



NEL VAN BEELEN – *In november van dit jaar werd een symposium georganiseerd over diabetes en migranten. Huisartsen, praktijkondersteuners, diabetesconsulenten, diabetesverpleegkundigen, doktersassistenten, podotherapeuten, internisten en andere geïnteresseerden verzamelden zich. Centraal op de agenda stond hoe migranten beter bereikt kunnen worden. De reguliere diabeteszorg sluit niet aan bij behoeften en wensen van migranten. Wat is er precies aan de hand?*

‘IK HEB GEEN KLACHTEN OP DIT MOMENT, DUS IK BEN NIET ZIEK’

Cultuursensitieve diabeteszorg voor migranten

Toen Faouzia Rahou voor het eerst symptomen van diabetes kreeg was ze 21 jaar. Ze was al bekend met de ziekte, omdat zowel haar beide ouders als een zus eraan lijdten. Door af te vallen en goed op haar voeding te letten, wist Rahou de medicijnen lang buiten de deur te houden. Tot twee jaar geleden, toen er definitief diabetes werd geconstateerd en ze aan de tabletten moest. Ze was 35 jaar.

Faouzia Rahou is niet de enige Marokkaanse die op

relatief jonge leeftijd diabetes type 11 krijgt – de meest voorkomende vorm van suikerziekte. De aandoening komt onder Marokkanen, Turken en Surinamers (met name creolen en Hindostanen) vaker voor dan onder autochtone Nederlanders – én op jongere leeftijd. Onder de vier grote migrantengroepen (Turken, Marokkanen, Surinamers en Antillianen) heeft 22-31 procent van de 55-plussers diabetes, tegen 10 procent van de autochtone Nederlanders van dezelfde leeftijd (Denk- ►

▲ In de Marokkaanse cultuur wordt veel waarde gehecht aan gezelligheid. Samen eten en snoepen.

‘IK HEB GEEN KLACHTEN OP DIT MOMENT, DUS IK BEN NIET ZIEK’

► tas 2009). Het Nederlands Huisartsen Genootschap raadt huisartsen aan om mensen uit deze hoogrisicogroepen vanaf 45 jaar een diabetestest aan te bieden. Mensen van Hindostaanse afkomst wordt zelfs aangeraden om zich vanaf de leeftijd van 35 jaar elke drie jaar te laten testen.

SLUIPENDE ZIEKTE

Als doktersassistente is Rahou goed op de hoogte van de gevolgen van diabetes en hoe klachten te voorkomen. Maar dat geldt niet voor alle Marokkaanse Nederlanders, vertelt ze. Een paar jaar geleden werkte zij in een dokterspraktijk in Overvecht, een achterstandswijk in Utrecht. Daar kwamen diabetespatiënten één keer per drie maanden bij haar langs voor de controle. ‘Vooral bij mensen met een Marokkaanse afkomst merkte ik dat kennis ontbrak. Het drong niet tot ze door dat diabetes een ernstige ziekte is. Ze gingen door met hun leven, en namen niet de maatregelen die ge-

nomen moesten worden. Ik denk dat het grootste probleem was dat ze niet wisten dat diabetes een sluipende ziekte is. ‘Ik heb geen klachten op dit moment, dus ik ben niet ziek.’

Ook bij andere bevolkingsgroepen speelt gebrek aan ziekte-inzicht een rol, vooral bij mensen die weinig scholing genoten hebben. Daardoor weten ze vaak niet hoe het lichaam werkt en hebben ze gebrekkige gezondheidsvaardigheden. Dat wil zeggen: een gebrekkig vermogen om informatie over gezondheid te vinden, te begrijpen en toe te passen.

TWEDE GENERATIE

Gelukkig ziet Rahou grote verschillen tussen de eerste en tweede generatie. Aan leeftijdgenoten hoef ik min-

‘Jongeren met diabetes kun je gemakkelijker voorlichten en probleemeigenaar maken’

FOTO: RIEL/HH



◀ Diabetes komt met name bij Surinaamse Hindostanen vaak voor én op jongere leeftijd

PHAROS EN DIABETES

In opdracht van het Nationaal Actie-programma Diabetes heeft Pharos een training ontwikkeld voor zorgverleners in de eerste lijn. In twee pilotsteden, Rotterdam en Utrecht, zijn zorgverleners getraind in het motiveren van allochtone en laaggeletterde mensen met een hoog risico op diabetes om hun leefstijl te veranderen. De training is vooral bedoeld voor multidisciplinaire teams in gezondheidscentra, bestaande uit onder andere huisartsen, praktijkondersteuners, diëtisten en fysiotherapeuten.

De eerste groepen hebben in september en oktober gedurende twee middagen training ontvangen. De Pharos-training is ontwikkeld aan de hand van gesprekken met zorgverleners in de beide steden, een literatuuronderzoek naar leefstijl, barrières en mogelijke interventies, en een inventarisatie van voorlichtingsmaterialen. Het is de bedoeling dat de training volgend jaar in meer gezondheidscentra aangeboden wordt. Bij voldoende belangstelling zal een *training-of-trainers* worden overwogen, zodat ook andere organisaties deze training kunnen aanbieden in hun werkgebied.



'Ik vind het vervelend om steeds weer te moeten zeggen dat ik geen zoete thee drink'

der uit te leggen, zegt ze. Dat is ook de ervaring van Fatima Malki, nurse practitioner diabeteszorg in het Slotervaartziekenhuis in Amsterdam. De tweede generatie migranten is beter opgeleid en heeft per definitie meer kennis van het menselijk lichaam, voeding en chronische ziekten zoals diabetes. Ook sporten of bewegen ze meer dan de ouderen. Malki: 'Jongeren met diabetes kun je gemakkelijker voorlichten en probleemeigenaar maken. Je kunt ze wijzen op websites of een folder meegeven. Ik zie niet zo veel verschil in therapietrouw tussen allochtone en autochtone jongeren. De ene keer komen ze wel naar hun afspraak op onze diabetespoli, de andere keer komen ze niet. Zeker als ze in de puberteit zitten willen ze helemaal niet met diabetes bezig zijn. Ze hebben het al moeilijk genoeg.'

Sommige jonge vrouwen worden tijdens hun zwangerschap plotseling met diabetes geconfronteerd. Een van hen is Emine, die van Turkse afkomst is. Toen zij tijdens haar zwangerschap hoorde dat zij diabetes had, kwam dat als een schok. Ondanks het feit dat verschillende mensen in haar familie ook diabetes hebben. 'Je eerste angst is of het kindje wel gezond is. Dat bleek gelukkig het geval. Kinderen van moeders met zwangerschapsdiabetes hebben vaak een hoog geboortegewicht, dus meestal komen ze via een keizersnee ter wereld. Ook in mijn geval. Als je net de diagnose hebt

'Diabetes is in de Marokkaanse gemeenschap een taboe, er is nog veel onbegrip'

gehoord, ben je nog niet zo bezig met diabetes. Je weet ook nog niet of het misschien weer over gaat.' In de meeste gevallen verdwijnt de diabetes na de zwangerschap, maar niet altijd.

OUDERE MIGRANTEN

Voor ouderen is het moeilijk om diabetes in te passen in hun dagelijks leven, zegt Faouzia Rahou: 'De leefstijl van Marokkaanse ouderen is zo ingeslepen, die is heel moeilijk te veranderen. In de Marokkaanse cultuur wordt veel waarde gehecht aan gezelligheid, aan samen eten en snoepen. Bij elke kop koffie of thee moet er een koekje of cakeje bij, 'anders is het niet gezellig'. Marokkaanse thee is mierzoet. Als ik op bezoek ga, vind ik het vervelend om steeds weer te moeten zeggen dat ik die zoete thee niet wil drinken. Soms drink ik het op, terwijl ik weet dat het niet goed voor me is. Om acht uur 's avonds een stoofmaaltijd van aardappels en vlees met brood, is heel normaal. Maar voor mensen met diabetes zijn al die koolhydraten een bron van ontregeling. Een ander probleem is dat diabetes in de Marokkaanse gemeenschap een taboe is, er is nog veel onbegrip. Mensen willen niet vertellen dat ze ziek zijn, want dat is een teken van zwakte. Of ze zien ziekte als een straf van God: 'Ik heb vast iets verkeerd gedaan.'

In de Turkse cultuur is er geen taboe op het vertellen over je ziekten, vertelt Emine. Het is een individuele keuze, sommige mensen vinden het prettig om het te delen en anderen houden het voor zich. 'Omdat er bij ons meerdere mensen zijn die suikerziekte hebben, houden familieleden rekening met ons. Er is bijvoorbeeld altijd salade, die eet ik dan. Bij Turken is het normaal dat je van alles een beetje proeft. Dan zeggen ze: 'Neem een beetje van dit en een beetje van dat.' Soms voel je een dilemma, het hangt ervan af hoe je dan in je schoenen staat of je weerstand biedt of niet.'

LAAGGELETTERDEN

In de diabetespoli van het Slotervaartziekenhuis komen alle categorieën diabetespatiënten: of ze nu tabletten en/of insuline gebruiken en of ze nu complicaties hebben of niet. Bij dit laatste gaat het bijvoorbeeld om problemen met de ogen, voeten of nieren. Het ziekenhuis is sinds eind jaren negentig een voorloper onder de Nederlandse ziekenhuizen. Toen werd er een diabetesverpleegkundige van Marokkaanse afkomst aangenomen: Fatima Malki. Sindsdien is er veel veranderd. Turken en Marokkanen die gebrekkig Nederlands spreken kunnen bij Turks- en Arabisch/Berbersspreekende diabetesverpleegkundigen terecht. De polikliniek verschaft informatie en advies over het al dan niet medisch verantwoord stoppen met eten en medicijngebruik tijdens de ramadan. Bovendien is er zo'n tien jaar geleden het Diabetes Paspoort ontwikkeld, dat nu ook door veel andere ziekenhuizen in Nederland en Vlaanderen wordt gebruikt (zie kader). Het paspoort is zeer geschikt voor oudere Turken en Marokkanen die voor een lange periode naar 'huis' gaan. Tijdens zo'n vakantie kunnen ze met behulp van de gegevens in het paspoort onder behandeling komen van een lokale arts.

Als iemand voor het eerst naar de diabetespolikliniek komt, gaan de verpleegkundigen er niet vanuit dat die patiënt alles al weet, ook al heeft hij al vier of vijf jaar ►

'IK HEB GEEN KLACHTEN OP DIT MOMENT, DUS IK BEN NIET ZIEK'

► diabetes. Malki: 'We beginnen gewoon bij het begin. Wat is diabetes en wat zijn de complicaties? Waarom moet je je glucosewaarden meten en hoe doe je dat?' Bij laaggeletterde of analfabete patiënten is de medisch-technische uitleg over glucosewaarden en de rol van insuline heel lastig. Malki en haar collega's maken daarom liever gebruik van visuele hulpmiddelen en houden de informatie simpel. 'Ik werk vaak met een torso, dan laat ik zien waar de alvleesklier zit waar insuline geproduceerd wordt. Het noemen van procenten heeft bij laaggeletterden geen enkele zin. Maar vaak kunnen patiënten wel cijfers lezen, dan schrijf ik een 7 en een 11 op, en zeg ik: de 7 is lager dan de 11 en lager is beter.'

De laatste jaren zijn er glucosemeters op de markt gekomen die ook voor laaggeletterden geschikt zijn, aldus Malki. In principe lukt het bij iedereen om te leren hoe ze hun bloed kunnen controleren op suiker. 'Maar bij oudere migranten horen wij vaak: 'Ja, maar dat kan ik niet.' Dan zeg ik: 'U zegt wel dat u het niet kunt, maar u heeft het nog niet eens geprobeerd.' Ik doe vervolgens voor hoe zo'n meter werkt en ik laat het ze na-doen. En dan zeg ik: 'Ga thuis maar oefenen en dan kijken we morgen verder.' Het belangrijkste probleem bij haar diabetespatiënten is volgens Malki dat laaggeletterde mensen weinig besef hebben dat diabetes een chronische aandoening is. 'Oudere migranten zeggen vaak: 'God geeft en God neemt', en 'Als deze ziekte door God gegeven is, dan zal er ook wel een dag komen dat God me zal genezen.' Dat ze levenslang medicijnen moeten slikken is heel moeilijk te begrijpen. Ze kennen de term chronisch niet.

CULTUURENSITIEVE DIABETESZORG

Uit een studie door het RIVM in het kader van het Nationaal Actie Programma Diabetes bleek dat gezondheidsprofessionals moeite hebben om laagopgeleide migranten of mensen met weinig gezondheidsvaardigheden goed voor te lichten over diabetes. Ook de begeleiding van deze patiënten zorgde voor problemen. Hoe komt dit? De diabeteszorgverleners in dit artikel noemen een aantal belemmerende factoren aan de kant van de patiënt: gebrekkig ziekte-inzicht, cultuur-bepaalde eet- en beweggewoonten, gebrek aan steun, weinig vertrouwen hebben in het eigen kunnen (self-efficacy), en religieus geïnspireerde opvattingen. Die factoren worden ook genoemd in de literatuur (Jansen 2010, Van Vliet 2009). Andere factoren zijn taal- en communicatieproblemen, langdurig verblijf in het land van herkomst – waardoor patiënten enkele maanden uit het zicht zijn – en sociale en psychische problemen, waardoor aandacht voor diabetes naar de achtergrond verdwijnt (Beenackers, De Boer en Gamel 2011).

Om effectieve diabeteszorg te verlenen is het noodzakelijk om aan te sluiten bij de leefwereld van patiënten en stil te staan bij deze belemmeringen. Daarvoor is echter wel nodig dat artsen, verpleegkundigen en andere professionals een bepaalde mate van culturele sensitiviteit ontwikkelen. Met andere woorden: dat ze aandacht hebben voor de context waarin hun patiënten leven. Faouzia Rahou pleit daarnaast voor meer voorlichting in de eigen taal voor migrantengroepen. 'Er moet voorlichting komen voor mensen die mogelijk al diabetes hebben én voor mensen in een hoogrisicog-

roep, zoals mensen met overgewicht. De informatie moet aangepast worden aan hun niveau, want als ze er niets van snappen, heeft niemand er iets aan.'

Over een aantal onderwerpen is al veel informatie beschikbaar, zowel schriftelijk (via folders en websites), mondeling (voorlichtingsbijeenkomsten, trainingen van intermediairs) als audiovisueel (voorlichtingsvideo's). Het gaat dan bijvoorbeeld over de ramadan, een bekend dilemma voor veel islamitische diabetespatiënten. Mag ik nu wel of niet eten tijdens de ramadan? En raakt mijn diabetes ontregeld als ik overdag niet eet of als ik 's avonds meer eet dan normaal? Ook over vakantie in het herkomstland en de mogelijke gevolgen voor iemands gezondheid is materiaal en voorlichting beschikbaar. Het kost tijd, zegt Fatima Malki, om dit soort maatwerk te ontwikkelen. 'Ik vind het erg leuk om te zien dat er veel initiatieven zijn om wat wij in het Slotervaartziekenhuis ontwikkeld hebben elders over te nemen of aan te passen. En al vindt de politiek het niet gewenst dat er aparte initiatieven komen in de zorg voor allochtonen, zorgverleners zien gewoon dat het niet anders kan.'

Nel van Beelen is freelance tekstschrijver en redacteur met als specialisatie migratie en gezondheid.

De literatuurverwijzingen in dit artikel zijn op te vragen bij de redactie.

'Jongeren met diabetes kun je makkelijker voorlichten en probleemeigenaar maken'

MEDISCH PASPOORT

Sinds 2003 werkt het Slotervaartziekenhuis aan het verbeteren van de overdracht van Turkse en Marokkaanse vakantiegangers aan artsen in Marokko en Turkije. Een studiereis naar deze landen maakte duidelijk dat er veel problemen zijn wanneer Nederlandse Turken en Marokkanen zich daar melden bij de zorg. Een daarvan is dat veel oudere migranten in hun vaderland soms een arts bezoeken, niet vertellen dat ze diabetes hebben en dan om een diabetestest vragen, als second opinion. De eenvoudige test die de arts daar uitvoert, toont meestal geen diabetes aan omdat de patiënt medicijnen en/of insuline gebruikt, waardoor zijn glucosewaarden normaal zijn. Het gevolg is dat sommige mensen dan stoppen met hun medicatie omdat ze denken dat ze geen suikerziekte (meer) hebben. Het tweetalige Diabetes Paspoort (Turks-Nederlands en Arabisch-Nederlands) is een handig communicatiemiddel tussen Nederlandse artsen en geselecteerde artsen in Marokko en Turkije, die op de bijgevoegde adreslijst staan.

The form is titled 'Medisch Paspoort' and is designed for bilingual communication between Dutch and Arabic-speaking healthcare providers. It contains several key sections:

- Diabetes verklaring:** A section for the patient to declare their diabetes status, including a checkbox for whether they are currently taking medication or insulin.
- Instructies:** A list of instructions in both Dutch and Arabic, such as 'If you are unconscious or behaving abnormally, give the sugar, some bread, and juice or a sweet drink' and 'If you cannot take your medication, call for medical assistance or take me to a hospital'.
- Persoonlijke gegevens:** Fields for name, date of birth, address, and phone number.
- In bijzondere gevallen waarschuwen:** A section for reporting specific symptoms or complications.
- Medische gegevens:** Fields for current medications, insulin use, and other medical history.