemeen een te vrijblijvendheid karakter hebben.

8. Lotgenotencontact

De deelnemers gaven aan zowel voor- als nadelen te zien in bijeenkomsten met andere diabetespatiënten uit de eigen taalgroep. Als voordeel zag men dat men gemakkelijk informatie kan uitwisselen. Als nadeel werd gezien dat anderen uit de groep mogelijk zouden gaan roddelen. Het is voor de deelnemers van belang dat ze zich openlijk kunnen uiten en dit ook durven doen. Eenmaal bij elkaar, zo ook tijdens de focusgroepgesprekken, wisselen de deelnemers graag informatie uit en geven elkaar praktische tips (bijvoorbeeld kooktips, grootte van porties etc.) en lijkt hier ook behoefte naar te bestaan.

9. Verschillen tussen allochtone groepen

Tussen de deelnemersgroepen van verschillende allochtone afkomst, lijkt een aantal opvallende verschillen te bestaan. Onder de deelnemers van de Surinaams-Hindoestaanse focusgroepen wordt status als bijzonder belangrijk beschouwd. Er bestaat angst voor wat de sociale omgeving zou kunnen denken en is er angst voor roddel. Dit kan belemmerend werken voor het integreren van leefstijladviezen in het dagelijks leven. Er wordt door de deelnemers van Surinaams-Hindoestaanse afkomst steun van de zoon of dochter gevraagd, terwijl lotgenotencontact maar aarzelend wordt verwelkomd. In geval van lotgenotencontact geeft men eerder de voorkeur aan een gemengde groep met deelnemers van Nederlandse en Surinaams-Hindoestaanse samenstelling boven een groep met alleen deelnemers van Surinaams-Hindoestaanse afkomst. De deelnemers uit de Marokkaanse focusgroepen lijken een meer in zichzelf gekeerde en wat passieve houding te hebben. Er lijkt weinig geloof te zijn in eigen kunnen. Er is een afwachtende houding. Marokkaanse vrouwen zijn of lijken zich met hun gedrag afhankelijk van het gezin te maken (liever een kind als tolk mee, zonder begeleiding niet naar buiten). Zij ervaren meer problemen met de kinderen (en hierdoor stress) en er is angst om de traditie te verlaten. Al deze dingen werken belemmerend op het integreren van leefstijladviezen in het dagelijks leven. De Turkse deelnemers aan de focusgroepgesprekken lijken in dit opzicht op de deelnemers van Marokkaanse afkomst, maar zijn wat opener. De grootste belemmering die zij ervaren is, naast stress, het gebrek aan taalvaardigheid.

Uit dit focusgroeponderzoek kan geconcludeerd worden dat de groepscultuur mogelijk de grootste belemmering is bij het opvolgen van de leefstijladviezen bij mensen van Surinaams-Hindoestaanse, Marokkaanse en Turkse afkomst. De groepscultuur als de heersende culturele en sociale norm in allochtone gemeenschappen maken dat allochtone diabetespatiënten leefstijladviezen moeilijk kunnen integreren in hun dagelijks leven, terwijl juist het opvolgen van leefstijladviezen en zelfzorgactiviteiten belangrijke onderdelen zijn in de zorg en behandeling van diabetes. Dit is een belangrijke bevinding voor het cultuurcompetenter maken van de diabeteszorg. Om de huidige diabeteszorg meer af te stemmen op diabetespatiënten van allochtone afkomst, is het belangrijk de sociale omgeving van diabetespatiënten van allochtone afkomst in behandeling, zelfzorgactiviteiten en leefstijladviezen te betrekken. Hiertoe dient dit onderwerp ook onder de aandacht gebracht te worden bij de opinieleiders binnen de allochtone bevolkingsgroepen. Vanwege het feit dat door diabetespatiënten van allochtone afkomst doorgaans diabeteseducatie en -voorlichting een vrijblijvend karakter toedichten, kan groepseducatie met een meer verplicht karakter, aanvullend op

individuele educatie, mogelijk een rol betekenen in het betrekken van de sociale omgeving; het kan mogelijk leiden tot lotgenotencontact en onderlinge hulp. Een belangrijke voorwaarde daarbij is wel dat diabeteseducatie en –voorlichting vooral gericht dient te worden op het vergroten van de mogelijkheden van diabetespatiënten van allochtone afkomst om de geboden leefstijladviezen te integreren in het dagelijks leven, waarbij de leefstijladviezen afgestemd zijn op de specifieke cultuur. Diabeteseducatie en –voorlichting dient zich in mindere mate te richten op het vergroten van (medische) kennis over diabetes en de bijpassende leefstijladviezen. Ook zorgverleners kunnen hierin een belangrijke rol vervullen. Afhankelijk van de behoefte van allochtone patiënt, kunnen zorgverlener een meer autoritaire of coachende rol aannemen. Echter dient dit per individuele patiënt afgestemd te worden.

Concluderend kunnen de volgende aanbevelingen worden gedaan:

Voor het organiseren van cultuurcompetente diabeteszorg, dienen (toekomstige) initiatieven een meer patiëntgericht karakter te krijgen. meer aan te sluiten bij de wensen en behoeften van allochtone cliëntgroepen. Om een betere metabole instelling onder allochtone diabetespatiënten te realiseren, dient in de huidige diabeteszorg meer aansluiting gevonden te worden bij de wensen en behoeften van allochtone cliëntgroepen in ondersteuning bij het integreren van leefstijladviezen in het dagelijks leven. Onder allochtone diabetespatiënten is (medische) kennis over diabetes voldoende aanwezig, maar ligt de ervaren moeilijkheid voornamelijk in het integreren van leefstijladviezen in het dagelijks leven.

Het betrekken van de sociale omgeving bij educatie over en behandeling van diabetes, zou kunnen bijdragen aan het vergroten van steun van de sociale omgeving bij het integreren van leefstijlaanpassingen en de acceptatie van het ‘anders zijn’ van allochtone diabetespatiënten van gemeenschapsgenoten. Bij het integreren van de leefstijladviezen die passen bij diabetes ontvangen allochtone diabetespatiënten weinig steun van de sociale omgeving. De schaamte voor diabetes belemmert het vragen en ontvangen van steun van de eigen familie.

Artsen dienen een grotere rol te vervullen in de educatie over en behandeling van diabetes, gezien de grotere waarde die allochtone diabetespatiënten hechten aan de autoriteit van artsen ten opzichte van paramedici. Hierbij dient een directieve of coachende begeleidingsstijl (cf. Blanson Henkemans 2009) te worden afgestemd op de behoeften van individuele allochtone diabetespatiënten.

Tijdens educatie, behandeling en begeleiding dient meer aandacht besteed te worden aan het vergroten van vaardigheden ten behoeve van emancipatie en zelfredzaamheid (patient empowerment), en minder aan (medische) kennis over diabetes. Onder allochtone diabetespatiënten is er sprake van gemis aan vaardigheden, zoals zelfdiscipline, copingstrategieën, taal- en communicatievaardigheden. Mogelijk is hier ook een rol weggelegd voor GGD'en, voor het aanbieden van diverse vaardigheidstrainingen. Dit kan zowel in groepsvorm als op individuele basis, waarbij wel rekening moet worden gehouden met de privacy van de patiënt en hun angst voor roddel.

Lotgenotencontact met andere diabetespatiënten uit dezelfde taalgroep en van hetzelfde geslacht zou het sociale isolement van allochtone diabetespatiënten mogelijk kunnen verbeteren. Bij lotgenotencontact kunnen tevens praktisch vaardigheden worden aangereikt zoals bijvoorbeeld kooklessen voor diabetespatiënten en hun gezin c.q. sociale omgeving, het uitwisseling van praktische tips bij de omgang met medicatie, en/of gezamenlijke wandelingen op een informele manier.

Of aangenomen kan worden of deze aanbevelingen ook daadwerkelijk effectief zullen zijn, moet verder onderzoek uitwijzen.

Activiteiten ten behoeve van verspreiding resultaten

Ten behoeve van de verspreiding van de resultaten van dit focusgroep onderzoek, zijn diverse activiteiten ondernomen.

Presentaties op congressen en symposia

Congres NCVGZ, Rotterdam april 2010, mondelinge presentatie: *Cultuurcompetente diabeteseducatie; wat is de mening van de allochtone patiënt?*

Door: Y.J.F.M. Jansen, A. Wijsman-Grootendorst, P.J.M. Uitewaal en P.H.L.M. Geelhoed-Duijvestein.

De resultaten van dit focusgroeponderzoek zullen gebruikt worden in nascholingsactiviteiten voor zorgverleners betrokken bij diabeteszorg in de regio Haaglanden. Tevens zullen de resultaten van dit focusgroeponderzoek gepresenteerd worden op een congres over Diabeteszorg aan allochtonen, dat door Diabetes Zorg Haaglanden (DZH) en Medisch Centrum Haaglanden (MCH) zal worden georganiseerd in samenwerking met de Stichting Langerhans en de Jan van Ooyenstichting in het voorjaar van 2011.

Overige verspreiding

De transcripten van de focusgroepgesprekken zijn ter beschikking gesteld aan de onderzoekers van de DISC (Diabetes In Sociale Context) studie. Dit reeds gestarte onderzoek onder allochtone diabetespatiënten in Amsterdam, Den Haag en Utrecht wordt uitgevoerd door afdeling Sociale Geneeskunde AMC en gefinancierd door ZonMW. Dit onderzoek beoogt een 'best practice' interventie voor het geven van voorlichting in lage SES-wijken (krachtwijken) te vinden en uit te testen.

Voorgenomen publicatie(s)

Y.J.F.M. Jansen, A. Wijsman-Grootendorst, P.J.M. Uitewaal en P.H.L.M. Geelhoed-Duijvestein, Cultuurcompetente diabeteseducatie: wat is de mening van de allochtone patiënt? In te dienen bij NTVG

Inhoudsopgave

	Samenvatting.....	2
	Activiteiten ten behoeve van verspreiding resultaten	7
1	Inleiding.....	9
2	Methoden	11
2.1	Methode analyse psychosociale problematiek gestructureerde intake-interviews.....	11
2.2	Methode focusgroepgesprekken	11
2.3	Wervingsproces	14
2.4	Deelnemerskarakteristieken.....	15
3	Resultaten	17
3.1	Resultaten analyse psychosociale problematiek gestructureerde intake-interviews	17
3.2	Resultaten uit de focusgroepgesprekken.....	19
4	Conclusie.....	33
5	Referenties	36
	Bijlage(n)	
	A Abstract mondelinge presentatie Cultuurcompetente diabeteseducatie; wat is de mening van de allochtone patiënt?	
	B Abstract posterpresentatie Diabeteseducatie door Allochtone zorgconsulenten; problemen bij de werving en uitvoering	

1 Inleiding

De metabole instelling bij etnische minderheidsgroepen in Nederland is slechter dan bij Nederlandse diabetes mellitus type 2 patiënten (Bos et al 2004; Uitewaal et al 2004; Stirbu et al 2006; El Fakiri et al 2008). De uitkomsten van eerder verricht interventieonderzoek, uitgevoerd door GGD Den Haag in samenwerking met Diabetes Zorg Haaglanden IDZH), naar de effectiviteit van cultuurcompetente diabeteseducatie gegeven door allochtone zorgconsulenten, waren teleurstellend. Er werd geen effect gevonden op glycaemische controle en overige klinische parameters, zoals BMI noch op kennisniveau (Veldhuis-Vlug, et al manuscript). De voorlichting in eigen taal en cultuur gegeven door de allochtone zorgconsulenten werd echter door zowel patiënten als door behandelaars zeer gewaardeerd (Wijsman-Grootendorst, et al submitted). Geconcludeerd moest worden dat de voorlichting in eigen taal en cultuur, zoals deze in de huidige diabeteszorg gegeven wordt, niet toereikend is om de metabole instelling van allochtone diabetespatiënten te verbeteren.

Een slechtere metabole instelling van diabetespatiënten van allochtone afkomst kan mogelijk samenhangen met belemmeringen die allochtone patiënten ervaren om leefstijladviezen te integreren in hun leefwereld. In de zorg en behandeling van diabetes mellitus type 2 vervullen patiënten een belangrijke rol. Voor het reguleren van de metabole instelling dienen diabetespatiënten leefstijladviezen en zelfzorgactiviteiten in hun dagelijks leven te integreren, waarbij het dagelijks leven bestaat uit het functioneren in een geheel van psychosociale, financiële, culturele en sociale omstandigheden (cf. Barlow et al 2002; Blanson Henkemans et al manuscript). En dat kan belemmeringen geven voor diabetespatiënten in het algemeen, en mogelijk voor allochtone diabetespatiënten in het bijzonder.

Een slechtere metabole instelling van allochtone diabetespatiënten kan, aan de andere kant, mogelijk ook samenhangen met de cultuurcompetentheid van het aanbod van gezondheidsbevorderende programma's en diabeteseducatieprogramma's dat in de huidige diabeteszorg patiënten van allochtone afkomst wordt geboden. Er is bovendien weinig inzicht in voor allochtone patiënten werkbare stimuli, zoals bijvoorbeeld lotgenotencontact of (psycho)sociale ondersteuning.

Dit veronderstelt dat er onvoldoende begrip is voor de leefwereld van diabetespatiënten van allochtone afkomst. De interventiestudies, die gericht zijn op het verbeteren van de metabole instelling van allochtone diabetespatiënten, zijn veelal van korte duur. Hierbij is er weinig aandacht voor de specifieke problemen van deze doelgroep, zoals psychosomatische problemen die in etnische groepen vaak voorkomen, de interactie met familieleden en culturele opvattingen over ziekte met in het bijzonder diabetes.

Bij het zoeken naar optimale gezondheidszorg voor specifieke doelgroepen, zoals allochtonen in Nederland, dient de haalbaarheid van leefstijladviezen aan de patiënt worden meegewogen (cf. van Berkum & Smulders 2010). Veel initiatieven voor allochtone diabetespatiënten worden ontplooid, waarbij allochtone diabetespatiënten als ervaringsdeskundige echter zelden worden geraadpleegd. Focusgroepen of groepsinterviews in de eigen taal en in de eigen culturele omgeving, zoals buurthuizen, kunnen een geschikt middel zijn om perceptie, gevoel en houding ten opzichte van leefstijladviezen bij diabetes te exploreren (Kitzinger 1995; Kahan 2001).

In vervolg op de eerder genoemde interventiestudie, heeft TNO samen met GGD Den Haag en Diabetes Zorg Haaglanden in het kader van het subsidieprogramma De Stem

van de Patiënt van het Diabetes Fonds, een exploratief focusgroeponderzoek uitgevoerd onder diabetespatiënten van allochtone afkomst.

Hierbij is de volgende centrale vraagstelling gehanteerd:

Hoe gaan diabetespatiënten van allochtone afkomst om met diabetes mellitus type 2 en daarmee samenhangende leefstijladviezen en zelfzorgactiviteiten in het dagelijks leven?

- Welke belemmeringen of barrières ervaren allochtone diabetespatiënten bij het volgen van leefstijladviezen en zelfzorgactiviteiten bij diabetes (bijvoorbeeld psychosociale problematiek, communicatieproblemen, gezinsproblematiek)?
- Wat is de mening van allochtone diabetespatiënten over de huidige diabeteszorg, inclusief de zorg die wordt gegeven door middel van gezondheidsbevorderende programma's zoals diabeteseducatieprogramma's?
- Wat zijn de verwachtingen, wensen en behoeften van allochtone diabetespatiënten ten aanzien van de huidige diabeteszorg?

In dit rapport worden de resultaten van dit focusgroeponderzoek gepresenteerd.

De volgende leeswijzer is voor dit rapport van toepassing:

Na de inleiding zullen in hoofdstuk 2 de gebruikte onderzoeksmethoden worden toegelicht. In hoofdstuk 3 zullen de resultaten worden gepresenteerd. En in hoofdstuk 4 volgen de conclusie, discussie en aanbevelingen.

2 Methoden

Dit focusgroeponderzoek bestond uit twee delen. In het eerste deel is gebruik gemaakt van onderzoeksdata verkregen tijdens een eerder interventieonderzoek uitgevoerd door GGD Den Haag in samenwerking met Diabetes Zorg Haaglanden (DZH) in Den Haag, naar het effect van de inzet van de allochtone zorgconsulent in een cultuurcompetent diabeteseducatieprogramma. Analyse van de verslaglegging van de gestructureerde intake-interviews van Turkse, Marokkaanse en Surinaams-Hindoestaanse diabetes mellitus type 2 patiënten die deelnamen aan de interventie, leverde onderzoekgegevens met betrekking tot de door hen ervaren problemen en klachten en over de wijze van omgang met deze problemen, de gehanteerde copingstrategieën. De resultaten van deze analyse werden gebruikt ter voorbereiding van het tweede deel van dit onderzoek: de focusgroepgesprekken.

Het METC oordeelde dat dit project niet onder de reikwijdte van de Wet Medisch-wetenschappelijk Onderzoek met mensen (WMO) valt en er dus geen goedkeuring van het METC nodig was (METC nummer 08-084).

De gebruikte methoden zullen de volgende paragrafen in chronologische volgorde worden toegelicht.

2.1 Methode analyse psychosociale problematiek gestructureerde intake-interviews

Voor het huidige onderzoek is gebruik gemaakt van de onderzoeksgegevens die werden verkregen tijdens analyse van 79 gestructureerde intake-interviews van deelnemers aan de in de inleiding van dit hoofdstuk beschreven interventiestudie naar het effect van diabeteseducatie door de allochtone zorgconsulent van het DZH. De 79 gestructureerde intake-interviews waren gehouden met 45 Surinaams-Hindoestanen, 19 Turken en 15 Marokkanen. Zesenzestig procent van de deelnemers was vrouw. Voor onderhavig focusgroeponderzoek waren drie vragen uit deze intakegesprekken relevant en werden gebruikt voor nadere analyse. Dit waren de volgende vragen: 1) welke psychische problemen of klachten heeft u? 2) zijn er in de afgelopen vijf jaar grote veranderingen, of ernstige gebeurtenissen in uw leven geweest die uw leven echt hebben beïnvloed? en 3) wanneer er grote problemen zijn, wat doet u het liefst?

Door middel van het zoeken naar sleutelwoorden, die mogelijk in relatie staan met eventuele psychosociale problematiek zoals bijvoorbeeld verdriet, angst, of zorgen, en naar de frequentie van deze woorden, is een rangorde aangebracht van de meest voorkomende psychosociale problematiek. Het aantal keren dat een sleutelwoord werd genoemd geeft een indicatie van de ernst of de ervaren last van de klacht of het probleem. Ook kon worden nagegaan of een visie van een deelnemer gedeeld werd door anderen, zoals de visie op de oorzaak van diabetes. De resultaten van deze analyse zullen in hoofdstuk 3 worden gepresenteerd.

2.2 Methode focusgroepgesprekken

Voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen, genoemd in de inleiding van dit rapport, is gebruik gemaakt van focusgroepen. Met behulp van focusgroepgesprekken is getracht de ervaringen van allochtone diabetespatiënten en hun visie op behandeling en omgang met diabetes mellitus type 2 in het dagelijks leven in kaart te brengen.

Focusgroeponderzoek is geschikt voor onderzoek onder personen met een gedeelde culturele achtergrond zoals diabetespatiënten met Turkse, Marokkaanse en Surinaams-Hindoestaanse herkomst (Wijman-Grootendorst & van Dam 2005; Netwerk Kwalitatief Onderzoek 2002). Het voordeel van focusgroepgesprekken is, dat de groepsdynamiek discussie onder de groepsleden bevordert, waardoor het onderwerp zich door de discussie verdiept (cf. Bowling 2002; Evers 2007). Er ontstaat meer inzicht in het onderwerp, in hoe patiënten denken over gezondheid, alsook over de culturele normen en waarden die van invloed zijn op het al dan niet volgen van leefstijladviezen.

In de periode van mei tot en met november 2009 zijn zeven semi-gestructureerde focusgroepgesprekken gehouden in buurthuizen en een moskee in Den Haag, met deelnemers van Turkse, Marokkaanse en Surinaams-Hindoestaanse afkomst. Er is bewust gekozen voor locaties die de doelgroepen in hun dagelijks leven ook bezoeken en waar men zich vertrouwd voelt. Dit bevordert de mogelijkheid om vrijuit te spreken, juist omdat een van de onderzoeksvragen gericht is op het achterhalen van meningen over, en ervaringen met de Nederlandse diabeteszorg (cf. NIVEL 2000). In buurthuis De Mussen in de Haagse Schilderswijk zijn drie focusgroepgesprekken georganiseerd: één voor Marokkaanse mannen, één voor Turkse mannen en één voor Turkse vrouwen. Bij de organisatie Arya-Samay werden drie focusgroepgesprekken¹ gehouden voor de Surinaams-Hindoestaanse mannen en vrouwen. In een Haagse Moskee is tenslotte één groepsgeprek gehouden met Marokkaanse vrouwen.

Er is getracht zoveel mogelijk aan te sluiten bij de gewoonten en cultuur van de deelnemers, daarvoor zijn “eigen” locaties en het gebruik van eigen taal belangrijk voor het creëren van sfeer en beoogde openheid van de deelnemers (Wijman-Grootendorst & van Dam 2005; Evers 2007). Voor de focusgroepgesprekken zijn gespreksleiders geworven van dezelfde etnische afkomst als de deelnemers. Hierbij is bewust gekozen voor de werving van ervaren gespreksleiders, zonder specifieke kennis over diabetes (cf. Kahan 2001). Een persoon met specifieke kennis over diabetes, die niet bekend is met de culturele achtergrond van de deelnemers, kan onbewust op zoek zijn naar bevestiging van bestaande ideeën en minder oog hebben voor verdieping van het onderwerp vanuit de culturele achtergrond en perspectief van de deelnemers. De gespreksleiders ontvingen hiertoe een in-house training gegeven door twee van de vier onderzoekers (AWG en YJ) in het project. Beide onderzoekers hebben grote ervaring in het uitvoeren van kwalitatief onderzoek, participerende observaties, het houden van interviews en focusgroepgesprekken. In de training lag de nadruk op gesprekstechnieken, de voordelen en moeilijkheden van focusgroepgesprekken. Gebruik is gemaakt van trainingsmateriaal dat in het kader van het vak Kwalitatieve Onderzoeksmethoden binnen de opleiding BMG/Gezondheidswetenschappen is ontwikkeld².

Voor het onderzoek zijn vier gespreksleiders geworven: twee Marokkaanse (mannelijk en vrouwelijk), een Surinaams-Hindoestaanse (vrouwelijk) en een Turkse (vrouwelijk) gespreksleider. De gespreksleiders hadden een HBO of WO opleiding. De mannelijke Marokkaanse gespreksleider had een opleiding SPH (HBO) en is werkzaam in het sociaal- en welzijnswerk. De vrouwelijke Turkse gespreksleidster was studente

¹ Bij de organisatie Arya-Samay zijn drie focusgroep interviews gehouden. Daarbij zijn er twee focusgroepgesprekken gehouden met Surinaams-Hindoestaanse vrouwen, omdat er bij een van de interviews slechts twee deelnemers aanwezig waren.

² Een van de onderzoekers (YJ) is aangesteld geweest als onderzoeker en docent Kwalitatieve Onderzoeksmethoden bij het Instituut Beleid Management Gezondheidszorg, Erasmus Universiteit Rotterdam.

psychologie (WO bachelor). De vrouwelijke Surinaamse-Hindoestaanse gesprekleidster is opgeleid als klinisch- en gezondheidspsycholoog (WO) en werkzaam bij de afdeling gezondheidsbevordering bij GGD Den Haag. De vrouwelijke Marokkaanse gesprekleidster is opgeleid als Voorlichter-eigen-taal- en cultuur (VETC), en sinds vijftien jaar werkzaam als allochtone zorgconsulent in de Schilderswijk.

In totaal werden er zeven focusgroepgesprekken gehouden: twee focusgroepgesprekken gehouden met Turkse deelnemers: een met Turkse mannelijke en een met Turkse vrouwelijke deelnemers. Twee focusgroep interviews zijn gehouden met vrouwelijke Surinaams-Hindoestaanse deelnemers en één met mannelijke Surinaams-Hindoestaanse deelnemers. Eén gesprek met Marokkaanse mannen heeft plaatsgevonden met een mannelijke gespreksleider. De Turkse en Surinaams-Hindoestaanse vrouwelijke groepen hadden vrouwelijke gesprekleidsters. Bij elk gesprek waren twee onderzoekers in de rol als observator aanwezig (AWG en YJ). De observatoren namen niet actief deel aan de gesprekken. Wel observeerden zij tijdens het interviews de groeps- en gespreksdynamiek, en gaven aanvullende informatie over het onderzoek als daar vragen door de deelnemers over werden gesteld.

Een eerste poging om met Marokkaanse vrouwen een focusgroepgesprek te houden mislukte. De deelnemers weigerde het gesprek te laten opnemen met een voice-recorder uit privacyoverwegingen. Er waren ook slechts twee vrouwen aanwezig, ondanks dat er 12 vrouwen telefonisch hadden toegezegd te zullen komen. Omdat dit focusgroepgesprek niet kon worden opgenomen met een voicerecorder, is besloten dit gesprek uit het onderzoek te excluseren. Daarom is voor het houden van een focusgroepgesprek met Marokkaanse vrouwen, waarbij wel geluidsopnamen gemaakt konden worden, voor een andere opzet gekozen. Een Marokkaanse gespreksleider, die het vertrouwen geniet van de Marokkaanse gemeenschap leidde een groepsgesprek in een Haagse moskee met daar aanwezige vrouwen na het middaggebed. Omdat deze vrouwengroep was samengesteld uit vrouwen met en zonder diabetes had dit gesprek een ander karakter. De thema's die besproken werden, waren meer toegespitst op verschillen in levensstijl tussen Nederlanders en Marokkanen, en onderwerpen zoals overgewicht, beweging, sporten. Meer aandacht werd besteed aan de rol en betrokkenheid van de artsen en hulpverleners in gezondheidszorg, en de haalbaarheid van leefstijladviezen voor de aanwezige vrouwen.

De focusgroepgesprekken hadden een semi-gestructureerd karakter. Semi-gestructureerde focusgroepgesprekken hebben als voordeel dat een topiclijst met te bespreken thema's als leidraad voor de gesprekken kan dienen. Een topiclijst geeft een leidraad voor interviews zonder dat het de volgorde van de te bespreken onderwerpen/thema's vastlegt. Een topiclijst geeft de gespreksleider de gelegenheid om het interview aan de dynamiek die tijdens het interview ontstaat, aan te passen, en geeft deelnemers de gelegenheid om meer uit te wijden over onderwerpen/thema's die besproken worden (cf. Creswell 2003, Bowling 2002, Evers 2007). De volgende thema's zijn tijdens de focusgroepgesprekken aan bod gekomen: dagelijkse omgang met diabetes, integratie van leefstijladviezen in het dagelijks leven en de daarbij ervaren moeilijkheden, ervaren sociale steun, en de wensen en behoeften met betrekking tot de huidige diabeteszorg.

De focusgroepgesprekken zijn allen, na toestemming van de deelnemers, opgenomen met een voicerecorder. De interviews in het Turks en Marokkaans (Marokkaanse mannengroep) zijn verbatim uitgewerkt en vertaald in het Nederlands door de eigen gespreksleider. De gesprekken met Surinaams-Hindoestaanse groepen zijn in het

Nederlands gevoerd, waarbij wel af en toe Hindoestaanse uitdrukkingen werden gebruikt. Door tijdgebrek en andere verplichtingen van de Surinaams-Hindoestaanse gesprekleider zijn de focusgroepgesprekken met de Surinaams-Hindoestaanse deelnemers door een andere Hindoestaans/Nederlands sprekend persoon verbatim uitgewerkt.

Voor de analyse van de verbatim uitgewerkte focusgroepgesprekken is gebruik gemaakt van 'open access' analyse software (Weft QDA versie 1.0.1 voor Windows). Analyse van het interviews materiaal had een thematisch karakter. De uitvoerende onderzoekers (AWG en YJ) hebben los van elkaar de interviews geanalyseerd, waarna gezamenlijk consensus is verkregen over de thema's die in de analyse naar voren kwamen. De resultaten van de analyse zullen aan de hand van deze thema's eveneens in hoofdstuk 4 van dit rapport worden gepresenteerd.

2.3 Wervingsproces

Kandidaat-deelnemers voor de focusgroepgesprekken zijn op basis van geslacht, etniciteit en postcode geselecteerd uit het patiëntenbestand van Diabetes Zorg Haaglanden. Diabetes Zorg Haaglanden, is een diabeteszorgcentrum dat is opgezet vanuit het Medisch Centrum Haaglanden, en voorziet in diabeteszorg voor patiënten doorverwezen vanuit de eerstelijnszorg. Het overgrote deel van de patiëntenpopulatie is woonachtig in de Schilderwijk, Centrum en omliggende zogenaamde krachtwijken (NIVEL 2008). De gesprekleiders/interviewers verzorgden de rekrutering van de kandidaat-deelnemers. De kandidaat-deelnemers zijn telefonisch, in de eigen taal, door de gesprekleiders benaderd. Aan de hand van naam en telefoonlijsten zijn kandidaten gebeld en gevraagd deel te nemen aan dit onderzoek. Het doel van het onderzoek en de focusgroepgesprekken is mondeling uitgelegd. Bij toezegging van deelname is per brief onder vermelding van locatie en tijdstip, een bevestiging van de afspraak gestuurd, waarbij aanvullende informatie door middel van een patiënteninformatiebrief werd bijgevoegd. In het gesprek werd vervoer naar de interviewlocatie per taxi aangeboden. Een dag voor het focusgroepgesprek zijn de deelnemers nogmaals, ter herinnering, door de gesprekleider telefonisch benaderd.

In totaal namen 37 deelnemers aan de focusgroepgesprekken deel: veertien mannen en 23 vrouwen. In 52% van de gevallen werd de mondelinge toezegging tot deelname, na schriftelijke bevestiging, niet nagekomen. Een bijeenkomst met Surinaams-Hindoestaanse vrouwen had slechts twee deelnemers. Hiertoe is aanvullend een tweede focusgroepgesprek gehouden met zeven Surinaams-Hindoestaanse vrouwen.

Het werven van allochtone deelnemers voor dit focusgroeponderzoek was een moeilijk en arbeidsintensief proces. Uit de tabel blijkt dat ongeveer de helft van de beschikbare namen is gebeld. Hoewel het aangeboden vervoer per taxi naar de interviewlocatie door de deelnemers zeer werd gewaardeerd, werd de aangeboden taxi in de helft van de gevallen werkelijk gebruikt. Zoals een Turkse deelnemer verwoordde tijdens een focusgroep interviews: “*{inzet van een taxi wordt ervaren als extra aandacht}*”, ze tonen ons respect, dan moet ik wel komen” (focusgroep interview Tv 19-05-2009). Helaas kwam het ook voor dat personen die toegezegd hadden te komen, toch weigerden in de taxi te stappen en daadwerkelijk te komen.

Tabel 1: Resultaten werving deelnemers

	Alle groepen M+V	Turks M+V	Hindost. M+V	Marok. M	Marok. V
Aantal verstrekte namen en telefoongegevens	474 (100%)	113 (100%)	314 (100%)	47 (100%)	(niet van toepassing)
Aantal gebelde personen	268 (66%)	78 (69%)	143 (46%)	47 (100%)	
Aantal afwijzingen/ niet bereikt	210 (78%)	58 (74%)	114 (80%)	38 (81%)	
Aantal toezeggingen	58 (22%)	20 (26%)	29 (20%)	9 (19%)	
Toezegging niet nagekomen	30	12	15	3	
Aantal deelnemers man	14 &	3	5	6	
Aantal deelnemers vrouw	14 & + (9)*	5	9		9 *
Totalen	28 & + (9)*	8	14	6	9*

* Groepsgesprek Moskee namen 9 Marokkaanse vrouwen met diabetes en 18 vrouwen zonder diabetes deel. Alleen de deelnemers met diabetes zijn in de tabel opgenomen.

& 28 deelnemers aan de "gewone" focusgroepgesprekken.

Tabel 2: Grootte en samenstelling van de focusgroepgesprekken

		Datum	Aantal deelnemers
Focusgroep 1	Turkse mannen	16-06-2009	3
Focusgroep 2	Turkse vrouwen	19-05-2009	5
Focusgroep 3	Marokkaanse mannen	20-05-2009	6
Focusgroep 4	Marokkaanse vrouwen	22-11-2009	9*
Focusgroep 5	Hindoestaanse mannen	08-07-2009	5
Focusgroep 6	Hindoestaanse vrouwen	22-06-2009	2
Focusgroep 7	Hindoestaanse vrouwen	23-09-2009	7

* Groepsgesprek Moskee namen 9 Marokkaanse vrouwen met diabetes en 18 vrouwen zonder diabetes deel. Alleen de deelnemers met diabetes zijn in de tabel opgenomen.

2.4 Deelnemerskarakteristieken

De gemiddelde leeftijd van de 28 deelnemers, (zonder de Marokkaanse vrouwen), was 54,5 ($\pm$ 9,7) jaar. De jongste deelnemer was 32 jaar en de oudste deelnemer 72 jaar. Gemiddeld hadden de deelnemers 13,8 ($\pm$ 10,0) jaar diabetes. Van de 28 deelnemers gebruikten zestien personen zowel tabletten als insuline, acht personen gebruikten alleen tabletten, twee personen gebruikten alleen insuline, en twee personen gaven aan geen medicatie te gebruiken maar alleen een dieet te volgen. De gegevens over

medicatiegebruik zijn verkregen uit het patiëntenbestand van DZH. Van drie Marokkaanse mannen waren geen medicatiegegevens in het patiëntenbestand van DZH beschikbaar, informatie is via de deelnemers zelf verkregen.

Voor de Marokkaanse vrouwengroep, die aanwezig waren bij het focusgroepgesprek in de Haagse moskee zijn deze data onbekend. Negen van de 27 vrouwen, die bij dit gesprek aanwezige waren, hadden diabetes mellitus type 2. Deze negen vrouwen waren allen ouder dan 50 jaar.

3 Resultaten

Uit de focusgroepgesprekken komt naar voren dat allochtone diabetespatiënten kennis hebben over diabetes als een chronische ziekte, waarbij er sprake is van een verstoorde glucoseopname in het lichaam. Tevens hebben allochtone diabetespatiënten kennis over de lichamelijke consequenties die diabetes kan hebben. Dit geldt voor zowel direct merkbare lichamelijke gevolgen, zoals een te hoog of te laag suikergehalte (trillen, flauwvallen etc.), als de lichamelijke gevolgen van niet goed gereguleerde diabetes op de lange termijn (zoals bijv. nierfalen, visus problemen).

In de focusgroepgesprekken valt op dat de deelnemers kunnen aangeven welke adviezen er worden gegeven ter regulering van diabetes, zoals meer bewegen of sporten, regelmatig gebruik van medicatie, een aangepast voedingspatroon en gewichtsverlies, maar dat juist de integratie van deze leefstijladviezen moeilijk is. In dit hoofdstuk zullen de resultaten uit analyse van de gestructureerde intake-interviews, uit een eerder uitgevoerde interventiestudie, en de resultaten uit de focusgroepgesprekken verder worden toegelicht

3.1 Resultaten analyse psychosociale problematiek gestructureerde intake-interviews

In de inleiding werd al genoemd, dat alvorens de focusgroepgesprekken gehouden werden, een inventarisatie is gemaakt van veel voorkomende problematiek onder allochtone diabetespatiënten. Ten behoeve van dit onderzoek gericht op de ervaringen van patiënten zijn deze data nader, vanuit het ervaringsperspectief van de patiënt geanalyseerd. Voor deze inventarisatie zijn de verslagen van gestructureerde intake-interviews van 79 patiënten met diabetes mellitus type 2 gebruikt. De werkwijze voor deze analyse is aldus. Kwantitatief veel voorkomende woorden met een emotionele lading, bijvoorbeeld “zorgen” zijn geteld. Andere sleutelwoorden die geteld zijn waren sleutelwoorden met een visie, zoals diabetes is “erfelijk”. Per verslag kunnen zulke woorden dus meermalen voorkomen. Uitsluitend de antwoorden op de volgende vragen zijn geanalyseerd: 1) Welke psychische problemen of klachten heeft u?; 2) Zijn er in de afgelopen 5 jaar grote veranderingen, of ernstige gebeurtenissen in uw leven geweest, die uw leven echt hebben beïnvloed?; en 3) Wanneer er grote problemen zijn, wat doet u het liefst? Deze laatste vraag is in dit rapport gedefinieerd als “copingstrategie”.

Bij vraag 1, over psychische problemen en klachten, zijn de meest voorkomende antwoorden: bang voor complicaties (28 x), gevolgd door “piekeren” (17 x). Als oorzaak van diabetes wordt genoemd “stress” (19 x) en verdriet (11 x), evenals “komt voor in de familie” (10 x) en erfelijk (9 x). “Pijnklachten” wordt genoemd door 80% van de deelnemers.

Bij vraag 2, ernstige gebeurtenissen die uw leven hebben beïnvloed, zijn de meest voorkomende antwoorden: “overleden familie” (19 x), “ernstig zieke familie” (8 x), “problemen met zoon” (5 x). Minder frequent worden genoemd de problemen die geen relatie hebben met familie zoals “geldproblemen” (2 x) en “werkloos” (2 x). Overigens zegt 35% geen ernstige problemen te hebben.

Analyse van vraag 3 over de gehanteerde copingstrategie levert de volgende resultaten. Voor alle onderzochte groepen geldt dat de meest gebruikte copingstrategie “is afleiding zoeken”, gevolgd door “niet laten merken”, of “veel over praten”. Naar de dokter gaan of naar andere hulpverlener (zoals psycholoog) scoren ook hoog. Op de zesde plaats in de rangorde volgt: met familie (zoon of dochter) bespreken (zie tabel 1). Religie wordt genoemd in de context van bidden (Islam) of tempel bezoeken

(Surinaams-Hindoestanen), meditatie of yoga is een keer genoemd (Surinaams-Hindoestanen). In tabel 3 wordt de verdeling naar etnische achtergrond weergegeven. Omdat de Turkse en Marokkaanse deelnemersgroepen eenzelfde religieuze achtergrond hebben en beide groepen zich niet goed in het Nederlands kunnen uiten, zijn deze groepen bij elkaar opgeteld. De copingstrategieën zijn daarbij in willekeurige volgorde gerangschikt.

Tabel 3: Gehanteerde copingstrategieën bij Surinaams-Hindoestanen, Turken en Marokkanen

Copingstrategie	ALLEN		Turken & Marokkanen		Surinaams-Hindoestanen	
	vrouw	man	Vrouw	Man	Vrouw	Man
afleiding zoeken	23 (23%)	10 (17,5%)	6 (17%)	3 (23%)	17 (26%)	7 (16%)
niet laten merken	20 (20%)	11 (19%)	7 (20%)	1 (8%)	13 (20%)	10 (23%)
veel over praten	19 (19%)	10 (17,5%)	9 (26%)	3 (23%)	10 (15%)	7 (16%)
naar de dokter gaan	10 (10%)	8 (14%)	0 (0%)	0 (0%)	10 (15%)	8 (18%)
naar andere hulpverlener gaan	4 (4%)	8 (14%)	1 (3%)	1 (8%)	3 (5%)	7 (16%)
met zoon of dochter of partner bespreekt familie	4 (4%)	3 (5%)	2 (6%)	1 (8%)	2 (3%)	2 (5%)
dingen waardoor ik mij prettig voel	4 (4%)	0 (0%)	4 (12%)	0 (0%)	4 (6%)	0 (0%)
meer eten > prettig voelen	3 (3%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	3 (5%)	0 (0%)
meer roken, prettig dingen doen	2 (2%)	3 (5%)	1 (3%)	1 (8%)	1 (2%)	2 (5%)
veel slapen om te vergeten	2 (2%)	1 (2%)	2 (6%)	1 (8%)	0 (0%)	0 (0%)
boeken lezen en bidden tempel bezoeken	2 (2%)	2 (4%)	0 (0%)	2 (15%)	2 (3%)	0 (0%)
Anders	6 (8%)	1 (2%)	2 (6%)	0 (0%)	4 (6%)	1 (2%)
Aantal maal genoemd	100 (100%)	57 (100%)	34 (100%)	13 (100%)	66 (100%)	44 (100%)

Wat naar voren komt uit de analyse van de gestructureerde intake-interviews is dat er opvallende verschillen zijn tussen de deelnemersgroepen voor wat betreft de gehanteerde copingstrategieën. Meer Surinaams-Hindoestaanse vrouwen hanteren als copingstrategie ‘afleiding zoeken’ ten opzichte van de andere deelnemersgroepen (26%). Turkse en Marokkaanse mannen hanteren minder vaak de strategie van ‘niets laten merken’(8%), en Turkse en Marokkaanse mannen en vrouwen lijken minder dan Hindoestaanse mannen en vrouwen bij grote problemen naar de dokter te gaan, respectievelijk 0% ten opzichte van 15% Surinaams-Hindoestaanse vrouwen en 18% Surinaams-Hindoestaanse mannen.

3.1.1 Rol van familie / gezin bij volgen leefstijladviezen

Uit tabel 3, het overzicht van gehanteerde copingstrategieën, komt naar voren dat er een geringe rol is voor familie bij het omgaan en/of ondersteunen in het volgen van leefstijladviezen bij diabetes. Slechts zeven van de 79 deelnemers gaven aan dat zij soms wel met familie praten over hun diabetes. Echter steun ontvangen van familie is niet spontaan ter sprake gekomen. Vooral Surinaams-Hindoestanen praten niet met familie over het hebben van diabetes. Daarentegen weet het gezin er vaak wel van. In de

intakegesprekken gaven diabetespatiënten aan vooral te zoeken naar afleiding; emoties worden daarbij weinig of niet gedeeld met familie en/of sociale omgeving

3.2 Resultaten uit de focusgroepgesprekken

3.2.1 Kennis over diabetes

Tijdens de focusgroepgesprekken gaven deelnemers aan dat diabetes te maken heeft met een verstoorde glucoseopname in het lichaam, waarbij sprake is van een te veel aan glucose in het bloed. Zoals een van de deelnemers aan het focusgroepgesprek met Surinaams-Hindoestaanse mannen aangaf: “Het is gewoon een alvleesklierziekte. Het lichaam functioneert niet goed” (focusgroepgesprek Hm 08-07-2009). Dat diabetes een chronische ziekte is, waarbij het lichaam niet of niet voldoende zelf insuline produceert, wordt door de deelnemers eveneens genoemd, zoals het volgende fragment illustreert: “Luister er zijn twee ziekten die naar mijn idee ongeneeslijk zijn en dat zijn suikerziekte en kanker. Bijvoorbeeld als je een hartprobleem hebt dan kan je je laten opereren, dan is het klaar, maar suiker is chronisch.” (focusgroepgesprek Mm 20-05-2009).

Diabetes is een chronische ziekte, waarbij sprake is van lichamelijk gevolgen. De deelnemers aan de focusgroepgesprekken kunnen aangeven welke lichamelijke consequenties diabetes onmiddellijk en op de lange termijn kan hebben. Als direct merkbare lichamelijke gevolgen, van een te hoog of te laag glucosegehalte werden genoemd: trillen, flauwvallen, of duizelig worden. Als gevolgen van diabetes op de lange termijn, indien de diabetes niet goed gereguleerd wordt, werden onder andere genoemd: nierfalen, visus problemen, en doorbloedingproblemen. In alle focusgroepgesprekken komen lichamelijke klachten ter sprake, maar in de focusgroepgesprekken met vrouwelijke deelnemers worden veelal specifieke lichamelijke klachten genoemd, zoals een grote vermoeidheid en moeilijkheden met opstaan (focusgroepgesprek Hv 19-05-2009), en het hebben van pijnklachten aan gewrichten zoals knieën (focusgroepgesprek Mv 01-11-2009; focusgroepgesprek Tv 19-05-2009; focusgroepgesprek Hv 23-09-2009). Duidelijk komt uit de focusgroepgesprekken naar voren dat het glucosegehalte in het lichaam nooit stabiel is en altijd schommelt, vooral na het eten en na beweging of sport. Zoals een Marokkaanse man verwoordde tijdens het desbetreffende focusgroepgesprek: “je kunt je suiker niet stabiliseren” (focusgroepgesprek Mm 20-05-2009). De deelnemers konden aan hun lichaam merken wanneer het glucosegehalte lager wordt: “je gaat zweten, het wordt zwart voor de ogen, je krijgt hoofdpijn, dan moet je iets eten” [...] kijk het is zoiets, ze zeggen dat je moet lijnen. Maar als je niks eet daalt je suiker, je handen gaan trillen” (focusgroep interview Tv 19-05-2009).

Ook heeft diabetes lichamelijke consequenties op de lange termijn. In alle focusgroepgesprekken komen ook de lange termijneffecten van diabetes aan de orde. Een fragment uit het focusgroep interview met Marokkaanse mannen laat dit zien. Hierin geeft een van de mannen aan dat diabetes doorbloedingproblemen geeft aan de benen, waarop een andere man aanvult dat diabetes ook nierproblemen kan veroorzaken.

P: Suiker geeft last aan jouw benen, geeft angstgevoel enz.

*P: Na een tijd heb ik begrepen dat de ziekte slechte gevolgen heeft, net wat hij eerder zei: je krijgt bijvoorbeeld complicaties aan je nieren
(focusgroepgesprek Mm 20-05-2009)*

3.2.2 *Leefstijladviezen bij diabetes*

Naast dat de deelnemers aan de focusgroepgesprekken kunnen aangeven wat diabetes is en inhoudt, kunnen zij ook aangeven welke lichamelijke ongemakken diabetes heeft zowel op korte als op lange termijn. Tevens komt uit de focusgroepgesprekken naar voren dat de allochtone diabetespatiënten, die aan dit onderzoek hebben meegewerkt, op de hoogte zijn van de leefstijlaanpassingen die ter regulering van de diabetes door de zorgverleners worden geadviseerd. De leefstijladviezen die in de focusgroepgesprekken door de deelnemers worden aangehaald, zijn onder andere meer bewegen of sporten, regelmatig gebruik van medicatie, een aangepast voedingspatroon en gewichtsvermindering.

De leefstijladviezen die door zorgverleners aan diabetespatiënten worden gegeven, hebben voornamelijk een preventief karakter. Zoals een Marokkaanse man tijdens het focusgroepgesprek aangaf: “Ja, ik krijg veel informatie en word geadviseerd over hoe je preventief met de suikerziekte moet omgaan, namelijk dat je regelmatig eet en dat je niet in één keer veel eet, zodat de suiker niet omhoog gaat” (focusgroepgesprek Mm 20-05-2009). Veel leefstijladviezen die door zorgverleners worden gegeven zijn voedingsadviezen. Hierbij wordt aangegeven dat, als diabetespatiënten minder goed op hun voedingspatroon letten, het glucosegehalte in het lichaam minder goed te reguleren valt. Een van de deelnemers verwoordde het als volgt: “Mijn suiker is onregelmatig altijd als ik niet goed eet. Dat is wat ze {de zorgverlener} zegt” (focusgroepgesprek Mv 01-11-2009). Om het glucosegehalte in het lichaam beter te reguleren wordt het belangrijk geacht dat diabetespatiënten kleinere porties eten en minder vet gebruiken om het eten klaar te maken of zoals een Marokkaanse man verwoordde: “Je moet proberen limonade met veel suiker en vet te vermijden en niet laat in de avond te gaan eten” (focusgroepgesprek Mm 20-05-2009). De leefstijladviezen die door zorgverleners aan diabetespatiënten gegeven worden laten zich ook karakteriseren als adviezen gericht op een combinatie van leefstijlfactoren, waarbij voedingsadviezen veelal gecombineerd worden met beweegadviezen. Dit komt ook uit de focusgroepgesprekken naar voren. Zo werd in zowel het focusgroepgesprek met Turkse vrouwen als met Surinaams-Hindoestaanse vrouwen de combinatie van adviezen aangegeven, zoals de volgende fragmenten illustreren:

Ik heb voorlopig geen medicijnen. Maar ze hebben me op dieet gezet dus moet ik wel heel goed opletten wat ik eigenlijk eet. Dus dat is heel belangrijk voor mij en ik beweeg ook veel, dat is ook belangrijk voor mij. [...] Ja, goed bewegen, goed opletten op wat je eet en dat krijg ik iedere keer te horen (focusgroepgesprek Hv 23-09-2009)

P: Ze hebben haar naar een speciale zwembad gestuurd. Wanneer ze het vet in haar buik verbrandt gaat haar suikergehalte zakken.

P: Maar ook al eten we weinig...omdat we niet genoeg wandelen, niet genoeg sporten, komen we aan. (focusgroepgesprek Tv 19-05-2009)

Naast beweeg- en voedingsadvies, wordt ook advies gegeven met betrekking tot structureel gebruik van medicatie. Diabetesmedicatie dient structureel, en op vaste tijden gedurende de dag te worden gebruikt. “Medicijnen moeten geregeld gebruikt worden op een dag” (focusgroepgesprek Tm 16-06-2009).

3.2.3 Volgen van leefstijladviezen

De deelnemers hadden gemiddeld 13,8 jaar diabetes. Velen van hen heeft in de jaren dat zij diabetes hebben, veel van de leefstijladviezen in hun dagelijks leven kunnen integreren. Wat de deelnemers daarbij aangeven is dat het nemen van eigen verantwoordelijkheid belangrijk is bij het onder controle krijgen van diabetes. Een aantal verschillende fragmenten uit de focusgroepgesprekken geeft dat aan:

P: je moet een hoge moreel hebben bij diabetes (focusgroepgesprek Tv 19-05-2009)

je moet zelf dokter zijn voor je eigen lijf [...] je moet een beetje je eigen dokter worden (focusgroepgesprek Tv 19-05-2009)

Hij zegt : Als je dit en dit doet, dan ga je je beter voelen, maar als je het niet doet moet je het zelf weten (focusgroepgesprek Tv 19-05-2009)

Als diabetespatiënt heb je, je eigen gezondheid in handen; je moet jezelf kunnen beheersen (focusgroepgesprek Tm 16-06-2009)

Het nemen van eigen verantwoordelijkheid, betekent ook dat de motivatie opgebracht dient te worden om de (ingrijpende) leefstijladviezen in het dagelijks leven te integreren. De bovenstaande fragmenten illustreren dat het zorgen voor de eigen gezondheid de deelnemende diabetespatiënten motiveert om de leefstijladviezen te volgen, maar anderen geven aan dat de motivatie gehaald wordt uit de verantwoordelijkheid die deelnemers voelen naar de eigen kinderen toe. Een Surinaams-Hindoestaanse vrouw gaf het treffend weer: “Ik heb voor mijn kind gekozen, dat ik langer kan leven, dat ik plezier met mijn dochter kan maken. Ik moet voor haar leven, want ze heeft verder niemand” (focusgroepgesprek Hv 2 23-09-2009).

Ongeacht de motivatie die diabetespatiënten hebben om hun diabetes onder controle te houden, hebben mensen eigen manieren gevonden om de leefstijladviezen te kunnen volgen. Een aantal deelnemers gaf tijdens de focusgroepgesprekken aan dat zij een eigen structuur heeft gevonden om de medicatie regelmatig te gebruiken. Een aantal deelnemers gaf aan dat zij hun medicatie na gebruik op plaatsen in het huis neerleggen waar zij geregeld komen, opdat ze het gedurende de dag niet kunnen vergeten.

Ik leg mijn medicatie op de tafel. Ik ben ook vergeetachtig. Nadat ik ze heb genomen, leg ik het voor mijn tas, anders blijft het op de tafel. Als ik het op deze manier doe, vergeet ik het nooit (focusgroepgesprek Tv 19-05-2009)

Mijn medicijnen liggen in de badkamerkast, daar ben ik altijd voor de rituele wassing (focusgroepgesprek Tv 19-05-2009)

Het dagelijks leven staat in het teken van omgaan met diabetes. Dit is ondanks dat diabetespatiënten eigen manieren hebben gevonden om de leefstijladviezen in het dagelijks leven te integreren, en eigen structuren hebben gevonden om bijvoorbeeld medicatie niet te vergeten te gebruiken. Het houdt in dat voortdurend vooruitgedacht moet worden, opdat het glucosegehalte niet te veel mag gaan schommelen; er geen hypo of hyper mag optreden. “Je moet ze {medicijnen} altijd bij je hebben, je weet niet hoe lang je weg blijft “ (focusgroepgesprek Tm 16-06-2009). Of zoals een van de deelnemers uit een van de andere gesprekken het verwoordde:

Ik denk vooral als je achter het stuur gaat zitten bijvoorbeeld, dan hou je rekening mee hoe lang je achter het stuur zit. Heb je genoeg gegeten? Want het moet niet tijdens het rijden gebeuren, dat de suiker laag wordt (focusgroepgesprek Hm 08-07-2009)

Doordat het dagelijks leven van diabetespatiënten geheel in het teken staat van ‘het denken aan een rekening houden met diabetes’, hebben diabetespatiënten geleerd om te gaan met hun diabetes en zich nieuwe leefgewoonten eigen te maken. De volgende fragmenten geven dit zeer treffend weer. In de fragmenten vertellen de deelnemers hoe zij het omgaan en rekening houden met diabetes in hun dagelijks leven zijn gaan beschouwen als een ‘gewoonte’.

Interviewster: Oke, en wat vindt u ervan dat u zo vaak moet prikken en dat u zo vaak uw medicijnen moet aanpassen?

P: Ja, ik vind dat je er mee moet leven; ja het is niet anders. Ja, ik weet ook niet anders. Ik had gehoopt dat er een middel was.

Interviewster: En wat vindt u ervan dat u er zo rekening mee moet houden?

P: Op den duur wordt gewoon een gewoonte (focusgroepgesprek Hm 08-07-2009)

Ik eet heel anders en ben nu gewend geen vlees te eten. Ik lust geen nasi meer. Ik lust geen vlees meer. Nee, nee, ik houd me rustig, ik ben twee keer opgenomen. Ik heb een manier geleerd om me aan dieet te houden (focusgroepgesprek Hv 2 23-09-2009)

Daar heb ik een gewoonte van gemaakt om 's avonds voordat ik ga slapen een stukje te gaan lopen. Omdat je daarvoor ook fruit, brood of wat dan ook gegeten hebt, maar dan heb ik ook behoefte aan frisse lucht enzo. En dan ga ik een stukje lopen, en dan kom ik weer thuis. Zo op die manier (focusgroepgesprek Hv 23-09-2009)

3.2.4 Moeite met volgen van leefstijladviezen

Ondanks dat veel diabetespatiënten die al lange tijd diabetes hebben, manieren gevonden hebben om met hun diabetes om te gaan of zichzelf geheel nieuwe gewoonten hebben aangeleerd, is het niet voor alle diabetespatiënten even gemakkelijk. Uit de focusgroep interviews valt op te maken dat het omgaan en voortdurend rekening houden met diabetes voor alle deelnemers een constante opgave is.

Wat opvalt in de focusgroepgesprekken is de moeite met het integreren van voedings- en beweegadviezen in het dagelijks leven, die de deelnemers ervaren. Het structureel gebruik van medicatie vergt de deelnemers minder moeite. Zoals in een van de focusgroepgesprekken naar voren kwam: “Ik gebruik gewoon mijn medicatie om mijn ziekte te onderdrukken. En als ik het niet gebruik krijg ik ruzie met mijn heekunde [...] maar mijn suiker blijft altijd hoog: als ik echt veel wandel, sport dan daalt het tot 7-8. Het is altijd hoog, 11-12, het stijgt soms tot 14-15 (focusgroepgesprek Hm 08-07-2009). Hoewel uit de focusgroepgesprekken blijkt dat er veelal sprake is van een structureel medicatiegebruik onder de deelnemers, zijn de voedings- en beweegadviezen die worden gegeven daarentegen moeilijker op te volgen. Zo illustreren ook de volgende fragmenten:

Maar als het om eten gaat dan volg ik het advies van de diëtist niet op. Hij zegt dat je een klein beetje moet gaan eten. Dat is moeilijk om te volgen hoor!
(focusgroepgesprek Hm 08-07-2009)

Ik ben eerlijk. Ik kan er gewoon niet mee omgaan. Ik ben zo veel keren naar de diëtiste geweest. Als je langer wilt leven, dan moet je het echt doen. Enne, maar dat gaat niet in mijn hoofd; echt waar (focusgroepgesprek Hv 23-09-2009)

Hoewel bovenstaande citaten afkomstig zijn uit de focusgroepgesprekken met Surinaams-Hindoestaanse deelnemers, geldt de ervaren moeite met het volgen van voeding- en beweegadviezen niet specifiek voor deze groep. Ook bij de Turkse en Marokkaanse focusgroepgesprekken kwam dit naar voren. Zoals de volgende fragmenten illustreren:

P: Volgens dieet eten, lukt niet altijd. Eten kook je ook voor man en kinderen. Apart koken doe je niet.

P: Ze willen dat we erg actief zijn en veel sporten, maar dat past niet bij Turkse vrouwen. Het zorgen voor gezin en huishouden kost veel tijd. Je bent altijd bezig met huishouden [...]

P: de dokter zegt dat we elke dag onze sportkleding en fles water moeten pakken en in het Zuiderpark gaan joggen. Welke Turkse vrouw doet dat? Niemand gaat met sportkleding sporten. Ook al trek je sportkleding aan, je hebt dan een hoofddoek op en kunt alsnog niet makkelijk bewegen
(focusgroepgesprek Tv 19-05-2009)

P3: Als ik 's morgens wakker wordt dan ben ik al kapot, hoe kan ik dan nog gaan sporten?

P4: Soms als ik naar de moskee ga, dan loop ik met moeite, laat staan dat ik ga sporten.

P3: je kunt sporten als je er de kracht voor hebt, maar ik heb er geen kracht voor (focusgroepgesprek Tv 19-05-2009)

De open en vertrouwelijke sfeer die tijdens de focusgroep interviews ontstond, maakte dat deelnemers ook vrijelijk en openhartig reflecteerden over hun eigen rol in het wel of niet volgen van leefstijladviezen. Zo gaven de deelnemers aan dat ook zij nalatig zijn of weinig zelfdiscipline hebben en terugvallen in de oude gewoonten, ondanks dat zij vaak wel met veel motivatie en goede moed steeds weer nieuwe pogingen ondernemen om de leefstijladviezen te volgen:

Zij {de artsen, behandelaars} proberen het ook voor ons, maar wij doen soms ook nalatig (focusgroepgesprek Tv 19-05-2009)

Wij houden ons niet aan de regels, we moeten eerlijk zijn, althans ik. Er is geen discipline (focusgroepgesprek Mm 20-05-2009)

Waar Surinaams-Hindoestaanse deelnemers meer reflectief zijn op de eigen (on)mogelijkheden, geven de Marokkaanse en Turkse deelnemers aan dat het niet kunnen volgen van de voeding- en beweegadviezen gerelateerd is aan cultureel bepaalde normen en waarden. De leefstijladviezen die aan allochtone diabetespatiënten gegeven worden, zo lijkt uit de focusgroepgesprekken naar voren te komen, worden als

te algemeen ervaren en lijken geen handvatten te geven om gebruiken en gewoonten te kunnen doorbreken.

Cultuur en sociale norm lijken belangrijke barrières voor allochtone diabetespatiënten te zijn voor het wel of niet kunnen volgen van leefstijladviezen. Naast cultuur en sociale norm komen in de focusgroepgesprekken nog andere mogelijke verklaringen naar voren voor de moeite die allochtone diabetespatiënten ervaren met het integreren van leefstijladviezen. In de volgende paragrafen zullen de volgende thema's verder worden toegelicht: psychosociale problematiek, culturele en sociale norm, openheid over ziekte, en gemis aan vaardigheden. In de focusgroepgesprekken is ook aandacht besteed aan de wensen en behoeften met betrekking tot cultuur competente diabeteszorg en lotgenotencontact. Dit hoofdstuk zal afgesloten worden met de bevindingen van de uitvoerend onderzoekers (AWG en YJ) over de geobserveerde verschillen tussen de allochtone groepen.

3.2.5 *Psychosociale problematiek*

De focusgroepgesprekken bevestigen het beeld dat in de analyse van de gestructureerde intake-interviews, uitgevoerd in een eerder onderzoek naar de effectiviteit van cultuurcompetente diabeteseducatie gegeven door allochtone zorgconsulenten met als de metabole instelling te verbeteren, naar voren komt. In de focusgroepgesprekken gaven deelnemers aan zich zorgen te maken over ziekten, in het algemeen en diabetes in het bijzonder, en over (lichamelijke) consequenties. Tevens werd in de focusgroepgesprekken aangegeven dat men zich zorgen maakt over familie (al dan niet verblijvend in het moederland) en over het gedrag en functioneren van hun kinderen in de Nederlandse maatschappij. Ook werden zorgen over geldproblemen genoemd.

In de focusgroepgesprekken wordt bevestigd dat voor allochtone diabetespatiënten de relatie met zonen en dochters een bron van zorg is. Vooral Marokkaanse vaders vertellen problemen te hebben met hun zonen en geven daarbij aan dat deze stress een oorzaak kan zijn van het krijgen van diabetes. Bij Marokkaanse immigranten verblijft soms nog een deel van de kinderen in Marokko, ook dit creëert stress.

Alle vaders die moeilijke kinderen hebben zijn diabetisch. In onze jeugd hebben wij een andere opvoeding gehad, wij luisterden naar onze vaders (focusgroepgesprek Mm 20-05-2009)

Ik heb twee dochters in Marokko achtergelaten. Op het moment dat ik met ze bel dan voel ik me rot, en gaat zeker mijn suiker omhoog en mijn arts weet dat ook. Hij vraagt er wel naar (focusgroepgesprek Mm 20-05-2009)

Een andere bron van zorgen, is de gezondheid van kinderen. Een fragment uit het focusgroep interview met Turkse vrouwen illustreert goed, hoe de vrouwen wensen dat kinderen behoeft blijven van diabetes.

Mijn zoon is ook erg dik, hij is 7 jaar. Hij is bijna 55 kilo. Ik vraag me ook altijd af of hij misschien diabetes krijgt. Soms zeg ik tegen hem: "Kijk, ik moet me steeds prikken. Eet weinig." "God bescherm hem" (focusgroepgesprek Tv 19-05-2009)

Het feit dat allochtone diabetespatiënten zich veel zorgen maken en piekeren, wordt ook door de deelnemers zelf bevestigd. In de focusgroepgesprekken is hierover door de

deelnemers gereflecteerd. Hierbij werd aangegeven dat de deelnemers aan de focusgroepgesprekken zich mogelijk meer zorgen maken en piekeren dan bij autochtone Nederlanders het geval zou kunnen zijn. Een fragmentje illustreert dit:

Wij zeggen dat heel vaak hè, de Nederlanders tillen niet zo zwaar, de witte Nederlanders, tillen niet zo zwaar, als bepaalde gebeurtenissen, als er een aantal dingen, hectische dingen, gebeurt. Maar de Hindoestanen die gaan erbij neerliggen. Die gaat heel veel over nadenken (focusgroepgesprek Hv 23-09-2009)

P: Wij als migranten, ook als wij medicijnen gebruiken, dan helpt het niet. Ik denk dat de medicijnen bij Nederlandse patiënten wel het gewenste effect bereiken. Waarom? (focusgroepgesprek Mm 20-05-2009)

3.2.6 Cultuur en sociale norm

Het beeld dat wordt geschetst in de analyse van de door allochtone diabetespatiënten gehanteerde copingstrategieën, wordt in de focusgroepgesprekken eveneens bevestigd. Een mogelijke verklaring waarom allochtone diabetespatiënten moeilijkheden ondervinden met het integreren van leefstijladviezen in het dagelijks leven, zijn de cultureel bepaalde waarden en sociale norm die deel uit maken van hun achtergrond en hun leven. Uit alle focusgroepgesprekken komt naar voren dat het behoren tot een groep met zelfde culturele normen en waarden, de deelnemers een sociale norm oplegt waarbij het moeilijk is om ‘afwijkend’ gedrag te vertonen. De cultuur van zowel de Surinaams-Hindoestanen, Marokkanen en Turken laat zich kenmerken als groepsculturen, waarbij de rol van het individu ondergeschikt wordt geacht aan het welzijn van de gehele groep. Dit in tegenstelling tot de Nederlandse cultuur die zich meer laat karakteriseren als een individualistische cultuur, waarbij het welzijn van het individu voorop staat (cf. Pinto 1990).

Tijdens de focusgroepgesprekken kwam duidelijk naar voren, dat hoe de sociale omgeving de deelnemers percipieert, van invloed is hoe de deelnemers handelen, en al dan niet de geadviseerde leefstijladviezen volgen of niet. Zo zei een Marokkaanse man: “Bij Nederlanders is het anders, zij hebben geen bemoeienis uit hun sociale netwerk. Vaders worden door de sociale omgeving aangesproken op het gedrag van de kinderen” (focusgroepgesprek Mm 20-05-2009). Hoe de sociale omgeving de deelnemers percipieert en beoordeeld beïnvloed hoe zij omgaan met hun diabetes.

Ja, ik weet wel dat ik moet afvallen. Ik heb er ook last van. Wanneer ik met mijn man en kinderen ben maakt het misschien niet zoveel uit, maar wanneer ik ergens op visite ga of naar een feest ga is het wel erg lastig. Mijn vriendinnen van dezelfde leeftijd zitten er leuk slank bij en probeer mijn buikje in te houden. Daar schaam ik me wel voor. Dan denk ik wel eens “was ik ook maar zoals hen, zij zijn helemaal niet aangekomen” (focusgroepgesprek interviews Tv 19-05-2009)

Het feit dat de sociale omgeving een belangrijke plaats inneemt in het leven van allochtone diabetespatiënten, maakt dat zij het als moeilijk ervaren om de normen en waarden – en daarmee ook de traditie – te doorbreken. Idealiter wordt door de deelnemers - zo lijkt uit de focusgroepgesprekken - geprobeerd om een tussenweg te vinden, waarbij wordt geprobeerd zo veel en zo goed mogelijk de leefstijladviezen die door zorgverleners worden gegeven te volgen, zonder daarbij de volgens traditie

overgeleverde culturele normen en waarden te verlaten. Zo kwam in het focusgroepgesprek met Turkse vrouwen naar voren:

Wij Turkse vrouwen proberen ons erg te houden aan wat wij geleerd hebben van onze ouders. Zij {Nederlandse zorgverleners} hebben wat meer gestudeerd, weten meer en proberen ons te adviseren. Ik kan bijvoorbeeld niet aerobics doen waar ook andere mannen sporten, of ik kan niet meedoen met zwemmen. Maar als er een ruimte voor vrouwen zou zijn, met gesloten deuren, zonder camera. [...] een ruimte die aansluit bij op onze waarden en normen... (focusgroepgesprek Tv 19-05-2009)

Hoewel allochtone diabetespatiënten zich realiseren dat de leefstijladviezen nodig zijn om hun diabetes te reguleren en onder controle te krijgen, is het, door deel uit maken van een groepscultuur, voor hen moeilijk om 'anders te zijn' dan hun sociale omgeving. Het hebben van diabetes betekent dat de leefstijl hierop moet worden aangepast, maar maakt diabetespatiënten tegelijkertijd ook 'anders' en 'afwijkend' van de sociale norm. Het volhouden van voedingsadviezen wordt dan ook als moeilijk ervaren. Dit komt in alle focusgroepgesprekken naar voren, zo illustreren de volgende fragmenten:

Maar bij een Hindoestaanse cultuurbijvoorbeeld na een bruiloft om elf uur 's avonds een volle portie. Dat hoor bij onze cultuur (focusgroepgesprek Hm 08-07-2009)

Als je bij iemand op visite bent, en hij of zij brengt wat voor je, en je eet niet, dan is het ook al een beetje beledigend voor die persoon (focusgroepgesprek Tm 08-07-2009)

Je houd je dieet, en dan ga je naar een feest, en dan voor je het weet eet je mee (focusgroepgesprek Mm 20-05-2009)

3.2.7 Openheid over ziekte

Het feit dat bij de bevraagde allochtone groepen, de sociale omgeving een belangrijke plaats inneemt, lijkt samen te hangen met de geringe openheid die deelnemers hebben over hun ziekte naar de sociale omgeving toe. Ook de inventarisatie van de psychosociale problematiek, zoals eerder in dit hoofdstuk beschreven, laat dit beeld zien. Het hebben van een ziekte – en daarmee ook 'afwijken' van de rest van de culturele groep (cf. Pinto 1990) – wordt veelal gezien als een privé-aangelegenheid. Uit de focusgroepgesprek met de Surinaams-Hindoestaanse en Marokkaanse deelnemers, komt naar voren dat er weinig over diabetes met de familie of sociale omgeving wordt gesproken. Hierbij geven de Marokkaanse deelnemers aan dat er binnen de gemeenschap veel geroddeld wordt (focusgroepgesprek Mv 01-11-2009), waardoor openheid over het hebben van een ziekte wordt vermeden. Of zoals de de Surinaams-Hindoestaanse deelnemers het verwoordde:

Ja, ik denk ook, de Hindoestaanse cultuur is bescheiden. Als je iets hebt, als je ziek bent, dan houden ze die ziekte voor zich. Ik ben een voorbeeld. Ik schaamde me gewoon. Ik was gewoon bang dat mijn familie zou denken 'je bent zo jong en je hebt al suiker' (focusgroepgesprek Hv 23-09-2009)

3.2.8 *Gemis aan vaardigheden*

Mogelijke andere verklaringen voor de moeite die de deelnemers ervaren met het opvolgen van leefstijladviezen kunnen worden gevonden in de taal- en communicatieproblemen en het gemis aan zelfstandigheid en zelfredzaamheid.

Voor de deelnemers blijken taal- en communicatieproblemen (nog steeds) moeilijkheden op te leveren voor het kunnen (op)volgen van leefstijladviezen. Bij het bezoek aan een zorgverlener geeft dit belemmeringen; dit betekent voor allochtone diabetespatiënten dat zij afhankelijk zijn van hun kinderen voor het juist kunnen vertalen van de door de zorgverleners in het Nederlandse gegeven leefstijladviezen. Daarnaast betekent het een belemmering voor het opbouwen van een goede vertrouwensrelatie tussen patiënt en zorgverlener. Het zich niet goed in het Nederlands kunnen uiten, betekent dat problemen of zorgen niet goed aan de zorgverleners duidelijk gemaakt kunnen worden. De weergegeven fragmenten geven dit helder weer. Hierbij dient wel vermeld te worden dat uit de focusgroepgesprekken naar voren komt dat vooral vrouwelijke allochtone diabetespatiënten taal- en communicatieproblemen ervaren. De mannelijke deelnemers spreken over het algemeen iets beter Nederlands vanwege hun werk of voormalig werk. Of deze bevinding gegeneraliseerd kunnen worden voor alle tweede generatie allochtone diabetespatiënten in Nederland, daarover kunnen de onderzoekers geen gefundeerde uitspraken doen.

Interviewster: Ik heb nog een keer gevraagd: wie neemt u mee als u naar de hulpverlener gaat?

P: Ja, ik neem mijn kinderen mee, die spreken perfect Nederlands, ze zijn hier opgegroeid. [...]

Interviewster: omdat Berberse taal heel moeilijk is, ook al spreken uw kinderen perfect Nederlands, hoge opleiding, universiteit, maar dat heel veel woorden niet in het Berbers te vertalen zijn.

P: meestal nemen we tolken {kinderen} mee en die tolken. Die raken zo vermoeid, want zij moeten twee keer nadenken, twee talen, en die zeggen ook op een gegeven moment, 'nee, dat ga ik niet vertalen' (focusgroepgesprek Mv 1-11-2009)

Ik zeg niet dat ze in Turkije wel aandacht geven. In Turkije spreek ik dezelfde taal, ik kan vertellen wat mijn probleem is. Hier is het niet hetzelfde (focusgroepgesprek Tv 19-05-2009).

Tijdens informele gesprekken³ na het groepsgesprek met de Marokkaanse vrouwen in een Haagse moskee, kwam naar voren dat Marokkaanse vrouwen zich graag door hun kinderen laten begeleiden naar afspraken met zorgverleners. De Marokkaanse vrouwen gaven aan meer vertrouwen in hun kinderen te hebben dan de officiële maar onbekende telefonische tolk. Deze is immers niet te zien en niet fysiek bij afspraken met de zorgverleners aanwezig. De gesprekleidster gaf daarbij aan dat zij de ervaring heeft dat de eigen kinderen lang niet altijd het gesprek tussen ouders/moeder en zorgverlener accuraat tolken en/of goed vertalen, omdat er regelmatig sprake is van selectief vertalen door kinderen.

³ Het betreft hier bevindingen die een van de uitvoerend onderzoekers (AWG) opdeed tijdens haar aanwezigheid bij het groepsgesprek in de Haagse moskee. Omdat deze informele gesprekken met Marokkaanse vrouwen plaats hadden na het gedeelte dat door middel van een voicerecorder is opgenomen, zijn hiervan geen opnamen die deze bevindingen bevestigen.

Voor veel Turkse en Marokkaanse vrouwelijke diabetespatiënten betekenen taal- en communicatieproblemen ook dat zij voor vervoer afhankelijk zijn van vooral hun kinderen. Turkse en Marokkaanse vrouwen, zo lijkt uit de focusgroepgesprekken naar voren te komen - lijken hierdoor een lagere zelfstandigheid en zelfredzaamheid te hebben. Omdat zij de Nederlandse taal niet goed machtig zijn, kunnen zij slecht gebruik maken van openbaar vervoer of kunnen zijn straatnaamborden en andere aanwijzingen niet lezen.

P: De Turkse vrouwen ouder dan 30-40 kunnen meestal niet lezen en schrijven. Daarom geloven ze alles wat ze van jou en van mij horen en dat blijft in hun geheugen

Interviewster: Jij zegt dat je dochter je heeft gebracht. Als zij geen Nederlands wist, als zij je niet bracht, zou je dan kunnen gaan? [...]

P: Sporten is mogelijk als we er naartoe kunnen. We spreken geen Nederlands, dan kunnen we niet.

Interviewster: Wat is het grootste probleem waar we mee te maken krijgen?

P: Taal, taal, taal. Ik ben hier al 38 jaar maar ik kan nergens alleen heen (focusgroepgesprek Tv 19-05-2009)

Het feit dat vooral tweede generatie allochtone diabetespatiënten nog steeds kampen met taal- en communicatieproblemen, en daarbij veelal afhankelijk zijn van kinderen, maakt dat het voor de deelnemers, die aan dit focusgroep onderzoek meewerkten, haast onmogelijk was om zich zelfstandig te verplaatsen binnen de stad en daarmee zelfredzaam te zijn. Zij fietsen niet en begeven zich daarom vooral in de eigen woonomgeving.

3.2.9 Wensen en behoeften met betrekking tot cultuur competente diabeteszorg

Tijdens de focusgroep interviews is ook aandacht besteed aan de wensen en behoeften van allochtone diabetespatiënten, opdat diabeteszorg in de toekomst meer vraaggericht en meer cultuur competent georganiseerd kan worden. De allochtone diabetespopulatie zal naar verwachting in de toekomst almaar toenemen en daarmee een belangrijke 'cliëntengroep' zijn voor de Nederlandse diabeteszorg (cf. van Berkum & Smulders 2010).

Bij de focusgroepgesprekken is aan de deelnemers gevraagd wat zij aan de huidige diabeteszorg zouden willen veranderen. In de huidige diabeteszorg wordt veel zorg geleverd door andere zorgverleners dan artsen – zoals diëtisten en diabetesverpleegkundigen - , en is de tijd en aandacht die artsen tijdens consulten kunnen besteden gering. In de focusgroepgesprekken gaven meerdere patiënten aan dat zij graag meer aandacht en meer consulttijd van de artsen zouden willen krijgen.

Wij {Turkse mannen} schrijven het altijd op. We hebben een notitieboekje en elke keer dat we ons bloedsuiker meten schrijven we het in dat boekje. Met de datum erbij. Zij {de dokters} controleren dat alleen maar en dat is het (focusgroepgesprek Tm 08-07-2009)

P: Ik ben naar de dokter gegaan... ik ben 1-2 jaar naar dezelfde dokter gegaan en hij heeft me altijd dezelfde vragen gesteld. Ik heb nooit een verschillende vraag gehoord. Altijd dezelfde vragen. Je hebt dit gedaan, je hebt dat gedaan, waarom heb je dit gedaan, waarom heb je dat gedaan. Steeds maar weer dezelfde vragen [...]

P: Wat ik verwacht van de diabetesdokter is dat hij alles vertelt en uitlegt. Als ik last van m'n nieren heb kan je me bijvoorbeeld naar het ziekenhuis sturen. Dat kan hij tenslotte doen. Ik wil dus dat hij alles uitlegt aan me (focusgroepgesprek Tv 19-05-2009)

Ondanks dat de deelnemers in dit focusgroeponderzoek graag meer tijd en aandacht zouden krijgen van artsen zijn de deelnemers over het algemeen zeer tevreden met de diabeteszorg die zij ontvangen. Aan zorgverleners, en dan met name artsen, wordt een hoge autoriteitsgehalte toegeschreven. Uit de focusgroepgesprekken komt dit meermalen naar voren. De deelnemers praten met veel ontzag en respect over artsen en overige zorgverleners en over de zorg die zij van hen ontvangen. Dit wordt geïllustreerd met de volgende fragmentjes:

Interviewster: U zei net dat het gedrag van de Nederlandse dokters beter was. Dat ze opstaan en jullie welkom heten wanneer jullie binnenkomen. U zei dat ze heel aardig zijn, vooral als je het met Turkije vergelijkt (focusgroepgesprek Tv 19-05-2009)

Ik luister altijd naar de dokter en ik volg zijn adviezen op als het om medicijnen gaat (focusgroepgesprek Mm 20-05-2009)

Allochtone diabetespatiënten hebben een groot respect en waardering voor de Nederlandse artsen en hun medische kennis, maar men voelt zich meer op gemak bij artsen in het thuisland, omdat zij zich daar beter kunnen uiten. Toch is er forse kritiek op artsen in het thuisland: er worden veel medicijnen verstrekt, en men moet daar ook betalen voor alle diensten. Dit komt in de volgende uitspraak naar voren: “hij {een Turkse arts} weet snel wat er is, schrijft snel medicijnen uit, maar doet er weinig aan” (focusgroepgesprek Tv 19-05-2009).

Veel van de evaluaties van diabeteseducatie programma's geven aan dat het werven van patiënten moeizaam gaat en de uitval tijdens de voorlichting groot is (Uitewaal 2003; Uitewaal, Bruijnzeels et al 2004; Wijsman-Grootendorst et al submitted). Tijdens de focusgroep interviews is dit aan de deelnemers voorgelegd en hen is gevraagd wat mogelijke redenen hiervoor zouden kunnen zijn. Hoewel het komen naar voorlichtingsbijeenkomsten wordt gezien als ‘het nemen van eigen verantwoordelijkheid’ (focusgroepgesprek Mm 20-05-2009), wordt de vrijblijvendheid van de voorlichtingsbijeenkomsten niet als bevorderend gezien, zo laat het volgende fragment zien, waaruit tevens blijkt dat aan artsen een hoge autoriteit wordt toegedicht. In het fragment geeft een Turkse vrouw aan dat er weinig deelnemers naar groepseducatie sessies komen, vanwege het vrijblijvende karakter van deze initiatieven.

P: De vrouwen die niet zijn gekomen. Ik denk dat ze niet gekomen zijn omdat ze niet verplicht waren. Omdat jullie zeiden dat ze het zelf moesten weten, dat ze konden komen maar dat het niet verplicht was. Als de dokter zegt dat ze moeten komen, moeten ze op die datum, op die tijd bij de dokter zijn (focusgroepgesprek Tv 19-05-2009)

3.2.10 Lotgenotencontact

Lotgenotencontact wordt momenteel beoordeeld als een mogelijkheid en stimulans voor allochtone diabetespatiënten om toch de geadviseerde leefstijladviezen in het dagelijks leven te integreren. De DISC studie uitgevoerd door de afdeling Sociale Geneeskunde

van Universiteit van Amsterdam, is hier een voorbeeld van. In deze studie wordt onderzoek gedaan naar de effecten van permanente ondersteuning door middel van diabetes supportgroepen voor type 2 diabetespatiënten uit groepen met een lage sociaal-economische status.

In de focusgroepgesprekken is gepeild hoe de deelnemers denken over lotgenotenbijeenkomsten met andere diabetespatiënten uit de eigen taalgroep. Uit de focusgroep interviews kwam naar voren dat de deelnemers zowel voor- als nadelen zagen. Voordelen zagen zij vooral in het uitwisselen van informatie. Nadelen daarentegen zagen zij in de cultuur en sociale norm; lotgenotencontact - zo werd aangegeven - zou niet passen bij de culturele achtergrond van de deelnemers, dan wel werd de angst op roddelen geuit.

Wij praten onderling niet makkelijk over onze problemen. Hierdoor helpen wij elkaar niet in positieve zin (focusgroepgesprekken Mm 20-05-2009)

Ja, natuurlijk. Iedereen steunt elkaar en vertelt iets nieuws wat je niet wist. Ja, dat doen we hier nu {tijdens focusgroepgesprek } toch ook (focusgroepgesprek Tv 19-05-2009)

P: Misschien heeft een ander dat ook, dat ik beter misschien om kan gaan met mijn problemen [...]

P: belangrijk dat je met elkaar kunt praten, het gaat niet buiten, het blijft in het groepje (focusgroepgesprek Hv 23-09-2009)

Voor het slagen van lotgenotencontact is het echter wel belangrijk dat de deelnemers aan dit soort bijeenkomsten zich openlijk kunnen en durven uiten. Uit het focusgroepgesprek met Surinaams-Hindoestaanse mannen kwam naar voren dat de Surinaams-Hindoestaanse deelnemers een bepaalde terughoudendheid en aarzeling hebben in het openhartig praten over privé-aangelegenheden.

Om een van de dokters even een hint te geven, kijk, ik zit in {met} zo'n probleem. Je hoeft die hele verhaal van (t)huis niet te vertellen, maar dat ik ja.. heel ingewikkeld ben, met een scheiding en dat...speelt een beetje met {bij} mij (focusgroepgesprek Hm 08-07-2009)

Marokkaanse deelnemers lijken minder moeite te hebben met het openlijk uiten van eventuele zorgen en problemen. Tijdens het focusgroepgesprek met Marokkaanse mannen kwam ter sprake dat er wel spontane contacten zijn waarbij persoonlijke omstandigheden met anderen worden besproken.

Als je hier kinderen hebt en migrant bent, dan is het gewoon moeilijk. Ik bezoek de sauna en ik ontmoet daar veel kennissen, wij praten over verschillende onderwerpen m.b.t. kinderen (focusgroepgesprek Mm 20-05-2009)

Ook Turkse vrouwen gaven tijdens het desbetreffende focusgroep interview aan positief te staan ten opzichte van lotgenotencontact.

P: Ja, natuurlijk. Iedereen steunt elkaar en vertelt iets nieuws wat je niet wist. Ja, dat doen we hier nu toch ook [...]

P: Dat is zo, want we hebben veel dingen gemeen. Als ik het zou vertellen aan iemand die helemaal geen diabetes heeft, dan zou hij denken dat z'n eigen problemen erger zijn dan de mijne terwijl een diabetespatiënt weet dat dat niet zo is (focusgroepgesprek Tv 19-05-2009)

Hierbij is het illustratief te vermelden dat tijdens alle focusgroep interviews de uitvoerend onderzoekers van dit onderzoek (AWG en YJ) ervoeren dat de deelnemers - eenmaal bij elkaar - graag informatie uitwisselden over praktische zaken, zoals het bereiden van voedsel en tips over beperking van de grootte van de porties. Onder de deelnemers lijkt behoefte te zijn aan het uitwisselen van informatie op een informele manier, bijvoorbeeld over hoe op een andere manier te koken. Een groep diabetespatiënten kan elkaar “feedback” geven.

Naast een meer vraaggerichte of cultuurcompetente diabeteszorg, waarbij leefstijladviezen en organisatie van diabeteszorg meer is afgestemd op de allochtone ‘clientgroep’, zou lotgenotencontact allochtone diabetespatiënten mogelijk kunnen helpen in het integreren van leefstijladviezen in het dagelijks leven. Onderzoek hiernaar zal dit moeten uitwijzen.

3.2.11 *Bevindingen over verschillen tussen de allochtone groepen*

Tot slot worden in deze paragraaf de bevindingen van de uitvoerend onderzoekers (AWG en YJ) met betrekking tot verschillen tussen de allochtone groepen besproken. De bevindingen zijn voornamelijk gebaseerd op de observaties die de beide onderzoekers deden tijdens de focusgroepgesprekken.

De Surinaams-Hindoestaanse groep vertoont grote verschillen met de Turkse en Marokkaanse groep. Religie en de daarbij behorende regels ten aanzien van leefstijl lijken voor de deelnemers minder of niet een overheersende rol te spelen bij het streven naar verandering in het gedragspatroon. Surinaams-Hindoestaanse deelnemers geven daarbij echter wel vaker dan Turken en Marokkanen aan dat kleine verandering zijn gelukt, zoals kleinere porties eten en naar de sportschool gaan of zelf geïnitieerde verandering in het beweegpatroon zoals een avondwandeling. Status wordt door de deelnemers van zeer groot belang geacht binnen de Surinaams-Hindoestaanse gemeenschap. Er bestaat de angst voor wat de sociale omgeving van de deelnemers zou kunnen denken. De daarmee samenhangende angst voor roddel is groot. Dit kan als rem kunnen werken voor het integreren van leefstijladviezen. Steun zoekt men wel bij zoon of dochter. Lotgenotencontact wordt aarzelend verwelkomt, maar daarbij wordt aangegeven, dat de groep liever niet uitsluitend uit Surinaams-Hindoestaanse deelnemers maar ook andere diabetici zou moeten bestaan, impliciet bij voorkeur Nederlanders.

De Marokkaanse groep in dit onderzoek kenmerkt zich door een wat in zichzelf gekeerde houding met een passieve houding ten aanzien van de eigen mogelijkheden: uitspraken als “we hebben geen discipline” wijzen daarop. Er is een meer afwachtende houding. Er wordt de voorkeur gegeven aan “eigen” tolk zoals dochter of zoon. Dit heeft echter het nadeel dat de tweede generatie minder goed Tamazight (Berbers)

spreekt en bovendien soms “selectief “ en in verkorte vorm vertaald. Door de ouders wordt dit probleem wel gezien, toch geeft men vaak de voorkeur aan eigen familie als tolk in plaats van een onbekende, fysiek afwezige, doch objectieve(re) tolk. Vrouwen kunnen zonder begeleiding vaak niet naar buiten en dit belemmert contacten buiten de eigen kring als er geen specifieke “eigen”, en betaalbare sportmogelijkheden in de woonomgeving. Problemen met de kinderen en de stress, die dit geeft, zijn vaak genoemd als oorzaak van diabetes. Roddel en angst om de traditie te verlaten, vooral bij vrouwen, kan belemmerend werken voor het integreren van leefstijladviezen in het dagelijks leven.

De Turkse groep heeft veel overeenkomsten, althans in dit onderzoek, met de Marokkaanse groep. Toch lijkt men hier wat “opener” te zijn. Vrouwen vertellen zelf vaak, zich belemmert te voelen door gebrek aan taalvaardigheid. Tevens lijkt de Turkse groep beter in staat te zijn te reflecteren over de eigen rol in het wel of niet kunnen integreren van leefstijladviezen. Ook hier worden stress en problemen met familie als oorzaak van diabetes genoemd. Het was ook eenvoudiger om focusgroepen te organiseren met Turkse mannen en vrouwen.

4 Conclusie

Dit focusgroeponderzoek is, zover de onderzoekers bekend, het eerste Nederlandse onderzoek, waarbij allochtone diabetespatiënten bevroegd zijn over hun ervaringen, wensen en behoeften met betrekking tot de behandeling van diabetes in de Nederlandse gezondheidszorg. In dit onderzoek is naar voren gekomen dat allochtone diabetespatiënten kennis hebben over diabetes als een chronische ziekte, waarbij er sprake is van een verstoorde glucoseopname in het lichaam. Tevens hebben allochtone diabetespatiënten kennis over de lichamelijke consequenties die diabetes kan hebben. Dit geldt voor zowel direct merkbare lichamelijke gevolgen, zoals een te hoog of te laag suikergehalte (trillen, flauwvallen etc.), als de lichamelijke gevolgen van niet goed gereguleerde diabetes op de lange termijn (zoals bijv. nierfalen, visus problemen). In de focusgroepgesprekken valt op dat de deelnemers kunnen aangeven welke leefstijladviezen er worden gegeven ter regulering van diabetes, zoals meer bewegen of sporten, regelmatig en structureel gebruik van medicatie, een aangepast voedingspatroon en gewichtsverlies, maar dat juist de integratie van deze leefstijladviezen in het dagelijks leven moeilijk is. Hierbij dient vermeld te worden dat deze bevindingen, naar alle waarschijnlijkheid, zowel voor allochtone diabetespatiënten als voor autochtone diabetespatiënten gelden.

Relevante verklaringen voor de ervaren moeilijkheden bij de integratie van leefstijladviezen in het dagelijks leven, zijn deels te vinden in een gebrek aan discipline, deels in het ontbreken van sociale steun, c.q. culturele belemmeringen. De cultuur van Surinaams-Hindoestanen, Marokkanen en Turken laat zich kenmerken als groepsculturen, waarbij de rol van het individu ondergeschikt wordt geacht aan het welzijn van de gehele groep. Dit in tegenstelling tot de Nederlandse cultuur die zich meer laat karakteriseren als een individualistische cultuur, waarbij het welzijn van het individu voorop staat (cf. Pinto 1990). Het onderdeel zijn van een groep en het niet anders willen zijn, gekoppeld aan de angst voor roddelen, maakt dat men niet uitkomt voor de ziekte en moeite heeft met het integreren van de leefstijladviezen in het dagelijks leven. Voor met name Turkse en Marokkaanse vrouwen geldt dat ongeletterdheid leidt tot minder zelfredzaamheid en zelfstandigheid.

Het bevorderen van lotgenotencontact, het vormen van "supportgroepen" en "emancipatie" van met name allochtone vrouwen kan helpen mensen uit hun sociale isolement te halen wat betreft hun ziekte. Met name het lotgenotencontact en het vormen van supportgroepen kan bijdragen aan een betere kwaliteit van leven en helpen van elkaar te leren. De maatschappelijke positie zou kunnen verbeteren als de schaamte over de ziekte wordt weggenomen en (het gevoel van) gezondheid toeneemt door het wegvallen van belemmeringen. Hierbij moet rekening gehouden worden met verschillen tussen deelnemers van Surinaams-Hindoestaanse, Turkse en Marokkaanse afkomst. Deelnemers van Surinaams-Hindoestaanse afkomst gaven bijvoorbeeld aan een voorkeur te hebben voor groepsbijeenkomsten waarbij sprake is van zowel Nederlandse als Surinaams-Hindoestaanse deelnemers. Deelnemers van Marokkaanse afkomst lijken het moeilijkst te bereiken. Zij lijken een meer passieve houding te hebben, en hebben naar eigen zeggen minder discipline en angst voor roddel binnen de gemeenschap.

Een belangrijke voorwaarde voor het integreren van leefstijlaanpassingen in het dagelijks leven, is een zekere mate van welbevinden en stabiliteit van de patiënt. Dit

onderzoek leert ons dat er psychosociale problematiek aanwezig is bij deze patiënten van allochtone afkomst. Er is veel angst voor complicaties en frequent wordt aangegeven dat men last heeft van stress en verdriet, meestal gerelateerd aan omstandigheden binnen het gezin of de familie, zoals zorgen om familieleden in het moederland en zorgen om het functioneren van kinderen in de Nederlandse maatschappij. Uit dit onderzoek komt naar voren dat de copingstrategieën die allochtone diabetespatiënten hanteren bij ernstige 'life events' (gebeurtenissen in het leven), gericht zijn op afleiding zoeken, er niet over praten, of er juist veel over praten al dan niet met zorgverleners. De steun van de familie en het gezin in het volgen van de leefstijladviezen wordt daarbij weinig genoemd. Eerder onderzoek bevestigt deze bevindingen. Eerder onderzoek heeft aangetoond dat het dagelijks leven van patiënten het functioneren omvat in een geheel van psychosociale, financiële, culturele en sociale omstandigheden (cf. Barlow et al 2002; Blanson Henkemans et al manuscript) en dat de persoonlijke omstandigheden waarin patiënten zich bevinden een barrière vormen voor patiënten om actief te werken aan (het verbeteren van) gezondheid (cf. Jansen en de Bont 2009; Jansen 2010).

De bevindingen uit deze studie zijn belangrijk voor het cultuurcompetenter maken van de huidige diabeteszorg voor allochtone cliëntengroepen. Veel initiatieven in Nederland zijn er voorheen voornamelijk gericht geweest op 'het steeds beter uitleggen' van de Nederlandse preventie- en behandelmethode. Hierbij is weinig aandacht geweest voor de feitelijke verschillen in leefstijl en gedrag, waardoor onvoldoende aansluiting op de allochtone cliëntengroepen tot stand is gekomen (van Berkum & Smulders 2010). De huidige diabeteszorg kenmerkt zich vooral door de nadruk op het overdragen van kennis over diabetes en lichamelijke consequenties, vanuit een medisch perspectief. Echter zo blijkt uit deze studie, is kennis over diabetes onder allochtone diabetespatiënten voldoende aanwezig, maar ligt de ervaren moeilijkheid voornamelijk in het integreren van leefstijlaanpassingen in het dagelijks leven. Het betrekken van de sociale omgeving en het in de sociale omgeving bespreekbaar maken van de ondersteuning die zij kan geven aan diabetespatiënten lijken belangrijke noodzakelijke veranderingen te zijn, om de huidige diabeteszorg aan te passen aan de allochtone cliëntengroepen (cf. Kooiker et al 2010; Mulder & Wagemakers 2010). Hierbij valt te denken aan het bespreken van de resultaten van deze studie met mensen die een belangrijke invloed binnen de verschillende allochtone gemeenschappen (bijvoorbeeld imams). Het zorgen voor meer openheid over de aandoening binnen de gemeenschap kan helpen dat gemeenschapsleden zich meer gesteund voelen en gemeenschapsleden zich minder schuldig hoeven te voelen als men niet mee doet met de groepscultuur doordat bijvoorbeeld afwijkende voedingsgewoonten worden geaccepteerd. Zo zouden de verschillende ruimten in de moskee en theehuizen bijvoorbeeld gebruikt kunnen worden voor het bereiken van de sociale omgeving via groepsbijeenkomsten en hiermee mogelijk bijdragen tot meer openheid en minder schaamte voor de ziekte.

Een andere belangrijke voorwaarde voor cultuurcompetente diabeteszorg, betreft de manier waarop allochtone diabetespatiënten worden tegemoet getreden door zorgverleners in tegenstelling tot autochtone Nederlandse diabetespatiënten. Uit dit onderzoek komt naar voren dat allochtone diabetespatiënten een grotere waarde hechten aan de autoriteit van artsen dan aan paramedische zorgverleners. Dit zou kunnen inhouden dat artsen een grotere rol dienen te krijgen in de diabeteszorg aan allochtone diabetespatiënten, in tegenstelling tot de huidige trend tot meer taakherschikking naar paramedici. Hierbij dient de stijl van begeleiding en leefstijladvisering afgestemd te worden op de wensen en behoeften van individuele allochtone diabetespatiënten.

Afhankelijk van wensen en behoeften, en/of van de waarde die door allochtone diabetespatiënten hechten aan autoriteit van zorgverleners kan er sprake zijn van een directieve vorm of coachende vorm van begeleiding en leefstijladvisering. Dit in tegenstelling tot de huidige trend in begeleiding en leefstijladvisering van autochtone Nederlandse patiënten, waarbij in het algemeen sprake is van een meer coachende begeleidingsstijl (zie bijvoorbeeld Appelo 2008; Miller & Rollnick 2002; Rollnick & Miller 1995 over 'motivational interviewing' en 'socratisch motiveren'). Begeleiding en leefstijladvisering zou vaker dan nu gebeurt door artsen (al dan niet in samenwerking met andere educatoren) moeten worden verzorgd gezien de waarde die allochtone diabetespatiënten hechten aan hun autoriteit.

Concluderend kunnen de volgende aanbevelingen worden gedaan:

1. Voor het organiseren van cultuurcompetente diabeteszorg, dienen (toekomstige) initiatieven een meer patiëntgericht karakter te krijgen, meer aan te sluiten bij de wensen en behoeften van allochtone cliëntgroepen. Om een betere metabole instelling onder allochtone diabetespatiënten te realiseren, dient in de huidige diabeteszorg meer aansluiting gevonden te worden bij de wensen en behoeften van allochtone cliëntgroepen in ondersteuning bij het integreren van leefstijladviezen in het dagelijks leven. Onder allochtone diabetespatiënten is (medische) kennis over diabetes voldoende aanwezig, maar ligt de ervaren moeilijkheid voornamelijk in het integreren van leefstijladviezen in het dagelijks leven.
2. Het betrekken van de sociale omgeving bij educatie over en behandeling van diabetes, zou kunnen bijdragen aan het vergroten van steun van de sociale omgeving bij het integreren van leefstijlaanpassingen en de acceptatie van het 'anders zijn' van allochtone diabetespatiënten van gemeenschapsgenoten. Bij het integreren van de leefstijladviezen die passen bij diabetes ontvangt allochtone diabetespatiënten weinig steun van de sociale omgeving. De schaamte voor diabetes belemmert het steun vragen en ontvangen van de eigen familie.
3. Gezien de grotere waarde die allochtone diabetespatiënten hechten aan de autoriteit van artsen ten opzichte van paramedici, dienen artsen een grotere rol te vervullen in de behandeling van diabetes en begeleiding bij leefstijlverandering. Hierbij dient de begeleidingsstijl (directief dan wel coachend) te worden afgestemd op de wensen en behoeften van individuele allochtone diabetespatiënten.
4. Tijdens educatie, behandeling en begeleiding dient meer aandacht besteed te worden aan het coachen op vaardigheden ten behoeve van emancipatie, zelfredzaamheid en zelfzorg (patient empowerment), en minder aan (medische) kennis over diabetes. Onder allochtone diabetespatiënten is er sprake van gemis aan vaardigheden, zoals zelfdiscipline, copingstrategieën, taal- en communicatievaardigheden. Mogelijk is hier ook een rol weggelegd voor GGD'en voor het aanbieden van diverse vaardigheidstrainingen. Dit kan zowel in groepsvorm als op individuele basis, waarbij wel rekening moet worden gehouden met de privacy van patiënten en hun angst voor roddel.
5. Lotgenotencontact met andere diabetespatiënten uit dezelfde taalgroep en van hetzelfde geslacht zou het sociale isolement van allochtone diabetespatiënten mogelijk kunnen verbeteren. Bij lotgenotencontact kunnen tevens praktische vaardigheden worden aangereikt, zoals bijvoorbeeld kooklessen voor diabetespatiënten en hun gezin c.q. sociale omgeving, het uitwisselen van praktische tips over het omgaan met medicatie, en/of gezamenlijke wandelingen op een informele manier.

5 Referenties

Appelo M. Socratisch Motiveren. Amsterdam: Boom/SUN, 2008.

Barlow JH, Sturt J et al. Self-management interventions for people with chronic conditions in primary care: Examples from arthritis, asthma and diabetes. *Health Educ J* 2002; 61:365-378

Berkum M van, Smulders, E. Migranten, preventie en gezondheidszorg. Utrecht: Pharos, 2010.

Blanson Henkemans OH, Otten W et al. A model for Coaching Chronic Patient Self-Care and eCoaching (manuscript).

Bos G, Jacobs-van der Bruggen MAM, et al. Etnische verschillen in diabetes, risicofactoren voor hart- en vaatziekten en zorggebruik: resultaten van de Amsterdamse Gezondheidsmonitor 2004. Bilthoven: RIVM, 2004. RIVM rapport 260801002.

Bowling A. Research methods in health: investigating health and health services. Buckingham/Philadelphia: Open University Press, 2002.

Creswell JW, (2003). Research Design; qualitative, quantitative and mixed methods approaches. Thousands Oaks (etc.): Sage, 2003.

El Fakiri F, Bruijnzeels MA, et al. Different distribution of cardiovascular risk factors according to ethnicity: a study in a high risk population. *J Immigrant Minority Health* 2008; 10(6): 559-565.

Evers J. Kwalitatief interviewen: kunst én kunde. Den Haag: Uitgeverij Lemma, 2007.

Jansen YJFM, Bont AA de. The role of screening methods and risk profile assessments in prevention and health promotion programmes: an ethnographic analysis. *Health Care Analysis* 2009 [Epub ahead of print]. doi:10.1007/s10728-009-0141-0.

Jansen YJFM. The taming of chance and the actual practice of prevention: rationalised prevention and “the Social”. In Mathar, Th. And YJFM Jansen (eds.): Health promotion and prevention programmes in practice: how patients' health practices are rationalised, reconceptualised and reorganised. *Verkörperungen/MatteRealities - Perspektiven empirischer Wissenschaftsforschung*. Bielefeld: Transcript Verlag, 2010; pp. 147-169.

Kahan JP. Focus groups as a tool for policy analysis. *Anal Social Issues Public Policy* 2001; 1(1): 129-146.

Kitzinger J. Qualitative research. Introducing focus groups. *Br Med J* 1995; 311(7000): 229-302.

Kooiker SE, Heutink H, Diemen D van., Elzenga M. Gezond leven en de lage SES: het echte verhaal. *Tijdschrift voor Sociale Geneeskunde/Nederlands Congres Volksgezondheid* 2010; 88(3): 27-28.

Lindert H van, Friele R, Sixma H. (eds) Wat vinden migranten belangrijk in de huisartsenzorg? De vragenlijst van migranten. Utrecht: NIVEL, 2000.

Miller WR, Rollnick, S. Motivational Interviewing: preparing people for change. New York: The Guilford Press, 2002.

Mulder EMJ, Wagemakers, A. 'De wijk: een bron van energie. De sociale en fysieke omgeving in interventies ter preventie van overgewicht. Tijdschr Soc Geneesk 2010;88(3):108-111.

Netwerk Kwalitatief Onderzoek AMC-UvA. Richtlijnen voor kwaliteitsborging in gezondheids(zorg)onderzoek: Kwalitatief Onderzoek. Amsterdam, 2002.

Wiegers TA, Deville W. (eds.) Herijking stedelijke achterstandsgebieden. Utrecht: NIVEL, 2008.

Pinto D. Interculturele communicatie: drie-stappenmethode voor het doeltreffend overbruggen en managen van cultuurverschillen. Houten/Zaventem: Bohn Stafleu Van Loghum, 1990.

Rollnick S, Miller WR. What is Motivational Interviewing? Behav Cognitive Psychother 1995; 23:325-334.

Stribu I, Kunst AE, et al. Differences in avoidable mortality between migrants and the native Dutch in the Netherlands. Biomed Central Public Health 2006; 6:78. doi:10.1186/1471-2485-6-78.

Uitewaal PJM. Type 2 Diabetes Mellitus and Turkish Immigrants: an educational experiment in general practice. Rotterdam: Erasmus MC Rotterdam, Institute of Health Policy and Management, 2003. Doctoral thesis

Uitewaal PJM, Bruijnzeels MA et al. Diabetes care in Dutch general practice: differences between Turkish immigrants and Dutch patients. Eur J Public Health 2004; 14(1): 15-18.

Veldhuis-Vlug A, Wijsman-Grootendorst AG, Otoide M, Uitewaal PJM, Geelhoed-Duijvestijn PHLM. Effectiveness of a diabetes education and counseling program by bicultural educators for ethnic minorities in a multidisciplinary setting (manuscript).

Wijsman-Grootendorst A, Dam RM van. [The attitude of Dutch women of Turkish ancestry towards measures for prevention and treatment of vitamin D deficiency; the results of focus group interviews]. Ned Tijdschr Geneeskunde 2005;149(17):932-936

Wijsman-Grootendorst A, Uitewaal PJM, Geelhoed-Duijvestijn PHLM. Process evaluation of an education programme for Turkish, Moroccan and Surinamese-South Asian patients provided by peer health educators. Patient Educ Counseling (submitted)

A Abstract mondelinge presentatie Cultuurcompetente diabeteseducatie; wat is de mening van de allochtone patiënt?

Y.J.F.M. Jansen¹, A. Wijsman-Grootendorst², P.J.M. Uitewaal³, P.H.L.M. Geelhoed-Duijvestijn^{2,4}

¹ TNO Kwaliteit van Leven, Leiden, yvonne.jansen@tno.nl

² Diabetes Zorg Haaglanden, Den Haag

³ GGD Den Haag

⁴ Medisch Centrum Haaglanden, Den Haag

Probleemstelling

De incidentie en prevalentie van diabetes type 2 in Nederland onder allochtonen is hoog en de metabole instelling is minder goed. Diverse initiatieven worden ontplooid om hierin verbetering te verkrijgen, zoals de inzet van praktijkondersteuners en allochtone zorgconsulenten en diabeteseducatie in eigen taal, maar deze blijken niet of nauwelijks effectief. De wensen en/of behoeften t.a.v. diabeteszorg van allochtone patiënten blijft vaak onderbelicht. D.m.v. een focusgroep studie is onderzocht hoe cultuur competente diabeteseducatie kan worden afgestemd op allochtone DM2 patiënten.

Methode

In buurthuizen in Den Haag zijn 7 semi-gestructureerde focusgroep interviews gehouden, onderverdeeld naar geslacht en etniciteit (Turks, Marokkaans en Surinaams-Hindoestaans), o.l.v. interviewers van zelfde etnische achtergrond. De interviews zijn opgenomen en verbatim uitgewerkt in het Nederlands. Analyse van data heeft cyclisch plaatsgevonden. Thema's waren: hoe wordt (dagelijks) omgegaan met diabetes, hoe worden leefstijladviezen in het dagelijks leven geïntegreerd, waar worden moeilijkheden ervaren, welke sociale steun wordt daarbij ervaren, en wensen en behoeften met betrekking tot diabeteszorg die momenteel wordt ontvangen.

Resultaten

De aanbevolen leefstijladviezen zijn moeilijk inpasbaar in het dagelijks leven, door moeilijkheid van het doorbreken van culturele normen en waarden (schaamte over ziekte, korte termijn denken, steun aan/van familie), door wantrouwen in Westerse gezondheidszorg en/of door het gemis van praktische vaardigheden om de bestaande leefstijl te doorbreken (kooklessen, sociale steun door lotgenoten)

Relevantie voor praktijk

Om cultuur competente en patiëntgerichte diabeteseducatie te organiseren is het belangrijk dat de diabeteszorg aansluit bij de wensen en/of behoeften aan ondersteuning van (allochtone) patiënten. DM2 patiënten dienen praktisch te worden gefaciliteerd in het doorbreken van bestaande leefstijlgewoonten.

Conclusies

Uit deze studie kan geconcludeerd worden dat cultuur competente en patiëntgerichte diabeteseducatie d.m.v. kennisoverdracht in educatieprogramma's alleen niet voldoende is, maar dient te worden gecombineerd met praktisch begeleiding (zoals bijv. cultuur competente kooklessen) en/of lotgenotencontact (bijv. peer support groepen) om zo zelfzorg te bevorderen.

B Abstract posterpresentatie Diabeteseducatie door Allochtone zorgconsulenten; problemen bij de werving en uitvoering

A. Wijsman-Grootendorst¹ P.J.M. Uitewaa², P.H.L.M. Geelhoed-Duijvestijn³.

¹ Diabetes Zorg Haaglanden, rian.wijsman@xs4all.nl

² GGD Den Haag

³ Diabetes Zorg Haaglanden en Medisch Centrum Haaglanden, Den Haag

Achtergrond

Diabetes-selfmanagement is alleen mogelijk wanneer de patiënt kennis over zijn/haar ziekte heeft. De prevalentie van type 2 diabetes (DM2) is hoog onder migranten in Nederland, terwijl de uitkomsten van zorg relatief slecht zijn, deels veroorzaakt door communicatieproblemen en cultuurverschillen. Hindoestaanse, Turkse en Marokkaanse DM2 patiënten onder behandeling van het diabetescentrum in Den Haag (het DZH), werd een voorlichtingsprogramma eigen taal en cultuur aangeboden. Deze procesevaluatie probeert inzicht te geven in de ondervonden problemen bij de werving, opkomst en uitvoering van deze interventie,

Methode

Tussen september 2007 en mei 2009 werd een gerandomiseerde, gecontroleerde studie uitgevoerd naar de effecten van groepseducatie door allochtone zorgconsulenten bij Turkse, Marokkaanse en Surinaams-Hindoestaanse DM2 patiënten. Er werden 6 groepsvoorlichtingen en de mogelijkheid van individuele counseling in de eigen taal aangeboden. De verrichtingen van patiëntenwerkers en voorlichters, en deelname van patiënten aan de voorlichtingsbijeenkomsten en drop-out werden bijgehouden. Een patiëntenvragenlijst werd afgenomen voor patiëntenkarakteristieken (o.a. scholingsniveau, schrijf, leesvaardigheid) en tevredenheid met de interventie. Medewerkers van het DZH werden na afloop ondervraagd.

Resultaten

451 patiënten werden telefonisch benaderd en 291 toezeggingen om een informatiebijeenkomst te bezoeken. Vaak waren meerdere uitnodigingen noodzakelijk. Totaal 159 patiënten (81 interventie en 78 controle patiënten) kwamen in onderzoek. De interventiegroep bestond uit 22 Turken, 17 Marokkanen en 42 Hindoestanen. De drop-out in de interventiegroep was 2,5%, en 12,8% in de controlegroep. Van de interventiegroep bezocht 43% meer dan 4 van de 6 bijeenkomsten; 84 % van de patiënten was tevreden over de educatie, maar 1/3 van de patiënten ervoer de educatie als (te) moeilijk. Van het behandelteam vindt 63 % de communicatie en het onderlinge begrip verbeterd.

Conclusie

De werving van Hindoestaanse, Turkse en Marokkaanse diabetespatiënten voor een diabetes voorlichtingsprogramma in de eigen taal en cultuur verliep moeizaam. Minder dan de helft van de patiënten uit de interventiegroep volgden het grootste deel van het programma. De meeste (84%) van de diabetespatiënten en een meerderheid van de medewerkers ervoeren de interventie als positief, maar 1/3 van de patiënten ervoeren de educatie als (te) moeilijk.

Door middel van focusgroepen zal nader onderzoek worden gedaan naar een vorm van diabetesvoorlichting die beter aansluit bij de wensen van cultureel diverse patiëntenpopulaties.