Verwachtingen van Bulgaarse diabetespatiënten naar zorg in Eerste Lijn.

Simoens Steven, UGent, WGC De sleep

Promotor: Prof. Dr. Deveugele Myriam, UGent
Vakgroep Huisartsgeneeskunde en
Eerstelijnsgezondheidszorg

Co-promotoren: Dr. Van Der Sypt Frederick, UGent, WGC De Sleep
Dr. Van Waes Nicole, WGC De sleep
Dr. Walschap Dimitri, WGC De sleep

Stage – Coördinator: Dr. Samyn Emmanuel, StaCo, ICHO

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

Dankwoord

Bij het maken van een scriptie worstelt men van begin tot einde met vragen en onzekerheden. Wel een zekerheid is dat men een scriptie niet alleen maakt. Af en toe dient men de weg te vragen, en een goede gids hierbij is goud waard. Bij het tot stand komen van dit werk mocht ik rekenen op de steun van heel wat gidsen. Graag had ik tot hen dit woordje gericht.

Eerst en vooral wens ik het ganse team van WGC De Sleep te bedanken voor de fantastische opleidingsjaren die ik daar mocht beleven. Zonder hen stond ik niet waar ik nu ben en was ik niet de persoon die ik nu kan zijn. Ook alle patiënten ingeschreven bij ons wens ik graag te danken voor hun medewerking! Net zoals het team van WGC Kapellenberg voor de medewerking en de tijd die men er kon en wou vrijmaken.

Professor Deveugele, als promotor, wens ik te bedanken voor haar fijn inzicht en scherpe wetenschappelijke blik. Zonder uw kritiek kon dit werk niet vorderen. Verder had ik graag uitvoerig de co – promotor van deze scriptie, dr. Van Der Sypt, heel hard bedankt. Je stond altijd klaar en gaf concrete, wel doordachte adviezen. Een betere co – promotor kon ik me niet voorstellen. Bovendien bleek je naast een goede begeleider ook een uitermate inspirerende leermeester te zijn in communicatie. De bijzondere vaardigheden die je met typisch enthousiasme kon overbrengen, zijn zeker een bijzondere vermelding (en een zeiltrip?) waardig.

In het bijzonder wens ik dr. Van Waes, dr. Walschap, dr. Huba, dr. Claeys, mevr. Betty Johnson, mevr. Petra Goditiabois, dr. Vandenheede, dr. Braet, mevr. Nelly Ivanova, dr. De Maesschalck en dr. Samyn te vermelden. Ieder van hen bracht me belangrijke inzichten bij en allen boden me onvoorwaardelijke steun. Bedankt, Hadewijch, voor de introductie in de sociologie. En veel succes met je verdere carrière! Je slaagde erin een groot stuk orde te brengen in de sociologische chaos.

Deze lijst reflecteert de vele mensen die betrokken waren bij het tot stand komen van dit werk, en de lijst is allesbehalve compleet. De vele (nieuwe) contacten maakten deze thesis een boeiende onderneming, en het meest leerrijke van dit alles was misschien eerder de ontdekkingstocht op zich dan het neerschrijven van dit manuscript.

Abstract 4
1. Inleiding 6
1.1 Motivatie 6
1.2 Bulgarije aan de Leie 8
1.3 Wijkgezondheidscentrum De Sleep: een praktijkschets 19
2. Onderzoeksvragen 21
3. Literatuuronderzoek 22
3.1 Het begrip allochtoon 22
3.2 Etnische verschillen in gezondheid. 22
3.3 Impact van migratie op gezondheid 24
3.4 Diabetes bij patiënten behorend tot een etnisch – culturele minderheid. 24
3.5 Diabetes bij de patiënt van Turkse origine. 25
3.6 Communicatie 27
4. Praktijkonderzoek 30
4.1 Methodes 30
4.2 Data – analyse 31
5. Resultaten 33
5.1 Migratie 34
5.2 Diabetes 35
5.3 Visie en verwachtingen naar de huisarts – hulpverlener 38
5.4 Visie naar het wijkgezondheidscentrum 39
6. Discussie 39
6.1 Interpretatie 39
6.2. Methodologische beschouwingen 44
6.3. Aanbevelingen voor toekomstig onderzoek 45
6.4. Implicaties voor de praktijk 45
7. Referenties 47

Abstract

Context:

Sinds 2007 werd een versnelde aangroei opgemerkt in het aantal migranten van Bulgaarse origine in de stad Gent. Dit werd ook vastgesteld door een stijgend aantal nieuwe inschrijvingen van Bulgaarse patiënten in WGC De Sleep.

Indien men wenst te voldoen aan het concept patient – centered – care dan dient men rekening te houden met de waarden, noden en wensen van de patiënt als individu. Beschikken over goede communicatieve vaardigheden is hierbij een basisvoorwaarde. Bij communicatie met een patiënt behorende tot een etnisch – culturele minderheid bestaan heel wat valkuilen. Taalkundige, culturele en contextgebonden factoren zijn essentiële elementen in de communicatie tussen een arts en een patiënt behorende tot een etnisch – culturele minderheid.

Diabetes Mellitus is een chronische aandoening waarbij een goede arts – patiënt relatie primordiaal is. Naast de medische behandeling is ook een belangrijke interventie nodig op vlak van levensstijl. Het is aangetoond dat bij patiënten behorende tot andere etnisch – culturele minderheden in België de diabeteszorg anders beleefd wordt. Het is ongekend hoe Diabetes Mellitus wordt beleefd bij patiënten van Bulgaarse origine.

Onderzoeksvraag:

Wat is de context van de patiënt met Bulgaarse origine en wat zijn hun noden en verwachtingen naar zorg in eerste lijn? Hoe wordt diabetes mellitus beleefd bij de Bulgaarse patiënt?

Methode:

Een beschrijvend kwalitatief onderzoek waarbij 15 interviews werden afgenomen. Dertien interviews werden weerhouden voor analyse. De deelnemers werden bevraagd naar enkele praktische zaken omtrent hun afkomst, naar de beleving en behandeling van diabetes mellitus en werden specifiek bevraagd naar hun verwachtingen naar zorg in de eerstelijn. De data werden verwerkt met NVIVO 9 en stelden ons in staat enkele hypotheses op te stellen.

Resultaten:

De reden voor migratie van de Bulgaarse patiënten bleek vooral de aanwezigheid te zijn van reeds gemigreerde vrienden en familie. Gezondheidszorg bleek een zwak motief te zijn voor migratie. De Bulgaarse respondenten beschouwden ‘stress’ als voornaamste oorzaak van diabetes. De parate kennis omtrent diabetes en omtrent het lichaam bleek heel zwak te zijn.

Na diagnose werd de levensstijl niet of nauwelijks veranderd naar een ander patroon. Bij de deelnemers werd heel wat niet specifieke schrik waargenomen voor de toekomst. Zorg voor diabetes was ook niet de eerste prioriteit in het leven van de respondenten. Op de eerste plaats stonden financiële en professionele zorgen. Over het algemeen werd een neiging vastgesteld tot externaliseren van zowel oorzaak van en zorg voor diabetes. Er werd heel wat belang gehecht aan vriendelijke en empathische artsen. De mate van tevredenheid over de aangeboden zorg in de eerstelijn was groot.

Conclusies:

Het belang dat wordt gehecht van de Bulgaarse patiënten aan artsen die gebruik maken van een patient – centered communication is groot. De gegevens uit dit onderzoek suggereren dat een arts open en respectvol zou moeten omgaan met de patiënt van Bulgaarse origine. Het vertrouwen dat de patiënt stelt in de huisarts is groot. Het externaliseren van de zorg is consistent met de literatuur over andere etnisch – culturele minderheden. Het is van belang dat veel waarde wordt gehecht aan educatie omtrent 'diabetes en het lichaam' bij deze patiënten ondanks het feit dat factoren als ziektebeleving en zelfzorg geen prioriteit vormen in het dagelijks leven. De impact van migratie leek voor de bevraagde patiënten van Bulgaarse origine eerder klein, en de deelnemers waren heel snel vertrouwd met de in België gebruikte structuur van gezondheidszorg.

E-mail: Steven_Simoens@hotmail.com

ICPC codes: T90.02: diabetes mellitus type 2

1. Inleiding

1.1 Motivatie

Toen ik me als laatstejaars geneeskundestudent engageerde om in Wijkgezondheids-centrum De sleep mijn opleiding tot huisarts aan te vatten, wist ik dat ik in een heel bijzondere multidisciplinaire groepspraktijk terecht zou komen. Het merendeel van het patiëntenpubliek is van Turkse origine. Een groot deel van hen is de Nederlandse taal niet of onvoldoende machtig. Mogelijke communicatieproblemen met de patiënt loeren daardoor steeds om de hoek en het vormt voor de arts/hulpverlener er werkzaam telkens opnieuw een uitdaging om op een adequate manier te communiceren met de patiënt. Je stelt jezelf automatisch constant in vraag over je communicatieve vaardigheden en je wordt als het ware verplicht te leren om veel van je patiënt te weten te komen met weinig woorden. In het begin botste ik heel vaak op een muur. Heeft de patiënt me wel begrepen? Heb ik de patiënt begrepen? Moet ik mijn schoenen uitdoen op huisbezoek of niet? Tot dan vanzelfsprekend lijkende woorden en gedragingen leken plots niet meer zo vanzelfsprekend. In dit schijnbare nadeel ligt volgens mij net een opportuniteit. Het grote voordeel voor een nieuwe huisarts is dat men er de kans krijgt zichzelf te ontplooien en zichzelf te verbeteren op communicatief en sociaal vlak. Haast automatisch leer je er interculturele communicatieve competenties die je je leven lang niet meer zal vergeten. Je moet wel.

Bovendien mocht ik reeds als stagiair ervaren hoe WGC De Sleep er in slaagt zichzelf constant heruit te vinden. Men ziet dat WGC De Sleep vlot stroomt, maar ik vond dat WGC De Sleep eerder bruist. Er heerst een dynamische sfeer met een neus voor nieuwe (sociale) ontwikkelingen en engagementen in de buurt. WGC De Sleep is veel meer dan curatieve geneeskunde. “Progressief” is een adjectief passend om WGC De Sleep te benoemen. Kwaliteit naar zorg, naar dienstverlening, naar efficiëntie, naar preventie,.... Eén zo’n project was het POP – project, waarbij men de communicatie naar en met de patiënt als rode draad koos. Het POP – project had de bedoeling dat het team een uitgewerkte methodiek (de POP – methodiek) aangeleerd kreeg die als leidraad kon dienen voor coaching op de werkvloer. “POP” stond voor “Praktijk Ondersteunend Project” en werd aangeboden door Domus Medica. Op 28 april 2012 werd dit project besproken en ten dele voorgesteld op de kwaliteitsdag van Domus Medica. Net op het moment dat men het POP – project lanceerde, kregen we in WGC De Sleep steeds meer patiënten van Bulgaarse origine over de vloer. De aantallen waren zo groot waardoor van toeval geen sprake meer kon zijn. De media, het stadsbestuur en de lokale bevolking gaven ook te kennen dat de instroom aan Bulgaarse economische migranten (te) grote

proporties aannam. Het lag voor de hand dat in dit klimaat een ideale voedingsbodem voor een scriptie – onderwerp te vinden was. Hoewel de grote ervaring met allochtonen, veelal van Turkse origine, was de Bulgaarse groep een relatief nieuwe en onbekende populatie voor ons. Bovendien wordt in WGC De Sleep heel wat aandacht geschonken aan zorg rond diabetes. Men werkte hiervoor in De Sleep een systeem uit, namelijk het DSU of het Diabetes - Spreek - Uur. Op het moment dat een onderwerp gezocht werd voor een praktijkverbeterend project, legde een doctoraatstudente net de laatste hand aan een aantal kwalitatieve onderzoeken in ons centrum. Zij onderzocht in WGC De Sleep de beleving van diabetes bij vrouwen van Turkse origine. Tijd en ruimte stonden aldus in een goede verhouding om een scriptie te maken over diabetes bij patiënten van Bulgaarse origine. De keuze voor diabetespatiënten was vooral een kwestie om een mooi afgebakend en concreet thema te definiëren. Maar de nood groeide bij ons allen in het centrum om ook dieper in te gaan op de vraag naar wat algemene verwachtingen zijn van Bulgaarse patiënten naar ons toe. Tegelijkertijd groeide een nieuwsgierigheid naar meer algemene vragen over wie de Bulgaarse patiënten zijn, wat hun ideeën zijn over zorg, hoe ze bij ons kwamen en waar ze precies vandaan komen uit Bulgarije. We mochten ervaren dat de patiënten van Turkse origine sommige tradities sterk in ere houden. De vraag was bijvoorbeeld of dit ook bij de Bulgaarse groep het geval was. Veel Bulgaren bleken ook Turks te spreken. Bulgaren werden daarenboven verward met Roma, etc. Heel wat puzzelstukken die verspreid lagen op tafel, en die heel wat (niet medische) vragen konden beantwoorden als we de stukken mooi in elkaar zouden kunnen leggen.

In dit werk wenste ik daarom wat breder te kijken dan enkel naar verwachtingen rond diabeteszorg in eerste lijn, nochtans het hoofdonderwerp van deze scriptie. Een algemene beschrijving van de huidige situatie in Gent betreffende de Bulgaarse immigratie (volgens sommige media “invasie”) leek me persoonlijk ook relevant en interessant. Een schets over de situatie waaruit de Bulgaarse populatie emigreerde vult dit mooi aan. Dit project kan pas goed begrepen worden, als men op de hoogte is van de praktijksituatie waarin dit project plaats vond. En deze onderwerpen dienen gekaderd te worden in een algemeen beeld over gelijkaardige wetenschappelijke literatuur. Migratie en gezondheid bestuderen leek relevant. Helaas is er nog niet veel onderzoek verricht naar communicatieve aspecten en naar diabetes bij Bulgaarse immigranten. Daarom werd de link gelegd naar gelijkaardige literatuur met Turkse migranten. Uit de inleiding mag blijken dat “Bulgaren” een heterogene groep vormen met een grote proportie aan etnisch Turken met Bulgaarse nationaliteit.

1.2 Bulgarije aan de Leie

1.2.1 Bulgaarse immigratie in Gent anno 2010 – 2011.

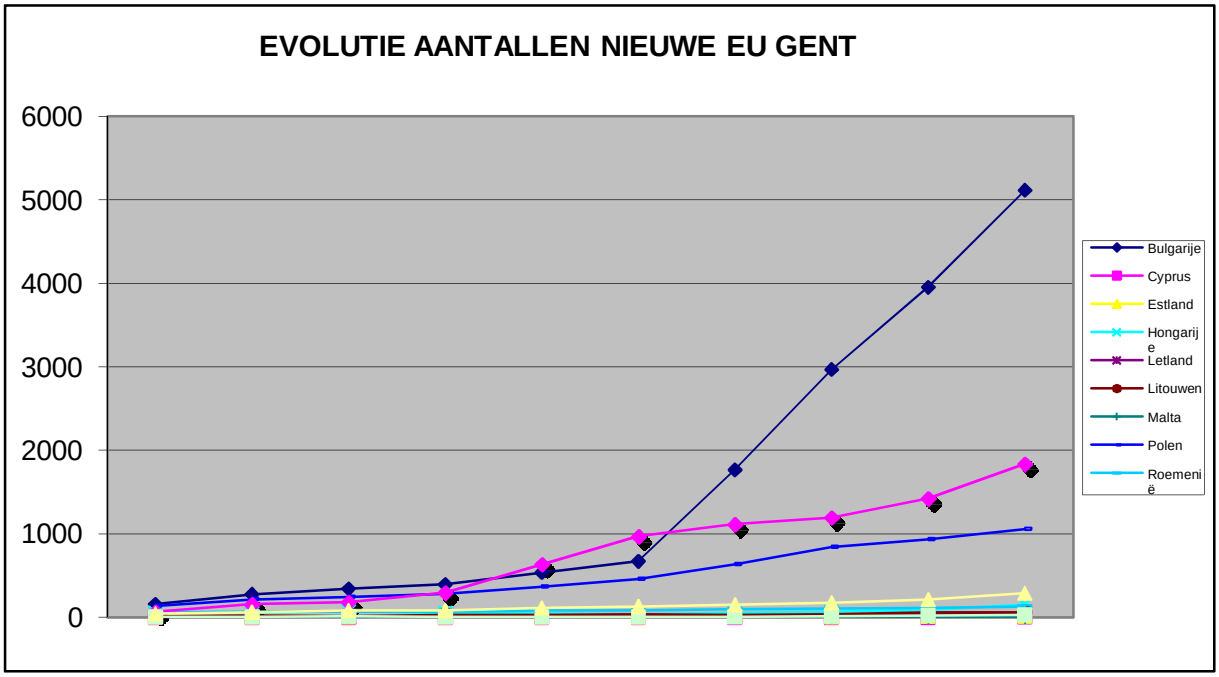
Rond maart 2010 was 'Bulgarije' plots een populair onderwerp in de nationale media. Bepaalde leden van het toenmalige Gentse stadsbestuur trokken aan de alarmbel omdat ze vreesden de toestroom van Bulgaarse economische migranten moeilijk tot niet meer onder controle te kunnen houden. Denken we maar aan de Panorama uitzending getiteld "Bulgarije aan de Leie" die werd uitgezonden op 2 april 2011. Men sprak toen zonder omwegen van een "Bulgaarse invasie" in Gent. De Vlaamse overheid nam maatregelen en startte sensibiliseringscampagnes in zowel Slowakije als Bulgarije om de burgers te ontraden naar Vlaanderen te migreren. Er werd gemeld dat er toen officieel 5000 Bulgaren in Gent alleen al woonden, van wie er toen vijfhonderd afhankelijk zouden geweest zijn van OCMW – steun. Bovendien zou er nog eens een groep van ongeveer 5000 Bulgaren niet officieel in de stad verblijven. In 2012 deed een gerucht de ronde dat er nu meer Bulgaren dan Turken in Gent zouden wonen en werken.

Indien we deze toch wel mediagenieke cijfers toetsen aan de officiële statistieken, kon men beamen dat in de periode tussen 2006 en 2010 er een versnelde aangroei was van mensen met Bulgaarse nationaliteit. Onderstaande tabel mag deze gegevens illustreren:

Nationaliteit	31.12.2006	17.11.2010
Bulgarije	671	4930
Estland	4	12
Hongarije	46	143
Polen	461	1019
Slovakije	966	1780
Slovenië	5	28

Het gaat in deze tabel slechts om een greep uit de officieel beschikbare immigratiecijfers; terug te vinden op www.gent.be. Op 4 jaar tijd was er een groei van

Bulgaarse immigranten van om en bij de 735%. Ten opzichte van 2009 zouden er op 1 jaar tijd 1150 mensen bijgekomen zijn. Indien we deze cijfers op een grafiek zouden uitzetten ten opzichte van de tijd, dan kan een exponentieel patroon worden waargenomen. De stijging is zodoende merkbaar hoger bij de Bulgaren dan bij burgers van een andere nationaliteit



De integratiedienst van de stad Gent beschreef in zijn rapport van 20/06/2011 enkele opmerkelijke feiten. Men merkt vooral vanaf 2007 een stijging in het aantal Bulgaren. Het gaat voornamelijk om gezinnen met grote aantallen kinderen. De aantallen Bulgaren zijn ondervertegenwoordigd in de cijfers van het aantal Niet Werkende Werk Zoekenden (NWWZ) omdat zij geen volledige toegang hebben tot de arbeidsmarkt en dus tot de gegevensdatabank van de VDAB. Drie vierde van de Bulgaarse economische migranten behoren tot de etnisch Turkse minderheid. Een vierde zou behoren tot de Roma. Het zijn vooral de Roma die weinig reguliere werkervaring hebben. Bovendien is er een belangrijke taalbarrière. De kennis van het Nederlands is bedroevend en een groot deel van de inwijkelingen spreekt geen zogenaamde ‘contacttaal’, zoals het Engels of het Frans. Migranten van Bulgaarse origine worden voornamelijk tewerk gesteld in de bouw – en transportsector. Een belangrijk aandeel vindt werk in de vleesindustrie. Heel vaak gaat het om een contract als zelfstandige, zodat men vaak als schijnzelfstandige aan het werk gaat. Het statuut als zelfstandige is een reden om in aanmerking te komen voor een langdurig verblijf in België. Bovendien reduceert het de kosten van de werkgever. Men werkt vaak met Turkse koppelbazen, zodat men bij immigratie zich dikwijls een weg kan banen zonder de

taal te moeten kennen of leren. Dit kan mede het gevolg hebben dat er zich een soort van “afhankelijkheid” ontwikkelt ten opzichte van deze Turkse koppelbazen. Bulgarije kon toetreden tot de Europese Unie in 2007. Dit kan een bijkomende verklaring zijn waarom men pas vanaf dat jaar een versnelde stijging vaststelt in het aantal Bulgaarse inwijkelingen. Toetreden tot de EU impliceert een vrij verkeer van goederen voor Bulgarije, maar niet van arbeid. Men heeft dus als ‘Bulgaar’ geen vrije toegang tot de arbeidsmarkt; tenzij men werkt in een zogenaamd “knelpuntenberoep” of men als “zelfstandige” functioneert (bron: FOD WASO; stad Gent). Vaak zijn de Bulgaarse (schijn)zelfstandigen niet op de hoogte van de beperkte sociale rechten die men als zelfstandige geniet. Hierdoor kunnen ze in de problemen komen wat betreft sociale zekerheid en pensioenopbouw.

1.2.2 Bulgarije

Bulgarije vandaag behelst een gebied aan de Zwarte Zee. Het is een republiek ten zuiden van de Donau en omvat de oostelijke regio van de Balkan. In 2009 telde dit land ongeveer 7 693 000 inwoners waarvan het grootste deel zich in de regio van de hoofdstad, Sofia, bevond. De drie voornaamste bevolkingsgroepen zijn etnische Bulgaren (± 89%), etnische Turken (± 9%) en Roma (± 4%). Bulgarije kent hiermee de grootste gemeenschap van Roma in de hele EU. De voornaamste godsdienst is de Grieks – Orthodoxe Kerk. Er is een belangrijke minderheid aan Moslims vooral onder de etnische Turken. Etnische Bulgaren met Islam als religie worden Pomakken genoemd. Oorspronkelijk een gebied bewoond door zowel Thraciërs, Grieken en Romeinen en vervolgens Slavische volkeren, duurde het tot 632 vooraleer Asparukh behorende tot de “Bulgars” met zijn ruiters het gebied veroverde en het Eerste Bulgaarse Koninkrijk stichtte. Hij emigreerde uit een gebied dat Balhara zou genoemd hebben, een streek in Noord – Afghanistan. Na een bloeiende culturele periode in Bulgarijes ‘Gouden Eeuw’ (893 – 927) waarin het cyrillisch schrift verder werd ontwikkeld en verspreid; werd Bulgarije geannexeerd door het Ottomaanse Rijk in 1396. Onder het Ottomaanse bewind werd de eigen Bulgaarse cultuur min of meer verdrongen. Deze 400 jaar durende onderdrukking werd gekenmerkt door meerdere opstanden. Het zou echter duren tot 1876 wanneer men met de hulp van de Russen het Ottomaanse (of Turkse) juk van zich af zou kunnen werpen. In 1908 werd Bulgarije ten slotte volledig onafhankelijk. Deze geschiedenis kan deels een verklaring geven van het wantrouwen die de Turkse gemeenschap heeft tegenover Bulgaren, en omgekeerd. Bovendien verklaart het waarom er zoveel Bulgaren Turks als tweede taal hebben (1).

In de periode 1900 – 1950 kent de jonge staat een turbulente periode. Uiteindelijk wordt na de Tweede Wereldoorlog Bulgarije als communistische satellietstaat geassocieerd aan de Sovjet – Unie. Vooral het bewind onder Todor Zhikov blijft bij. Men zal de grondwet radicaal veranderen waarbij democratie onderdrukt wordt en de economie strikt centraal geleid wordt (het COMECON – systeem). Onder het Communistische bewind zal Bulgarije een relatief welvarend land zijn. Dit omdat het kan rekenen op al dan niet clandestiene handel met kapitalistische buurlanden als Italië.

Na de val van de Berlijnse Muur in 1989 kende de Bulgaarse samenleving alweer een episode van sociale onrust. De Bulgaarse economie ondergaat een transitie naar een vrije markteconomie wat gepaard gaat met een belangrijke verarming van het land.

De Bulgaarse Turken

Veel van de Bulgaarse immigranten noemen zichzelf 'Turk'. Nadat Bulgarije zich los scheurde van het Ottomaanse Rijk, migreerde een groot aandeel van de Turkse elite terug naar Turkije. Echter, een belangrijke minderheid bleef. Tot 10% van de huidige Bulgaarse bevolking zou eigenlijk etnisch Turks zijn. Deze gemeenschap bleef in het begin relatief autonoom. De overgebleven Turken slaagden erin voor zichzelf enkele rechten te verwerven, zoals het recht op eigen onderwijs en het recht op eigen taalgebruik. Deze rechten werden gevrijwaard onder internationale bescherming volgens het Verdrag van Berlijn in 1878. In 1970 vindt er onder Communistisch bewind echter een kantelmoment plaats. De toenmalige leiders streefden naar een volledige assimilatie van de Turken in de Bulgaarse bevolking, in de hoop zo een homogene Bulgaarse nationaliteit te vormen. In 1986 gaat het zelfs zover dat de Turken werden gedwongen een naamsverandering te ondergaan. Iedereen kreeg een "Bulgaarse naam". Daarom is het onmogelijk na te gaan via de naamgeving of het om een Bulgaar gaat dan wel om een Turk, bij mensen afkomstig uit Bulgarije.

De Bulgaarse Roma

"You watch your pocket. Gypsies. They don't work, only steal , and make children so the government will give them money every time.".

Deze quote uit 1990 verschenen in een kortverhaal uit een gerenommeerde krant 'The New Yorker' vat in enkele bewoordingen samen wat de 'doorsnee' Bulgaar denkt over de 'doorsnee' Roma. Iedereen heeft wel eens gehoord van Roma. Er gaat geen jaar voorbij of Roma komen ter sprake in de media. Meestal in een negatief daglicht. Denken we maar aan buurtbewoners die de jaarlijks neerstrijkende woonwagens

liever kwijt dan rijk zijn. Het is een volk waar al heel wat literatuur over verschenen is. Er zijn evenveel visies, liefdadigheidsinstellingen en goede bedoelingen dan er auteurs zijn. Net zoals hun woonwagens komen en gaan, duiken deze goed bedoelde pogingen tot integratie van Roma even snel op en weg (2).

Ook in Bulgarije is er een belangrijke Roma gemeenschap. Roma is eigenlijk een zeer heterogene verzamelnaam. Ze kunnen bovendien moeilijk onder één noemer gesteld worden. Een thesis geschreven door De Feyter uit 2010 onderzocht stereotypen door op zoek te gaan naar taalkundige uitdrukkingen en zegswijzen die iets zeggen over de connotatie van 'een volk'. Steevast kwam men tot de conclusie dat Roma negatief worden benaderd. Ze worden omschreven als een volk dat geen bijdrage levert aan de maatschappij. Ze doen alles op wat de overheid hen geeft, ze dragen versleten kledij en zijn onhygiënisch. Diefstal is een inherent deel van hun natuur. Het enige positieve imago van Roma vindt men in de artistieke wereld (3). De lange geschiedenis van de Roma kent een aaneenschakeling van moeilijkheden. Angus Frazer heeft de historiek van de Roma behoorlijk accuraat geschetst. In de geschiedschrijving heerst één grote constante: nergens was men welkom (3, 39).

Vast staat dat er heel wat geschreven wordt over de toch wel moeilijke relatie tussen de burgermaatschappij en de Roma. Het gaat veelal over een maatschappelijk kwetsbare groep en sociale verbindingen aangaan met de Roma – gemeenschap is vaak niet makkelijk (2). Belangrijk is te vermelden dat bij Roma de zogenaamde sociaal bepaalde zelfidentificatie van toepassing is. Met andere woorden, "*een Roma is een Roma als hij zichzelf zo benoemt en door de andere Roma als zodanig gezien wordt"* [Vroem VZW, Machiels T. (2)]. Het is dus een persoonsgebonden omschrijving. Vandaar dat we in dit onderzoek geen opdeling kunnen maken tussen "Bulgaars", "Turks Bulgaars" en "Roma", omdat dit enkel afhangt van de identificatie die de deelnemer zichzelf gaf. Veel mensen uit Bulgarije zullen zichzelf immers niet "Roma" noemen, terwijl ze wel tot de groep kunnen behoren.

1.2.3 De gezondheidszorg in Bulgarije

Inleiding.

Als we een relatief nieuwe patiëntengroep afkomstig van eenzelfde regio wensen te bestuderen, kan het interessant zijn te kijken uit welke situatie deze mensen afkomstig zijn. Bovendien komt ook dit thema aan bod in de hedendaagse media. Hiervoor kan verwezen worden naar bijvoorbeeld het artikel verschenen in De Morgen op 17 november 2011; waarbij gemeld werd dat de Bulgaarse overheid

bespaart op de verdoving van de armste tandartspatiënten (http://www.demorgen.be/dm/nl/983/Nieuws/article/detail/1349269/2011/11/17/Bulgarije-schrapt-verdoving-armste-tandartspatienten.dhtml). Om een beter zicht te krijgen op het profiel van Bulgarije betreffende 'gezondheid', werden enkele gezondheidszorgindicatoren opgelijst. Om een beter begrip te krijgen van deze cijfers, worden de indicatoren vergeleken met cijfers van de Belgische situatie

Indicator	Bulgarije	België
Totale populatie (# inw.)	7 693 000	10 430 000
BNI per capita ($)	10 270	33 860
Levensverwachting bij geboorte m/f (jaar)	69/76	77/82
Geschat aantal gezonde levenjaren (QALY's) bij geboorte m/f (jaar)	63/67	69/73
Overlijdenskans < 5 j (per 1000 levendgeborenen)	12	5
Overlijdenskans tussen 15 – 60j m/f (per 1000 inw.)	219/93	111/61
Totale uitgaven aan gezondheidszorg per capita ($)	741	3 183
Totale gezondheidszorguitgaven per capita (% BNP)	6,9	9,5

Uit een rapport van de Europese Unie betreffende gezondheidszorg in Bulgarije, blijkt dat de voornaamste doodsoorzaken in Bulgarije te wijten zijn aan respectievelijk cardiovasculaire aandoeningen, aan oncologische aandoeningen en aan trauma. Doodsoorzaken en indicatoren van volksgezondheid verschillen sterk van regio tot regio. Men vindt de slechtste cijfers in regio's waar veel Roma aanwezig zijn (4). Men stelt vast dat voornamelijk bij mannen de mortaliteitscijfers veel hoger liggen dan het Europese gemiddelde. Bovendien zijn de regionale verschillen, en de verschillen met de EU in het algemeen, heel sterk gecorreleerd met de rijkdom van de desbetreffende regio. Later wordt verklaard waarom er zo'n sterke interregionale verschillen bestaan (4).

Hieruit mag blijken dat er allicht significante verschillen bestaan op vlak van rijkdom en op vlak van gezondheidszorg en gezondheidstoestand met België. Vooral het verschil in levensverwachting merken we op. Het is onduidelijk of deze cijfers zomaar kunnen toegepast worden op de economische migranten die in België wonen. Wel nodigt het uit tot een meer diepgaande studie van de organisatie van de gezondheidszorg in Bulgarije. Een beter begrip van de lokale Bulgaarse situatie kan mogelijks bijdragen tot een beter begrip van de percepties van zorg van patiënten met Bulgaarse nationaliteit.

Het laatste decennium kende Bulgarije een belangrijke transitieperiode van een Communistisch systeem naar een Westers model. Deze omvormingen gingen gepaard met grote financiële en sociale problemen (5). In 2002 zou 12,8% van de bevolking zich onder de armoedegrens bevonden hebben. Er zijn grote en

significante verschillen in socio – economische status tussen de verschillende etnische groepen. Turkse Bulgaren zouden gemiddeld vier keer armer zijn dan de gemidelde Bulgaarse burger. Roma zelfs tot 10 keer (5).

Geschiedenis van de gezondheidszorg.

"They don't have money for drugs either. Serious irregularities happen there, they commonly charge money for measuring their blood pressure, a 6 Lev fee. They charge money, for children also money is charged (…). For injections they charge regularly."

NGO representative, Rechel et al. (6)

De vroege geschiedenis omtrent gezondheidszorg kent een gelijkaardig verloop met de Westerse middeleeuwen. Er bestaat een sterk historisch geworteld volksgeloof in kruidengeneeskunde (6). Dit gegeven kan men meenemen in de anamnese met een Bulgaarse patiënt. Begin de 20ste Eeuw was de geneeskunde in Bulgarije sterk onderontwikkeld. Interessant wordt het pas te kijken wat er gebeurde tijdens en na het Communistische tijdperk.

Communistisch tijdperk: 1946 – 1989

Met de invoering van een communistisch systeem in 1946 gingen een aantal grondige hervormingen gepaard, ook op het vlak van gezondheidszorg. De gezondheidszorg werd zodanig georganiseerd dat er gestreefd werd naar een 'vrije en toegankelijke zorg voor iedereen'. Dit resulteerde in het zogenaamde 'Semashko' systeem. Grondwettelijk werd gesteld dat private zorg verboden was. Gezondheidszorg in al zijn facetten was een exclusief monopolie van de staat. Medische zorg moest gratis zijn en medicatie werd gratis voorzien (of tegen een heel goedkope prijs) voor alle kinderen jonger dan 6 jaar en voor zwangere vrouwen. Kenmerkend voor dit systeem was de nadruk die gelegd werd op hospitaalzorg. De "eerste lijn", met name de "huisarts", werd zo goed als afgeschaft. Alle zorg werd georganiseerd in geïnstutionaliseerde "poliklinieken". Een polikliniek bestond meestal uit een pediater, een gynaecoloog, een internist en een tandarts. Eventuele doorverwijzing kon uitsluitend geboden worden nadat men eerst een consultatie bij hen had verricht. In de praktijk bleek men daardoor voornamelijk eerst een specialist te raadplegen.

Het dient gezegd te worden dat dit systeem wel degelijk kon voorzien in alle meest essentiële zorgen. Hoewel het ook tal van nadelen met zich meebracht. Doordat de

zorg door een strikt nationaal en centraal geleid programma werd georganiseerd, kreeg men een systeem met weinig flexibiliteit. Het systeem kon geen antwoord bieden aan veranderende noden. Bovendien kreeg men na verloop van tijd een wildgroei aan diensten en instellingen, zonder een duidelijk efficiënt en kosten – effectief plan. De medische dienstverlening was van laag technologisch niveau. Het bood weinig kansen voor nieuwe investeringen in nieuw en degelijk materiaal. Ziekenhuizen lagen overvol. Vaak waren de omstandigheden ronduit miserabel. Uiteindelijk kreeg men een vervallen systeem met gedemotiveerd personeel, gezien hen weinig incentives waren aangeboden. Heel vaak konden patiënten op extra diensten rekenen door zogenaamde 'informal payments". Men creëerde een cultuur om zaken (sneller) te regelen door niet officiële honoraria. Politiekers en soldaten met hoge functies konden echter wel genieten van hoogstaande zorg in goed uitgeruste ziekenhuizen. Er bleek een gelaagde maatschappij te ontstaan, en ongelijkheid in zorgverlening kreeg men uiteindelijk toch. Ook in een communistische maatschappij kende men een elitaire samenleving.

De val van de Berlijnse muur: een decennium van 'transitie'.

Zoals in alle aspecten van de Bulgaarse samenleving kende de staat na het verdwijnen van het communisme een transitie naar een meer kapitalistisch, noem het Westers, systeem. Terwijl in de economie de Vrije Markt geleidelijk zou ingevoerd worden, werden in het gezondheidszorgsysteem grondige hervormingen doorgevoerd.

In 1991 werd in het parlement het befaamde "Artikel 52" gestemd. Het was een wettekst die nog steeds de intentie had te voorzien in een fundamenteel recht op gezondheidszorg, vrij en toegankelijk voor iedereen. De financiering werd nog steeds voorzien door de staat, en men creëerde daarbovenop een systeem van "joint insurance". Het was een poging over te gaan tot een gedeeltelijke privatisering, waarbij zowel staat als burger diende te voorzien in zijn eigen zorgen.

Het economisch verval zorgde er echter voor dat de beschikbare budgetten minimaal waren. Vergeleken met toenmalige andere Europese landen deed Bulgarije het op vlak van gezondheidszorg ronduit slecht. Het sterftecijfer steeg zelfs. In 1993 voerde de Bulgaarse overheid uiteindelijk een nieuwe maatregel door. Men diende verplicht een verzekering aan te gaan, waarbij ieder werkend individu 6% van zijn basisloon diende af te staan voor een gezondheidszorgverzekering. Dit systeem faalde grandioos door slechte implementatie. Temeer omdat de meerderheid van de bevolking gewoonweg niet kon werken omdat er geen werk was.

De Bulgaarse overheid moest ingrijpen. Nadat ze enkele regulaties had ingevoerd op de prijs van medicijnen in 1995; werd in 1998 een belangrijke nieuwe hervorming doorgevoerd. Het ging om de zogenaamde Health Insurance Act. Deze nieuwe wet voorzag een nationaal verzekeringsfonds (National Health Insurance Fund, NHIF). Het was één statutaire basisverzekering waarbij een vrijwillig supplement mogelijk was. De invulling van de verzekering (met andere woorden, wat en wat niet zou betaald worden) werd voorzien door de regionale overheid. Zij zouden de grootste 'aankoper' van zorg moeten zijn, en konden op eigen initiatief en door eigen onderhandelingen contracten aangaan met zorgverstrekkers. Dit konden ook private instellingen zijn. De statutaire basisverzekering moest voorzien in een dekking van de kosten van ambulante zorg. Van hospitaalzorg betaalde men 20% van alle kosten. Concreet kon dit van district tot district verschillen. Zo kon een inwoner uit het ene district soms op meer terugbetaalde zorg rekenen, dan een burger uit een ander district.

Het gevolg was dat de overheid voorzag in een soort van basispakket van zorg. Alle supplementaire zaken waren voor rekening van de zorgvrager. Men wou ook streven naar een 'grotere verantwoordelijkheid voor de burger', waarin niet meedoen aan bepaalde preventieve maatregelen (denk maar aan vaccinatie) kon resulteren in een afstraffing door geen recht meer te krijgen op verzekering.

Kenmerkend voor dit systeem was dat het gepaard ging met de herinvoering van de eerste lijn. Huisartsen kregen plots een veel belangrijkere rol, omdat ambulante zorg werd benadrukt door dit terug te betalen. Het ging zo ver, dat de overheid de huisartsen zelfs verplichtte niet meer dan 20% van hun patiënten door te verwijzen naar het ziekenhuis. Het dient geen betoog dat dit allicht enkele slachtoffers met zich mee zal gebracht hebben.

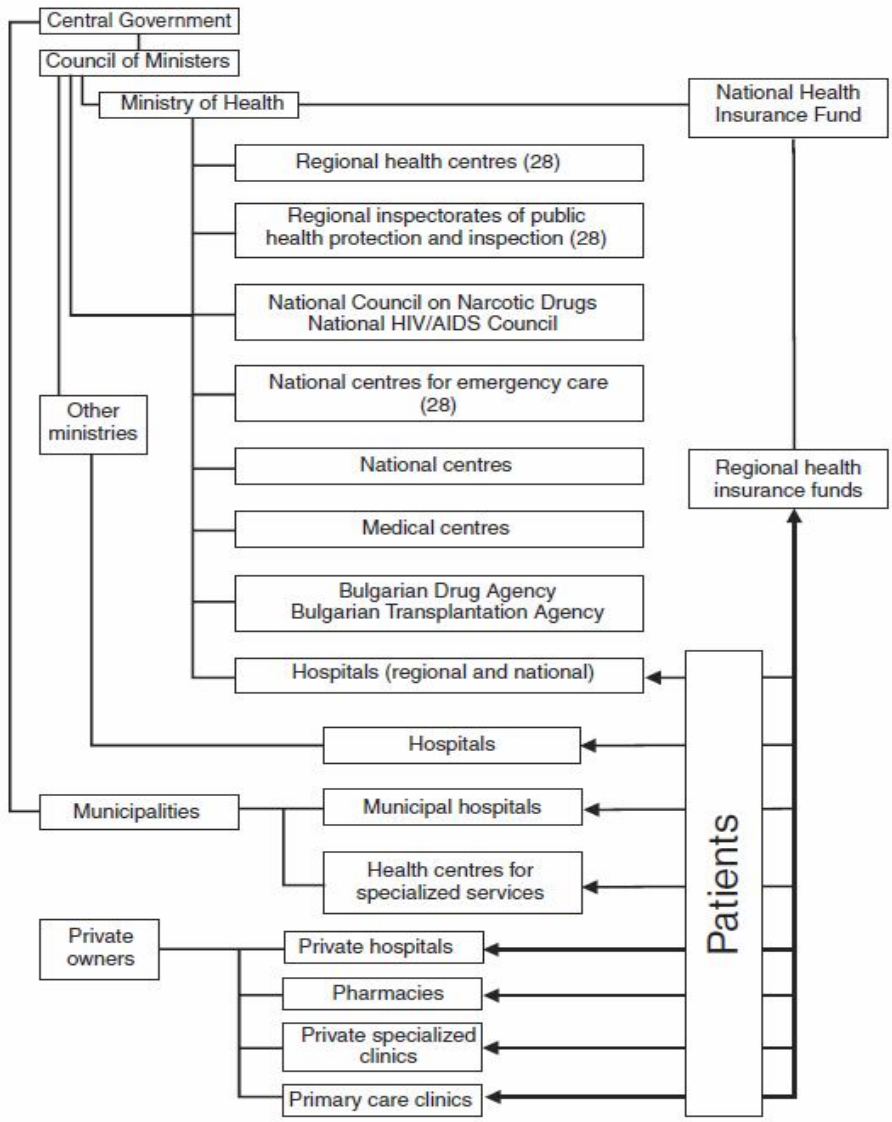
Het decennium 2000 – 2010

In het eerste decennium van de 21ste eeuw werd de rol van de huisarts nog belangrijker. Men voerde stilaan een echt 'pay per capita' systeem in waarbij de patiënt verplicht werd over een verwijsbrief te beschikken om een specialist te raadplegen. Het grote probleem was echter dat men specialisten in de ambulante zorg verplichtte zich om te vormen tot huisarts. Hierdoor kreeg men een cohorte huisartsen die hiervoor onvoldoende gekwalificeerd waren, eigenlijk ook gedemotiveerd, en liet men de huisartsen een verhoogd aantal administratieve en klinische taken uitvoeren die ze voorheen niet moesten doen. Een absurd gevolg was dat men een stijging in aantal patiënten observeerde op intensieve zorgen.

Bovendien kende ook de gezondheidszorg een wijziging in epidemiologie. De voornaamste ziekten werden meer “Westers”; de prevalentie cardiovasculaire ziekten steeg, evenals het aantal HIV patiënten.

Het huidige systeem kent dus nog steeds heel wat tekortkomingen. Onderstaand schema illustreert op een niet – volledige manier het huidige gezondheidszorgsysteem.

Fig.1.1 Overview chart of the health system



Besluit

De woelige recente periode van hervormingen wekte bij bepaalde onderzoekers de indruk dat dit een significant effect zou hebben op de percepties van gezondheidszorg door de zorgvrager. Het kan bijna niet anders dan dat dit een wijziging gaf in de dagdagelijkse realiteit van zorg voor zowel zorgvrager als zorgverstrekker. Er zijn inderdaad een aantal studies uitgevoerd naar de percepties van zorg. Een kwalitatief onderzoek van Popova et al. uit 2001 stelde een aantal thema's voor waarop de problematiek zich mogelijks kan situeren (7).

Door de transitie in zorg zou er een soort van publieke verwarring zijn ontstaan. Men zou zich onvoldoende bewust zijn van de kwaliteiten en van de zorgen die een huisarts kan bieden. Bovendien is het wel degelijk dat de kwaliteit van de huisartsgeneeskunde van die aard zou geweest zijn, dat er dikwijls ontgoochelingen werden opgelopen door de zorgconsument. Bovendien brachten de hervormingen een ongelijke geografische spreiding van huisartsen voort. De meerderheid van de huisartsen bevinden zich in de grote steden, waardoor er een structureel tekort ontstond in de rurale gebieden.

De lage inkomsten door de magere economische prestaties gaven weinig reserve voor het NHIF. Het systeem van het NHIF was voornamelijk afhankelijk van de inkomsten uit belastingen. Gezien de hoge werkloosheid, de relatief lage lonen en de hoge administratieve kosten is het beschikbare budget laag. Door de invoering van een vrije markteconomie stegen ook de prijzen voor medicatie. Daarbovenop stelde men het probleem van overmatig voorschrijfgedrag vast. Door een geringe controle vanuit de overheid, bleken farmaceutische firma's een grote invloed te hebben op het voorschrijfgedrag van artsen (7).

Hoewel de wet een vrije toegang tot zorg voor iedereen voorzag, bleek dit in de praktijk allesbehalve zo te zijn. De toegang tot de zorg werd in belangrijke mate beperkt door het beschikbare inkomen, de verblijfplaats (geografisch) en de etniciteit. De drempels bleken voornamelijk structureel te zijn, en niet zozeer afhankelijk van leeftijd, geslacht of etniciteit. Het is wel zo dat bepaalde etnische groepen meer verblijven in armere, rurale regio's (5).

De talloze hervormingen gingen ook gepaard met een gebrek aan instanties die de nieuwe systemen controleerden. Zoals beschreven was er een belangrijke traditie ontstaan in het geven van niet – officiële vergoedingen, noem het honoraria. Balabanova toonde in 2002 aan dat informele betalingen een wijdverspreid en algemeen aanvaard fenomeen zijn, hoewel ze door de doorsnee bevolking niet als 'positief' worden ervaren (8).

Uit de ganse geschiedenis weerhouden we in deze scriptie vooral dat er mogelijk een groot gebrek aan vertrouwen kan bestaan in de huisarts. Wel kan men – en dit is voor onze praktijk van belang – vertrouwd zijn met het concept van multidisciplinaire groepspraktijken.

1.3 Wijkgezondheidscentrum De Sleep: een praktijkschets

1.3.1 Wijkgezondheidscentrum De Sleep

De Sleep is een wijkgezondheidscentrum gesitueerd in een sociaal - economisch armere buurt te Gent (cfr. www.gent.be - wijkmonitor). Het is een multidisciplinaire groepspraktijk bestaande uit artsen, verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, onthaalmedewerkers, intercultureel bemiddelaars, een diëtiste en kinesitherapeuten. Het biedt een laagdrempelige zorg door gebruik te maken van het forfaitaire betaalsysteem. Er heerst een sterk streven naar het bieden van kwalitatieve zorg door middel van een multidisciplinair samenwerkingsverband tussen alle hulpverleners. Intensief overleg tussen de verschillende disciplines is mogelijk en wordt vaak door de patiënt als heel positief ervaren. Binnen het centrum zelf genieten de patiënten een vrije artsenkeuze. De inkomsten van de praktijk zijn niet verbonden aan het aantal prestaties. Door de geïntegreerde manier van werken in een wijkgezondheidscentrum, kan men op een efficiënte manier aan gezondheidspromotie en aan preventie doen. Dit werd reeds aangetoond in een rapport van het Federale Kenniscentrum in 2008 (9).

1.3.2 Het Diabetes – Spreek – Uur (DSU)

Diabetespatiënten ingeschreven in ons centrum kunnen doorgestuurd worden naar het DSU. Dit is een gesystematiseerd proces steunend op het EMD waarbij de patiënt periodiek follow – up wordt aangeboden. Hij wordt pro – actief opgebeld en opgeroepen voor een controle bij de diabeteseducator. Zo nodig kan een arts worden geconsulteerd. De artsen van het DSU zijn steeds dezelfde personen. Zij namen de pragmatische beslissing om zich de Turkse taal eigen te maken. Op die manier

kunnen de desbetreffende patiënten in hun eigen taal zo goed mogelijk verzorgd en begeleid worden, en kan voorlichting zo kwalitatief mogelijk plaatsvinden. Veel van de patiënten zijn immers van Turkse origine, en ook veel van de Bulgaarse patiënten spreken Turks. Bovendien biedt het dergelijk systeem de mogelijkheid aan de huisartsen om veel ervaring op te doen met diabetes, hetgeen de kwaliteit van diabeteszorg kan verbeteren (10, 11) .

Concreet worden de patiënten om de 14 weken uitgenodigd door het centrum. Dit kan zowel per brief als telefonisch gebeuren. De patiënten worden gevraagd zich nuchter aan te bieden tussen 8u30 en 10u30. Eerst worden ze door de diabetesverpleegkundige (telkens bijgestaan door een intercultureel bemiddelaar) onderzocht. Men registreert gewicht, bloeddruk en men neemt een bloedafname (jaarlijks minstens twee keer HbA1c, jaarlijks 1 keer lipiden en nierfunctie, vitamine B12). Vervolgens wordt een uitgebreide voetcontrole uitgevoerd. Nadien kan de patiënt bij de arts gaan waarbij de nadruk wordt gelegd op gedragsverandering, een motivationeel gesprek omtrent medicatie, therapietrouw en eventuele aanpassingen aan de levensstijl. Oogcontroles worden ook opgevolgd. Naast het spreekuur wordt een aanbod voorzien in meer uitgebreide voetzorg, een consultatie bij een diëtiste en men kan ingeschakeld worden in het bewegingsproject “Swingg”.

De grote knelpunten van dit project zijn de taalbarrière (ondanks het feit dat enkele artsen de Turkse taal aanleerden) en een algemeen lage scholingsgraad van de deelnemende patiënten. Men ervaart dat de patiënt een beperkte algemene kennis van het lichaam heeft en bovendien een beperkt ziekte – inzicht. Educatie is hier dus van fundamenteel belang. Verder ervaart men bij onze patiënten moeilijkheden doordat ze in de zomermaanden een lang verblijf in het thuisland genieten. Dit verbreekt de continuïteit, waardoor sommige processen jaarlijks opnieuw moeten opgestart worden. Een niet te onderschatten knelpunt is het voedingspatroon van de meerderheid van de patiënten. Er is tot op de dag van vandaag een grote traditie in het nuttigen van calorierijke (Turkse) “boerenkeuken” en men heeft de vooringenomenheid dat “dik zijn” gelijk staat aan “gezond en welvarend” (13,30).

1.3.3 Patiëntentevredenheid

Een systeem als een wijkgezondheidscentrum zou ondanks al deze mooie initiatieven niet kunnen voortbestaan mocht er geen aandacht gegeven worden aan “patiëntentevredenheid”. Zonder goede zorgverleners die in goede aarde vallen bij hun patiënten, kan geen enkel systeem stand houden. Deze uitgangshouding was ook een van de redenen om deel te nemen aan het wijdere kwaliteitsverbeterende

POP – project. Enerzijds dient men aandacht te hebben voor een aangename werkomgeving voor het team (een organisatievorm waarin iedereen zijn rechten en plichten ziet tegemoet komen), maar anderzijds moet er ook een zo optimaal mogelijke zorg voorzien worden voor de patiënt.

Er zijn reeds enkele onderzoeken uitgevoerd naar wat een patiënt tevreden maakt. Wat voor deze scriptie relevant is, is dat reeds meerdere onderzoeken hebben aangetoond dat huisartsen die zich open en empathisch opstellen, en bovendien de indruk geven tijd vrij te maken voor de zorgen en verwachtingen van hun patiënten een hogere score krijgen wat betreft patiëntentevredenheid dan artsen die dit niet doen (12). Een goede communicatie tussen arts en patiënt is een centrale component in kwalitatief hoogstaande zorg (10, 11, 12).

2. Onderzoeksvragen

Vertrekkend vanuit dit klimaat is het doel van deze studie te onderzoeken wat de nieuwe patiënten van Bulgaarse origine verwachten van hun zorg in eerste lijn. Dit trachten we te doen door een antwoord te geven op volgende onderzoeksvragen:

Wie zijn de nieuwe Bulgaarse patiënten? Waar uit Bulgarije komen ze precies vandaan en welke bagage dragen ze met zich mee? Hoe ervaart men de nieuwe verblijfplaats? Wat dreef hen ertoe om naar Gent te migreren?

Wat is hun kennis over diabetes? Hoe is de algemene kennis van het lichaam? Hoe beleeft men diabetes in het dagelijks leven? Zijn er specifieke aanpassingen aan hun levensstijl nadat de diagnose diabetes gesteld werd? Zijn er barrières om een aanpassing aan de levensstijl structureel door te voeren?

Hoe ervaart men de zorg die hen aangeboden wordt? Zijn er specifieke concrete verwachtingen naar zorg? Hoe ervaart men een huisarts en wat verwacht de patiënt van zijn huisarts? Hoe anders is zorg in België (Gent) dan in het land van herkomst?

3. Literatuuronderzoek

Kiezen voor deze onderzoeksvragen impliceert een breed literatuuronderzoek. Migratie op zich heeft een invloed op de gezondheid van de migrant (15). Zorg voor patiënten behorende tot etnisch – culturele minderheden in een maatschappij brengt enkele consequenties met zich mee. Daarom leek het de moeite waard even stil te staan bij een onderwerp als etnische verschillen in gezondheid temeer omdat dit voor WGC De Sleep dagdagelijkse realiteit is. Er is reeds onderzoek gevoerd naar diabetes bij etnisch – culturele minderheden. Ook in WGC De Sleep zelf, specifiek bij vrouwen van Turkse origine. Heel wat Bulgaren zijn eigenlijk etnisch Turks. In het licht van deze scriptie, kon dit materiaal niet zomaar weerhouden worden. Ten slotte wordt stil gestaan bij enkele aspecten rond communicatie bij en met patiënten behorend tot een etnisch – culturele minderheid.

3.1 Het begrip allochtoon

Onder “allochtoon” wordt verstaan: ‘elke persoon van niet – Belgische, niet – Westerse origine die in België leeft’. In dit werk wordt de definitie overgenomen uit het Decreet betreffende het Vlaams beleid ten aanzien van etnisch – culturele minderheden d.d. 28 april 1998. De groep omvat zowel (economische) migranten als vluchtelingen. Soms worden tweede en zelfs derde generatie migranten ook onder deze groep gerekend. Het is een beladen term, daar het vaak een term is die in verband gebracht wordt met een socio – economische status van een persoon. In België zou een disproportioneel aantal migranten een lage socio – economische status hebben. 55 – 60% van de migranten zouden onder de armoedegrens leven (bron: OASeS, Antwerp University, 2006).

3.2 Etnische verschillen in gezondheid.

Het is aangetoond dat ‘gezondheid’ (dus gezondheidsindicatoren) systematisch verschillen toont tussen bepaalde lagen in een bevolkingsgroep. Hoe hoger op de sociaal – economische ladder, hoe beter de gezondheid. Dit is bovendien een historisch gegeven, alsof het altijd al zo is geweest (17, 18). De sociale positie van een persoon kan ook gedefinieerd worden door determinanten als “geslacht” en “etniciteit” (19). Etnische groepen in een samenleving hebben vaak ook een verschillende sociaal – economische status. Migrantengemeenschappen hebben vaak een lagere sociaal – economische positie, wat zich ook vertaald naar verschillen in gezondheid. Het merendeel van de huidig beschikbare literatuur, wijst erop dat de verschillen in

gezondheidsdeterminanten tussen meerdere etnische groepen in een samenleving, voornamelijk te wijten zijn aan verschillen in sociaal – economische posities (20).

In deze scriptie houden we ons enkel aan verschillen in gezondheid gerelateerd aan “etniciteit”. Men mag echter in geen geval uit het oog verliezen dat er ook andere, soms zelfs belangrijker sociaal – economische determinanten bestaan die de verschillen in gezondheid verklaren (15).

In de literatuur wordt aldus beschreven dat ‘gezondheid’ systematisch verschilt tussen verscheidene naties maar ook binnenin naties (13, 14). De verschillen manifesteren zich zowel op vlak van mortaliteit als morbiditeit. In een artikel uit 2010 waarbij men de structurele oorzaken onderzocht die verantwoordelijk worden geacht voor etnische ongelijkheid in gezondheid; wordt beschreven dat het bestuderen van de macro – context een voorwaarde is om verschillen in gezondheid tussen sociaal – economische (en dus ook tussen etnische) groepen te begrijpen. Met macro – context bedoelt men determinanten die er toe leiden dat er sociale verschillen bestaan in gezondheidstoestand op een meer algemeen en een meer politiek niveau. Traditioneel bestudeert men hiervoor de ‘politieke economie’ enerzijds en de impact van verschillen in inkomen op gezondheid. Wanneer men aldus sociale ongelijkheid in gezondheid wenst te onderzoeken dient men rekening te houden met een aantal factoren. Eerst en vooral is er de ‘governance’ of hoe een maatschappij zichzelf organiseert; een tweede factor is de macro – economische politiek (de arbeidsmarkt, handelscontracten,…); ten derde het sociale beleid wat betreft tewerkstelling, welvaart, huizenmarkt,… en beslissingen van een maatschappij betreffende onderwijs, watervoorzieningen, etc. Ten laatste maar niet minder belangrijk dient men de culturele en sociale waarden in acht te nemen. Het reflecteert ten dele de filosofie van deze scriptie, waarbij we om onze patiënten beter te kunnen begrijpen, ook andere eerder macro – economische factoren in acht dienen te nemen. Etniciteit op zich kan een determinant vormen betreffende gezondheidstoestand (13,14). Een ander maar heel praktisch voorbeeld is dat nkel het behoren tot een etnische groep, de opportuniteiten op tewerkstelling en op de huizenmarkt kan beïnvloeden (14, 15). Hetgeen op zijn beurt kan zorgen voor meer psycho – sociale stressfactoren. Allerlei vormen van discriminatie kunnen er bovendien toe leiden dat een persoon behorend tot een etnische minderheid meer stress ontwikkeld en zich daardoor minder gezond “voelt” en zodoende zich ook minder gezond zal gedragen (13,14, 15).

3.3 Impact van migratie op gezondheid

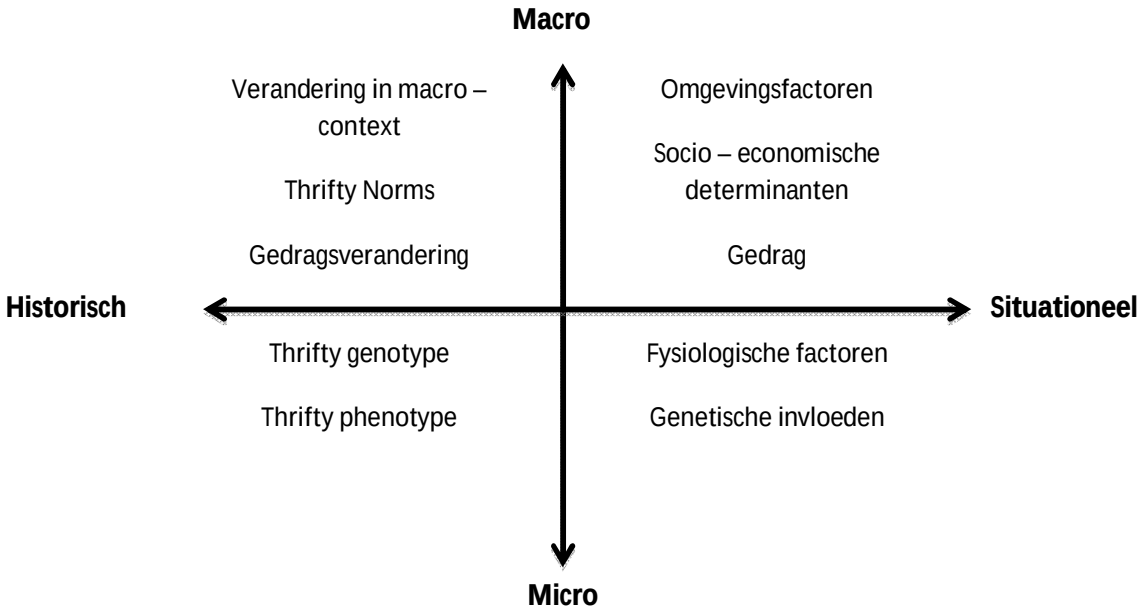
Carballo (2007) schrijft dat de fysieke en mentale conditie van een persoon op een specifiek moment in de tijd niet enkel het resultaat is van relatief recente biologische en sociale omstandigheden (16). Het gaat ook over biologische en sociale factoren doorheen dezelfde persoon zijn levensloop en de fysieke en mentale conditie is onderhevig aan invloeden uit vorige generaties van deze persoon (15, 16). Vandenheede beschrijft in haar artikel uit 2010 dat 'migratie' op zich belangrijke gevolgen heeft op de gezondheid van de migrant. Personen die migreren zullen niet alleen reizen in de ruimte maar ook in de tijd (15). Zo zou men bij aankomst kunnen geconfronteerd worden met een macro – omgeving die drastisch anders is dan de macro – omgeving van het land van herkomst. Dit geldt natuurlijk enkel voor migranten die verhuizen van een minder geïndustrialiseerd land naar een meer geïndustrialiseerde regio. Het psychologisch en/of fysiologisch evenwicht van een persoon zal zich na verloop van tijd aanpassen aan de nieuwe omgeving (15).

3.4 Diabetes bij patiënten behorend tot een etnisch – culturele minderheid.

Het wordt algemeen aangenomen dat diabetes, en dan vooral type 2 diabetes, een hogere prevalentie heeft onder de allochtone bevolking. Met allochtoon, wordt in de meeste literatuur al dan niet impliciet verwezen naar mensen van Arabisch en/of Turkse oorsprong. Epidemiologisch onderzoek wees uit dat de prevalentie van type 2 diabetes erg kan verschillen naar gelang de etnische samenstelling van de bevolking. Men spreekt van een twee – tot zesvoudige stijging bij allochtonen ten opzichte van de autochtone bevolking (10). De hogere prevalentie zou al aanwezig zijn op jongere leeftijd (40 – 50 jaar) (21). Een Nederlands onderzoek uit 2003 toonde aan dat er duidelijke verschillen zijn in uitkomsten van diabeteszorg. Autochtone Nederlandse patiënten hadden betere glucoseregeling dan allochtone medeburgers. Het niveau van diabeteszorg en de manier van zorg; was in alle groepen gelijk (21).

Er bestaan verschillende hypothesen die mogelijks een verklaring zouden kunnen vormen op de vaststelling dat er een hogere prevalentie is van diabetes bij allochtonen. Mogelijke verklaringen zijn: de thrifty phenotype – thrifty genotype – hypothese (22); overgewicht, lichamelijke inactiviteit, een tekort aan vitamine D (23), hogere rookgewoonten, slechte toegang tot de gezondheidszorg, psycho – sociale stress gerelateerd aan armoede en zelfs een hogere prevalentie van hepatitis – C infectie (21). De diversiteit aan verklaringen weerspiegelt allicht de algemeen complexe etiologie van diabetes type 2. Verklaringen worden in de huidige literatuur geclassificeerd volgens

twee dimensies: van micro naar macro niveau en van historisch naar situationeel niveau (22).. Voor deze scriptie nemen we enkel aan dat er vastgesteld wordt dat patiënten behorend tot een etnisch – culturele minderheid een algemeen hoger risico op het ontwikkelen van type 2 diabetes hebben en dat hier mogelijke verklaringen voor bestaan. Onderstaande figuur illustreert een samenvatting van mogelijke verklaringsmodellen. Een zoektocht naar mogelijke verklaringen is geen doel van deze scriptie, daarom wordt een uitgebreide bespreking achterwege gelaten.



Figuur: Vandenheede H.: key determinants of ethnic differences in diabetes morbidity and mortality. 2010

3.5 Diabetes bij de patiënt van Turkse origine.

Het is aangetoond dat de prevalentie van diabetes type 2 significant hoger is bij Belgen van Turkse origine dan bij autochtone Belgen (26). Bij autochtone mannen in de leeftijdscategorie tussen de 35 en 74 jaar wordt een prevalentie vastgesteld van om en bij de 5%. Bij Turkse mannen loopt deze op tot 5,8%, gecorrigeerd voor een verschil in fysieke activiteit (26). Bij vrouwen is het verschil in prevalentie veel groter. Autochtone Belgische vrouwen hebben een prevalentie van 4,3% in dezelfde leeftijdscategorie, terwijl dit bij vrouwen van Turkse origine oploopt tot zelfs 18,7% (26, 27).

WGC De Sleep kent een uitgebreide ervaring met de diabetespatiënt van Turkse origine. Van belang is dat ook wordt ervaren dat de 'beleving' van de ziekte diabetes anders is dan bij de autochtone Belg. Traditioneel aangeleerd advies die we als hulpverlener moeten geven aan de patiënt bleek nauwelijks tot niet door te dringen. Er werd vastgesteld dat therapietrouw pover was en traditionele motivationele technieken moeilijk schenen aan te slaan bij de patiënt. In een poging deze indruk wetenschappelijk te

benaderen, werd in WGC De Sleep een kwalitatief onderzoek verricht naar de ervaringen van diabetes bij Turkse en Belgische vrouwen. Er werd aangenomen dat ervaringen en percepties omtrent diabetes, relevant kunnen zijn voor het beleid rond diabetes. Uniek aan dit kwalitatief onderzoek was dat Turkse vrouwen direct werden vergeleken met het verhaal van autochtone Belgische vrouwen. Uit deze studie kwamen enkele opmerkelijke observaties aan bod. Turkse deelneemsters bleken hun diabetes voornamelijk aan stress te wijten, en hadden een eerder pessimistische visie over hun toekomst. Belgische deelneemsters weten diabetes eerder aan erfelijke factoren en een ongezond dieet. In beide groepen werd vastgesteld dat zowel Turkse als autochtone vrouwen streefden naar een leven meer in 'balans' als belangrijkste maatregel tegen diabetes. De invulling van dit streven naar evenwicht was fundamenteel anders. Terwijl autochtone Belgische vrouwen eerder een 'balans' omschreven als een streven naar een goede glucoseregeling, bleken Turkse vrouwen eerder te streven naar een leven met minder stress. Een heel opmerkelijke vaststelling is dat de Turkse vrouwen de verantwoordelijkheid voor hun diabetes in belangrijke mate externaliseerden. Met andere woorden, zowel de oorzaak van hun diabetes (zijnde stress, door migratie, door het verlies van een dierbare, door een scheiding, …) als de zorg voor hun diabetes worden buiten zichzelf gelegd. Autochtone Belgische vrouwen combineerden meer externe en interne verantwoordelijkheden (28, 22).

Toen vrouwen van Turkse afkomst hun levensstijl beschreven, toonde een analyse van hun verhalen aan dat er een sterke vasthoudendheid bestaat aan traditionele eetgewoonten. Er was bovendien een snelle omschakeling naar een sedentaire levensstijl bij aankomst in België (22). In dezelfde kwalitatieve studie werd vastgesteld dat in de beleving van 'ziekte'; vermoeidheid, hoofdpijn, nervositeit en algemene spierpijnen als belangrijkste symptomen van diabetes werden omschreven. Symptomen die ook zouden kunnen gezien worden als uitingen (somatisaties) van depressie (22, 28). De auteur van deze studie stelt de hypothese voorop dat problemen bij het zich aanpassen aan de nieuwe omgeving samen met psychosociale stress de belangrijkste intermediaire schakels zijn in de verklaring waarom socio – economische vooruitgang gepaard gaat met een hogere prevalentie van diabetes bij deze patiëntengroep (22) . Te vermelden valt dat de resultaten een allusie maken op het feit dat 'geestelijke gezondheid' in het algemeen en 'stress' in het bijzonder heel relevant zijn in het begrip rondom etnische verschillen in diabetes.

3.6 Communicatie

Communicatie is een onmisbare hoeksteen in de gezondheidszorg. Het is het middel om tussen twee of meerdere individuen informatie uit te wisselen en uitermate noodzakelijk om problemen op te lossen. Het vormt de basis om zowel een therapeutische als een vertrouwensrelatie op te bouwen tussen arts en patiënt. De manier van communiceren vormt een belangrijke pijler in dit alles. Studies tonen aan dat de wijze waarop gecommuniceerd wordt door hulpverleners (artsen) een impact heeft op meerdere parameters. Het is bewezen dat een goede communicatie een gunstige invloed heeft op de algemene functionele toestand, op pijnbeleving, op angst,… (25). Beschikken over goede communicatieve vaardigheden, vormt een basisvoorwaarde voor kwalitatieve zorgverlening.

3.6.1 Communicatie: patient centeredness

Patient Centered Communication binnen het kader van Patient Centered Care is een concept voor het eerst beschreven door Balint in 1969. Het vormde een uiting van de overtuiging dat elke patiënt moet beschouwd worden als een “uniek persoon”. Sinds deze publicatie, is het concept echter heel wat geëvolueerd en uitgebreid (32). Vaak wordt patient – centered care beschreven als een methode die suggereert dat een hulpverlener de betekenis van het concept “illness” voor de patiënt dient te begrijpen en deze betekenis moet kaderen in het referentiekader van de patiënt. Zo wordt de medische handeling als het ware op maat gemaakt voor de unieke situatie van de patiënt. Het legt de nadruk van het medisch handelen op de noden en zorgen van de individuele patiënt (32, 33).

In de literatuur rondom patient – centered care wordt heel wat gedebatteerd over het onderwerp. Op dit moment wordt in de literatuur gewag gemaakt dat patient – centered care meerdere dimensies omvat en werd beschreven als een methode om aan medisch handelen te doen. De meest beschreven componenten die deel uitmaken van patient – centered care zijn degene beschreven door Stewart et al.: het exploreren van zowel de ziekte (disease) als de beleving van ziekte (illness), het vinden van een gemeenschappelijk denkkader tussen patiënt en arts, het integreren van preventie en gezondheidspromotie, het verbeteren van de relatie tussen arts en patiënt en ten slotte een zin voor realisme (35). Algemeen gesteld betekent patient – centered care dus meer dan patiënt – centered communication. Het omvat het organiseren van zorg voor de patiënt aangepast aan de voorkeuren, waarden en noden van de patiënt. Het is niet beperkt tot enkel de arts – patiënt communicatie.

Tijdens een consultatie, meestal tussen een arts en een patiënt, dienen vaak één of meerdere beslissingen genomen te worden. De mate van verantwoordelijkheid in de beslissing kan verschillen tussen arts en patiënt. Het concept “shared decision making” werd ontwikkeld als een soort van “gulden middenweg” tussen het paternalistisch beslissen vanwege de arts of aan het andere uiteinde van het spectrum, de “geïnformeerde” keuze of de “consument – gedreven” keuze. Shared – Decision – Making (SDM) is niet altijd inherent aan patient – centered care of patient – centered communication (PCC) (33). Een observationeel onderzoek van Wensing et al. toonde evidentie dat PCC en SDM gedifferentieerd kan worden. In deze studie werd gesuggereerd dat het bieden van informatie en het betrekken van de patiënt in de beslissing omtrent een bepaalde aandoening minder consistent werd toegepast door alle deelnemende artsen, hoewel alle artsen patient – centered – care aanboden (33).

Deze scriptie onderschrijft de componenten van patient – centered care. Door middel van de interviews die werden opgezet, werd getracht een kader te schetsen rond de beleving van ziekte door de patiënt van Bulgaarse origine. Op die manier kan men pogen de relatie tussen arts en patiënt te optimaliseren en verwachtingen van de patiënt beter in te schatten.

3.6.2 Communicatie in consultvoering met de patiënt behorende tot een etnisch – culturele minderheid.

Alle hulpverleners en alle artsen komen in de huidige samenleving in contact met mensen van verschillende origine. Dit vereist een onlosmakende open, niet – discriminerende houding van de arts. Vaardigheden in het omgaan met een patiënt van een andere origine is als het ware inherent geworden aan het beroep van arts (14).

Wanneer men geconfronteerd wordt met patiënten die behoren tot etnische en/of culturele minderheden heeft men als zorgverlener af te rekenen met twee uitdagingen: enerzijds is er de taalbarrière die de zorgverlener er toe dwingt beroep te doen op al dan niet professionele tolken en anderzijds dient men te leren omgaan met chronische ziekten die op een andere manier beleefd of gepercipieerd worden door de patiënt. Dit kan aanleiding geven tot verschillende verwachtingen naar zorg toe en tot interculturele misverstanden (14). Een klassiek voorbeeld betreft het omgaan met ouderen. In sommige culturen is het ondenkbaar om een persoon onder te brengen in een RVT. Ook vanuit het standpunt van de patiënt behorend tot een etnisch – culturele minderheid, worden barrières naar voor geschoven: eveneens

taalbarrières, de culturele achtergrond/etniciteit en de socio – economische status. Vanuit het standpunt van de arts erkent men knelpunten die te maken hebben met attitudes en percepties die de arts heeft naar een allochtone patiënt.

Er bestaat onderzoek naar de invloed van cultuur, etniciteit en acculturatie op de communicatie tussen arts en patiënt. Resultaten zijn echter heel divers door het weinig consistent gebruik van determinanten (14). Uit onderzoek blijkt onder andere dat communicatie met patiënten behorend tot etnisch – culturele minderheden eerder biomedisch van aard is dan dat men gebruik maakt van een bio - psycho - sociaal model. Er wordt door de arts minder informatie geboden aan de patiënt, en de boodschappen voor de patiënt bevatten minder affectieve componenten. Er is minder empathie door de arts, de arts is minder vriendelijk en gebruikt minder zogenaamde “social talk” (36, 37).

In het consultatiemodel spelen ‘emoties’ een belangrijke rol in de beleving van de ziekte (of klacht). Hoe mensen hun emoties tot expressie brengen wordt in belangrijke mate bepaald door hun culturele achtergrond. Er worden in de literatuur tal van modellen en theorieën beschreven over culturen en hoe zij omgaan met emoties. Voor dit werk is het relevant te weerhouden dat er expressieve en niet – expressieve culturen bestaan. De geïnteresseerde lezer wordt uitgenodigd de referentielijst te raadplegen voor meer informatie (13, 14,15). Deze indelingen zijn natuurlijk altijd wat arbitrair. Er zijn altijd individuele factoren die ook bijdragen tot de manier waarop emoties tot uiting gebracht worden.

Mercer concludeerde in een studie uit 2007 dat patiënten behorende tot een etnische minderheid een hoge waarde hechten aan warme en empathische artsen (24). Het is bovendien vooral in deze groep dat enkel het “migrant zijn” op zich zorgt voor extra spanningen. Denken we maar aan discriminatie, onwetendheid en een hoger risico op traumatische levenservaringen (13,14) Daartegenover staat dat in onderzoek naar de percepties van artsen tegenover patiënten behorend tot een etnisch – culturele minderheid, artsen systematisch een meer negatieve perceptie hebben over deze patiënten in termen van intelligentie en bereidheid van de patiënt om mee te werken tijdens een consultatie. Deze patiënten werden daardoor verschillend behandeld: men gaf minder informatie en men toonde minder empathie (38).

Taalkundige, culturele en contextgebonden factoren zijn aldus essentiële factoren in de communicatie tussen een arts en een patiënt behorende tot een etnisch – culturele minderheid (14).

4. Praktijkonderzoek

4.1 Methodes

4.1.1 Studiedesign

Kwalitatief onderzoek kan de complexiteit en de sociale betekenis van maatschappelijke fenomenen bloot leggen en bestuderen. Meer bepaald ervaringen van bijvoorbeeld ziektes, samen met 'betekenissen' van schijnbaar irrationeel gedrag (26). De keuze werd daarom gemaakt om een kwalitatief onderzoek te verrichten, omdat kwalitatieve methodes kunnen gebruikt worden om complexe details van emoties, denkpatronen, beleving en interacties tussen individuen na te gaan.

De doelstelling van kwalitatief onderzoek kan het vertrekpunt vormen van kwantitatieve methodes. Kwalitatief onderzoek baseert zich expliciet op interpretatie. Het analytisch proces zal daarmee eerder de interpretatie van data op zich vormen. Waarden, ervaringen, opinies en het gedrag van de deelnemers, ook van de onderzoekers, spelen een rol. De mate van interpretatie en de interactieve natuur van kwalitatief onderzoek vereist een hoge mate van subjectiviteit (27). De variabiliteit wordt dikwijls behandeld doorheen verscheidene technieken die een mate van validiteit en betrouwbaarheid nastreven, zoals bijvoorbeeld de grounded theory'. Grounded theory zal in dit onderzoek niet worden toegepast. We weerhouden een descriptief kwalitatief onderzoek.

4.1.2 Rekrutering en patiëntenkarakteristieken

Semi – gestructureerde interviews werden uitgevoerd in stad Gent. Meer bepaald in de wijken Sluizeken – Tolhuis – Ham, Muide – Meulestede - Afrikalaan en de wijk rond Dampoort (Sint – Amandsberg). Deze wijken kennen een relatief grote concentratie aan mensen van Bulgaarse origine. Deelnemers werden gerekruteerd in wijkgezondheidscentrum De Sleep en wijkgezondheidscentrum Kapellenberg. Zij verschaffen medische zorgen aan de inwoners in deze wijken.

Patiënten met Bulgaarse nationaliteit die gediagnosticeerd werden met diabetes mellitus type 2 werden doelmatig opgezocht door hulpverleners werkzaam in het wijkgezondheidscentrum. Concreet ging het om artsen en de diabetes – educator die de patiënten initieel contacteerden met de vraag deel te nemen aan het onderzoek. Wegens het relatief klein aantal patiënten die in aanmerking kwamen voor de criteria, werden geen specifieke criteria vastgelegd betreffende leeftijd en geslacht. Wel werd gestreefd naar een evenwichtig aantal mannen en vrouwen. Patiënten die niet langer

dan een jaar waren ingeschreven in het wijkgezondheidscentrum kregen de voorkeur. Voorafgaand aan het interview werden de patiënten gevraagd informed consent te tekenen. Dit werd zowel verbaal als geschreven in Nederlands, Turks en Bulgaars overgemaakt. Confidentialiteit werd gegarandeerd. Een voorbeeld van informed consent wordt getoond in bijlage 1

4.1.3 De interviews

De interviews werden opgesteld in samenspraak met enkele collega's uit WGC De Sleep. De doelstelling was om semi – gestructureerde interviews op te stellen. Er werd gewerkt vanuit bepaalde thema's waar het team interesse in had. Bijlage 2 toont een blanco model van een interview.

4.1.4 Dataverzameling

De interviews vonden plaats tussen maart en september 2011. Semi – gestructureerde interviews werden uitgevoerd door dezelfde interviewer maar met behulp van intercultureel bemiddelaars. Het was het doel om 15 volwaardige interviews af te nemen. Uiteindelijk werden er 13 weerhouden, gezien het eerste interview werd gebruikt als 'test' en een ander interview kwalitatief niet kon voldoen (weinig respons van de deelnemer). Elf interviews vonden plaats in WGC De Sleep, 4 interviews in WGC Kapellenberg. In WGC De Sleep was de contacttaal Turks. In WGC Kapellenberg werd het gesprek gevoerd in het Bulgaars. 1 interview werd uitgevoerd met een professionele tolk Bulgaars – Nederlands in WGC De Sleep, omdat de intercultureel bemiddelaar niet aanwezig was. Hoewel de gesprekken in twee wijkgezondheidscentra werden uitgevoerd, kon men er toch van uit gaan dat men gelijkaardige zorg kreeg. Dit omdat tijdens die periode in WGC Kapellenberg dezelfde artsen aan het werk waren als in WGC De Sleep. Interviews duurden tussen de 20 en de 35 minuten, werden digitaal op audio – tape opgenomen. Er is geen beeldmateriaal.

4.2 Data – analyse

Alle gesprekken werden opgenomen en nadien uitgeschreven onder de vorm van een doorlopende tekst. De interviews werden doorgenomen, waardoor een aantal topics kon onderscheiden dit frequent aan bod kwamen. Met behulp van NVivo 9 werden de gesprekken gecodeerd. De software van NVivo laat toe om met behulp van de codes, heel snel terug te vinden wie wat heeft gezegd over een bepaald onderwerp. Het coderingsschema stelde ons in staat alle fragmenten te categoriseren en te ordenen,

zodat vaak terugkomende patronen zichtbaar werden. Het coderingsschema was als volgt:

Coderingsschema

Ook de theorie van Kleinman, het raamwerk van ExplanatoryModels, werd in acht genomen (28, 29). Kleinman suggereerde dat het exploreren van een verklarend model van ziekte, ons beter in staat stelt patiënten en hun families beter te begrijpen. Vaak wordt hierbij volgende quote gehanteerd: “to make sense out of nonsense”. Concreet gaat het om “wat”, “wie”, “hoe” en “waarom” vragen. Het probeert een verklaring te vinden waarom en hoe bepaalde mensen ziekte ervaren (28, 29).

Bij de analyse van de data werden volgende stappen ondernomen:

1. Selectie van de teksten van de interviews op zijn relevantie
2. Onderverdeling in fragmenten
3. Toekennen van labels
4. Inductie van meer abstracte categorieën en concepten
5. Constructie van een theorie in samenspraak met de promotor, co – promotor, Dr. Vandenheede en met Dr. De Maesschalck.

Alle interviews werden afgenomen in 2011 door één onderzoeker; de huisarts – in – opleiding van WGC De Sleep samen met een intercultureel bemiddelaar (ICB). 10 interviews werden afgenomen met de ICB van WGC De Sleep en 4 interviews werden afgenomen samen met de ICB van WGC Kapellenberg.

Eerst werd de data geanalyseerd volgens de antwoorden op de verschillende thema’s van de vragenlijst van het semi – gestructureerd interview. Onderliggende thema’s en subthema’s werden besproken, geëvalueerd en gediscussieerd samen met de co – promotor en de promotor van deze scriptie.

De resultaten worden voorgesteld met verbatim citaten om de geïdentificeerde thema’s voor te stellen. Citaten worden benoemd met een interviewnummer (“I##”) en leeftijd (in jaar, voorgesteld door “L#”)

5. Resultaten

Een totaal van 15 patiënten waren bereid mee te doen en kwamen in aanmerking voor de studie. Dertien interviews werden weerhouden omdat twee interviews als helemaal niet bruikbaar werden bevonden. Een eerste interview werd beschouwd als "test" – interview en een tweede interview was niet bruikbaar omdat de patiënte middenin het interview plots naar huis wou. Vijf mannen en 10 vrouwen namen deel aan de studie. Zij waren tussen de 22 en de 63 jaar oud. Beschouwen we alle patiënten als één groep, dan was er niemand die tot boven de leeftijd van 18 jaar gestudeerd had. Mogelijks omdat hoger secundair onderwijs tot ongeveer 16 jaar werd georganiseerd in Bulgarije. Onderstaande tabel illustreert het profiel van de deelnemers.

Tabel 3: beschrijving van de steekproef (*n*=15)

Socio – Demografische gegevens	***n* (%)**
Leeftijd	
20-50	2 (13,3)
50 - 70	13 (86,7)
Geslacht	
Man	5 (33,3)
Vrouw	10 (66,6)
Geboorteland	
België	0 (0)
Bulgarije	15 (100)
Opvoeding genoten in	
stedelijk milieu	7 (46,6)
landelijk milieu	8 (53,3)
Burgerlijke stand	
Nooit getrouwd	2 (13,3)
Getrouwd	8 (53,3)
Weduwe/weduwnaar	2 (13,3)
Gescheiden	3 (20)
Opleidingsniveau	
Geen enkel diploma	0 (0)
Basisschool	15 (100)
Lager secundair	7 (46,6)
Hoger secundair	2 (13.3)
Hoger onderwijs	0 (0)
Ooit tewerkgesteld geweest	14 (93.3)
# jaar sinds diagnose diabetes (gemiddeld)	3.14 (range 1 – 5j)

De grote topics waren gesprekken rondom de reden van migratie, een notie van het dagelijks leven en vooral de beleving van gezondheidszorg in het thuisland. Er werd uitgebreid gepraat over de beleving van diabetes, diabeteszorg en alles wat daarbij hoort (diagnose, behandeling, dieet, kwaliteit van leven, …). Ten slotte werd getracht verwachtingen na te gaan naar zorg in een wijkgezondheidscentrum.

Vanuit de beschikbare data verrezen enkele subthema's. Volgende thema's worden besproken: de ervaring, beleving en reden van migratie; de zelfkennis, beleving en emoties omtrent diabetes en meer bepaald de evolutie van diabetes naar de toekomst; levensstijl; de visie, verwachtingen en beleving van de arts – patiëntrelatie; de ervaringen en verwachtingen naar een WGC.

5.1 Migratie

Geen enkele Bulgaarse deelnemer gaf aan dat 'gezondheidszorg' de belangrijkste reden was om te emigreren naar België. Enkele respondenten gaven wel aan dat gezondheidszorg een reden was om te blijven, zoals een vrouw beschreef: *'… ja ik ben gebleven. Ik ben niet omwille van de gezondheidszorg naar hier gekomen, maar het was wel een reden om te blijven. Ik ben hier ook geopereerd geweest, discushernia. De operatie was goed geslaagd en nu kan ik werken.'(I03, 50j).* Een goed uitgebouwde gezondheidszorg bleek bij sommige deelnemers een meegenomen pluspunt te zijn: *'Ik vertelde het gisteren ook al (…). Ik ben gekomen omdat mijn familie hier al was. Ze vertelden me dat hier ook goede dokters zijn. Mijn dochter is ziek. Dus daarom besloot ik dan ook naar hier te komen.'(I06, 53j).*

Alle deelnemers migreerden vooral vanuit Bulgarije omdat in Gent reeds familie en/of kennissen woonden. De meerderheid migreerde echter wel omdat er geen werk te vinden was. Het was duidelijk dat voor deze migranten, er geen toekomst meer was om zichzelf te ontplooien in Bulgarije. Een deelnemer omschrijft het als volgt: *'De zoon was hier. De dochter was hier. De kleinkinderen ook. Dus ben ik hen maar gevolgd. De zoon en de dochter kwamen naar hier om te werken. Daar is geen werk, geen geld. Daarom zijn alle Bulgaren naar hier gekomen.' (I04, 56j).*

Er was geen enkele deelnemer die het onderwerp 'discriminatie' spontaan ter sprake bracht. Bij het specifiek navragen of men al dan niet in aanvaring kwam met discriminatie waren er twee respondenten die aangaven gediscrimineerd te worden. Opmerkelijk was dat discriminatie niet direct in België plaats vond: '*(…) hier gebeurde dit niet. In Bulgarije wel. Maar dan tussen Turken en Bulgaren. Er is altijd een verschil geweest tussen Turken en Bulgaren. (…) Als ik werk vraag aan een Bulgaarse aannemer… Ze gaan altijd eerst een Bulgaar aannemen en dan pas een Turk.(I07, 51j).'* Veel van de deelnemers kwamen ooit in hun leven in aanraking met discriminatie, maar er zou reeds veel discriminatie bestaan hebben in Bulgarije zelf. Men bracht discriminatie dus niet direct aan als een probleem die zich in België zou voordoen, maar het zou wel latent aanwezig zijn. Discriminatie vormde ook geen aanleiding tot migratie.

5.2 Diabetes

5.2.1 Samenvatting

De meerderheid van de Bulgaarse diabetespatiënten die deelnamen aan de interviews ervaren ‘stress’ als oorzaak van diabetes. Deze stressfactoren hoeven niet per definitie ‘nieuw’ te zijn aan de verworven levenssituatie. De stress had ook niets te maken met het feit migrant te zijn. Eerder financiële en sociale problemen lokten stress uit. Ook in Bulgarije had men te maken met stress. Een lichaamseigen oorzaak als zijnde een minder goede algemene levensstijl werd niet tot nooit aangegeven als oorzaak. Meestal werd het probleem voornamelijk buiten zichzelf gelegd.

Diabetes was ook niet altijd een nieuw gegeven. Enkele patiënten kregen de diagnose diabetes reeds in het land van herkomst. Diabetes werd ook niet systematisch als een beperking in het dagelijks leven beschreven. Enkel ‘werken’ bleek moeilijker te zijn. Ook werd aangegeven dat er geen echte veranderingen plaatsvonden in algemene levensstijl wat betreft dieet en lichaamsbeweging. Men probeerde zich eigen te maken van de nieuwe situatie op een pragmatische wijze, waarbij nieuwe manieren werden gezocht om de dagdagelijkse problemen aan te pakken. Diabetes bleek ook niet centraal in de eigen beleving te staan. Problemen betreffende werk en financiële problemen stonden meer op de voorgrond. Er bleek ook geen spontaan aangebrachte motivatie te zijn om de levensstijl te veranderen nadat men de diagnose kreeg.

5.2.2 Diabetes: begin, oorzaak en symptomen

De meerderheid van de deelnemers beschreven ‘stress’ als de hoofdoorzaak van diabetes. Heel vaak werd de diagnosestelling in verband gebracht met een stresserende levenssituatie: *‘… van de stress. Het is begonnen door die financiële problemen. Dat is de eigenlijke oorzaak. Maar de dokter zal dat wel beter weten.’ (I06, 53j).* Een andere deelnemer omschrijft dat ‘schrik’ eerder de oorzaak is van stress: *‘De stress is begonnen in Duitsland. Ik werkte daar in ’t zwart. En toen is ’t begonnen (diabetes). Ik ben altijd al bang geweest. Van de politie. Omdat ik in ’t zwart werkte (…).’ (I07, 51j).*

Vaak werden symptomen van diabetes omschreven als een zwaktegevoel, droge mond en een veelheid aan lichaamssensaties (tintelingen, hoge bloeddruk (?), …). Vooral was het zich algemeen ‘slecht’ voelen een motivatie om zich te laten onderzoeken.

5.2.3 Diabetes: impact op het dagelijkse leven en de levensstijl

Veel respondenten gaven aan niet meer te kunnen werken omwille van diabetes en andere co – morbiditeiten. Een deelnemer vond dat hij hiervoor invalide moest verklaard worden: *'Ik wil dat men me invalide verklaart. Dat ik in de toekomst niet kan werken. (…) Ook hartaanvallen, suikerziekte, … er zijn veel oorzaken waarom ik niet kan werken. Als ik op zoek ben naar werk dan zeggen ze: "Ge zijt te oud om te werken." Enkel m'n vrouw werkt.' (I04, 56j).* Invalide zijn werd wel vaak verward met de mogelijkheid om op pensioen te gaan. In veel interviews was het onduidelijk of men "invalide zijn" dezelfde betekenis gaf als "op pensioen gaan" dan wel daadwerkelijk invalide te zijn door ziekte.

Nog een andere deelnemer ervoer diabetes dermate beperkend, dat hij ook zijn levensstijl niet meer kon aanpassen: *'Ik ben 54 jaar. Ik had een mooi beroep. In Bulgarije. Ik heb dat heel lang gedaan en was daar heel blij mee. Maar nu heb ik geen kracht meer. Mijn hoofd duizelt soms. Ik vergeet heel veel. Ik wil ook graag fietsen maar dat gaat nu niet meer omdat mijn hoofd veel draait en ik heb ook een hoge bloeddruk. Ik wil helemaal niet ziek zijn maar ja…' (I05, 54j).*

Een fundamentele aanpassing van de levensstijl werd als dusdanig nooit beschreven. Ook omdat de ziektebeleving van diabetes hen ertoe weerhield meer te bewegen. De grootste barrière om meer te bewegen was het zich 'moe en zwak' voelen. *'Ja ik vind het niet slecht [meer bewegen], maar ik word er zo moe van. Mijn voeten doen pijn, mijn benen… alles. En daarom kan ik niet voortdoen.' (I14, 60j).* Bovendien werd 'meer beweging' vaak gepercipieerd als dagdagelijkse verplaatsingen. Geen enkele respondent gaf aan meer aan echte sport te doen. *'[op de vraag of en hoe men meer aan beweging deed nadat de diagnose diabetes werd gesteld] … neen niet echt. Huishouden. Het huishouden doen, dat is mijn sport (I14, 60j).* Uit de afgenomen interviews kunnen we geen hypotheses genereren wat exact de barrières zijn om niet aan een actieve vorm van vrijetijdsbesteding te doen, al dan niet in verenigingsverband. Wel werd aangegeven dat men niet aan meer algemene beweging kon doen omwille van algemene symptomen van diabetes. Wel was er voldoende bewustzijn bij alle deelnemers dat beweging kan bijdragen aan een betere glucosetolerantie.

Sommige respondenten vertelden wel een poging te doen om gezonder te eten. Men gaf aan meer aandacht te geven aan het incorporeren van meer groenten en fruit in het dagelijks dieet en geen extra suiker toe te voegen aan maaltijden. Geen van de deelnemers gaf aan dat zijn of haar dieet radicaal was veranderd na migratie of na

diagnose. Men vertelde vooral meer aandacht te besteden aan een verminderde consumptie van calorierijke voeding. Aan minder extra suiker toevoegen aan bijvoorbeeld thee of koffie. Aan een hogere consumptie van groenten, fruit en bruin brood. Geen van de respondenten was op consultatie geweest bij een diëtist.

5.2.4 Kennis en inzicht over diabetes, pathofysiologie.

Weinig deelnemers bleken over een goede kennis en inzicht te beschikken over diabetes. Zelfkennis en kennis over het lichaam was slechts in minieme mate aanwezig en onvoldoende om een goed inzicht over diabetes te vormen. Veel respondenten stelden simpelweg helemaal niet te weten wat diabetes precies is en wat diabetes met het lichaam doet op lange termijn. Bij vier deelnemers was de kennis groter, temeer omdat ze vertelden dat ze naar de 'diabetesschool' waren geweest, een informatiemoment georganiseerd in het desbetreffende wijkgezondheidscentrum. Deze vier interviews waren de respondenten ingeschreven in hetzelfde wijkgezondheidscentrum en werden de interviews afgenomen in het Bulgaars.

Diabetes werd vaak gedefinieerd aan de hand van een cluster van allerlei symptomen en werd beschreven door middel van leefregels over wat wel en wat niet mag. Op de vraag wat diabetes exact is, antwoordde een deelnemer: *'je moet niet zwaar wegen, je mag niet veel kilo's hebben. Cholesterol heb ik ook. Je mag geen vettige dingen eten.'* (*I09, 57j).* Een andere deelnemer bij wie diabetes reeds werd vastgesteld in het land van herkomst, vertelde: *'In Bulgarije zijn er weinig mensen die informatie geven over bepaalde dingen. Eigenlijk weet ik niet wat diabetes is. Er worden weinig info – avonden georganiseerd. De papa had suikerziekte. Hij had droge monden. Een slapend gevoel in de tenen. Ik had dat ook.' (I06, 53j).*

Het was opmerkelijk dat geen enkele respondent echt "glucoseregeling" naar voor bracht als een onderwerp in het behandelen en in het omgaan met diabetes. Nooit kwamen thema's te pas over 'suiker meten', 'suiker onder controle houden'. Slechts 1 deelnemer nam het woord pancreas in de mond.

5.2.5 Toekomstbeeld

Dit bleek voor heel wat deelnemers een moeilijk te beantwoorden vraag te zijn. Weinig van de respondenten bleek grondig nagedacht te hebben of weet te hebben over de mogelijke complicaties van diabetes op lange termijn. Dit kan mede belicht worden vanuit het perspectief dat er een groot gebrek aan kennis en inzicht in diabetes heerst. Wel heerste er heel wat onrust en schrik naar de toekomst. Het ging

eerder over een angst voor het onbekende dan echt over schrik voor complicaties. Deelnemers waren veeleer gepreoccupeerd over dagdagelijkse onderwerpen, zoals financiële zorgen, werk vinden en de zorg voor (klein)kinderen.

5.3 Visie en verwachtingen naar de huisarts – hulpverlener

Het navragen naar verwachtingen van een huisarts en de visie of het beeld die men heeft over een huisarts verliep bijzonder moeilijk. Het was onduidelijk of dit te wijten was aan de aard van de vraagstelling dan wel een soort schroom om eerlijk en open te antwoorden. Alle respondenten bleken uitermate tevreden te zijn over huisartsgeneeskundige zorg. In geen enkel interview kwam kritiek naar de huidige vorm van huisartsgeneeskundige zorg over de lippen. Een huisarts bleek een valabele partner in zorgverlening te zijn. *'Bij dokter, huisarts, kan ik voor alles terecht. En hij volgt me op in zijn dossier. Bij de specialist ga ik enkel voor bepaalde problemen.' (I10, v46j)*. Zoals blijkt uit voorgaand citaat acht men een groot belang aan een goede opvolging van zijn of haar dossier.

Echter, er heerst ook heel wat onwetendheid over de precieze taakomschrijving van een huisarts, over wat zijn kwaliteiten zijn en wat zijn rol is in de Belgische, Vlaamse gezondheidszorg. Sommige respondenten bleken het verschil niet te kennen tussen een huisarts en een specialist.

Bij navraag over de verschillen met ervaringen in het thuisland, Bulgarije, kwam in elk interview steevast aan bod dat artsen hier vriendelijker zijn. Ze staan open voor hun problemen en bieden hen een luisterend oor. Aan dit consistent terugkerende gegeven werd veel belang gehecht. *'De dokters hier zijn meer bezig met de patiënt, ze zijn meer vriendelijk. Ze luisteren meer, ze laten je praten. In Bulgarije houden ze ook meer voor zichzelf. Ze vertellen je niet alles.'(I10, v46j)*. Het lijkt er dus op dat de data uit de interviews erop wijzen dat een open, vriendelijke en luisterende houding als belangrijkste kenmerk naar voor kwam van de Belgische arts, meer bepaald het kenmerk waar het meeste belang aan werd gehecht. Vooral een gegeven dat gemist werd bij de artsen uit het thuisland. Hoewel sommige patiënten aangaven dat een huisarts vooral geconsulteerd werd met de agenda van de patiënt om direct een doorverwijzing te krijgen, was dit geen prioriteit voor de meerderheid van de respondenten. Sommige respondenten gaven wel aan dat het vanzelfsprekend is dat een huisarts doorverwijst en dat men als patiënt er niet direct op hoeft te rekenen dat een huisarts bepaalde ziekten in eigen beheer houdt.

5.4 Visie naar het wijkgezondheidscentrum

'Dit wijkgezondheidscentrum is heel beroemd. Ik heb gehoord van enkele mensen dat het echt goed is. En ze zeiden ook dat er tolken aanwezig zijn. Ik ben heel tevreden.' (I02, 53j).

Alle deelnemers hoorden over het Wijkgezondheidscentrum door mond – aan – mond reclame. Geen enkele deelnemer gaf aan actief op internet gezocht te hebben naar mogelijke huisartsen in hun buurt, noch door middel van informatie gegeven door de overheid. De voornaamste reden waarom men het wijkgezondheidscentrum leerde kennen, was via reeds ingeschreven patiënten (voornamelijk reeds ingeschreven familie) of via mond – aan – mond reclame op publieke plaatsen zoals Turkse cafés. Eén deelneemster zou het WGC op eigen houtje hebben gevonden. De website werd nooit ter sprake gebracht.

De keuze voor een forfaitair systeem berustte slechts ten dele op financiële redenen (het "gratis" zijn). Enkele respondenten gaven de aanwezigheid van tolken aan als meerwaarde.

Verder blijkt ook hier een grote tevredenheid. Bij navraag wat men als WGC nog meer kan betekenen voor de patiënt, werd nooit een

6. Discussie

6.1 Interpretatie

Op basis van deze data is het onmogelijk een universeel beeld te geven over de verwachtingen van een diabetespatiënt met Bulgaarse origine naar zijn arts, naar het WGC of naar de gezondheidszorg in het algemeen. Wel laat het ons toe bepaalde veronderstellingen te maken. De resultaten uit de interviews sluiten in belangrijke mate aan bij hetgeen in de literatuur werd opgezocht en bij hetgeen impliciet kon verondersteld worden vanuit de achtergrondinformatie.

6.2.1. Aspecten van communicatie met de diabetespatiënt van Bulgaarse origine.

Ook uit deze interviews mocht blijken dat taal een fundamentele factor is tijdens de communicatie. Het gebruik van Turks als contacttaal verliep in de meerderheid van de gevallen vlot, maar het was duidelijk dat interviews veel meer gedetailleerde informatie brachten indien men gebruik maakte van de eerste taal, zijnde het Bulgaars.

In de inleiding werd gesteld dat de huidige literatuur melding maakt over het belang van het omgaan met emoties (13,14,). De beleving van emoties heeft een sterke cultureel gebonden component. Behoudens steeds terugkerende emoties van schrik, angst en onzekerheid, konden we met deze interviews geen duidelijk beeld schetsen of er een specifiek cultureel gebonden omgaan bestaat met diabetes. De geuite emoties waren eerder universeel van aard.

De stelling van Mercer dat patiënten behorende tot een etnisch – culturele minderheid meer waarde hechten aan empathische artsen kunnen we met de data uit deze studie sterk beamen. In haast elk interview werd het belang van de vriendelijke, open en luisterende arts sterk benadrukt (13,24).

6.2.2. Beleving van diabetes

Net zoals Vandenheede et al. aantoonden dat Turkse vrouwen in belangrijke mate hun ziekte en hun zorgen externaliseren, kunnen we dit ook terugvinden in het betoog van de patiënten in deze studie. Ook deze deelnemers brachten de factor “stress” aan als grote oorzaak van diabetes. In tegenstelling tot het onderzoek van Vandenheede et al., bleek uit de hier gerapporteerde resultaten geen onderliggende uiting van mogelijke depressie te zijn (13). Men stelde in dat onderzoek vast dat lichaamssensaties eigen aan diabetes dikwijls een uiting waren om aan te geven dat er een factor depressiviteit aanwezig was. Met deze interviews kunnen we dit niet weerhouden bij de Bulgaarse diabetespatiënten die deelnamen aan deze studie. Hoewel tijdens de interviews niet actief naar depressieve symptomen werd gescreend, werd dit thema wel besproken met de behandelende artsen en vergeleken met de dossiergegevens van de patiënt. Eén deelnemer omschreef depressie wel als oorzaak van een te hoog suiker, maar depressie was vooral een reden om niet aan meer lichaamsbeweging te doen bij die persoon.

De levensstijl na de diagnose gekregen te hebben van diabetes was bij de meerderheid van de patiënten niet of slechts heel weinig veranderd. Onze deelnemers hielden zich niet zo sterk aan voorgeschreven dieet en gingen ook niet

per se significant meer bewegen. De belangrijkste zorg van de deelnemers aan deze studie was te kunnen blijven functioneren in de huidige situatie van alledag. De zelfzorg omtrent diabetes bleek niet altijd als belangrijkste prioriteit in het dagdagelijkse leven.

De vaak aangehaalde hypothesen dat allochtonen moeilijk te motiveren zijn om meer te bewegen, kan ook door deze data deels ondersteund worden. In Nederlandse onderzoeken gevoerd door Ahdi en Meesters et al. naar etnische verschillen in diabeteszorg, werd aangetoond dat dit ook zeker zo is. Maar patiënten van allochtone origine zijn even moeilijk te motiveren tot beweging als autochtone patiënten. Volgens dezelfde onderzoekers is het inderdaad zo dat de kennis over diabetes eerder pover is bij allochtone patiënten. Men toonde echter aan autochtonen even weinig weten over diabetes dan allochtonen, gematcht volgens dezelfde socio – economische klasse (30).

6.1.3. Impact van migratie

Zoals in de inleiding werd gesteld, zou de persoon die migreert zowel een reis maken in ruimte als in de tijd. Bij aankomst zouden sommige migranten zich in een nieuwe macro – omgeving bevinden, hetgeen tijd zou vragen om zich te kunnen aanpassen. Bij onze deelnemers was dit aspect niet prominent aanwezig. Behoudens de andere aanpak van de artsen in België, bleken er geen al te grote verrassingen te zijn in structuur van onze gezondheidszorg.

6.1.4. Verwachtingen naar de (huis)arts

Het was opvallend hoe lovend de deelnemers waren naar de artsen die ze frequent consulteerden. Het is mogelijk dat de cultuur van de arts – patiënt relatie in Bulgarije eerder autoritair van aard is of was. Op die manier is het wennen voor de patiënt om te leren omgaan als een evenwaardige partner in de keuzes naar zorg, het zogenaamde ‘shared decision making’.

Verder was er een sterk intrinsiek gevoel dat “de arts het wel beter zal weten”. Bij diabetes werd de oorzaak frequent buiten zichzelf gelegd, maar de interviews gaven ook aan dat men de zorg eveneens in grote mate externaliseerde. Men verwachtte dat de arts hen expliciet voorschreef wat ze al dan niet konden doen, en beschouwden dit zonder meer als waarheid. Dit geeft blijk van een groot vertrouwen in hun arts.

Het is dus mogelijk dat, naar analogie van het artikel van Wensing et al., men al het mogelijke doet om de principes van patient – centered care te onderschrijven in de zorg, maar dat men door deze valkuil het shared decision making mogelijk kan achterwege laten (33). We dienen ons als arts voor deze patiënten ervan bewust te zijn dat we moeten blijven energie investeren in shared decision making, hoewel dit voor de patiënt in kwestie “nieuw” kan blijken.

Men zou dus kunnen stellen dat een open houding een fundamentele attitude is in het consult. Men verwacht initiatief van de huisarts en een pro – actieve houding naar follow – up. Een kritische houding van de patiënt hoeft men als arts niet te verwachten. Het vertrouwen in de kennis en de kunde van de huisarts is groot. Er is geen expliciete vraag maar wel een grote nood aan veel informatie op maat. Veel waarde wordt gehecht aan beleefdheid en aan participatie van de patiënt in het beslissingsproces. De patiënt verwacht voornamelijk een taak – georiënteerd en een proces – georiënteerd gedrag van de arts. Context is eveneens heel belangrijk. En men verwacht van de arts hier oog voor te hebben.

6.1.5. Opleidingsniveau

Opvallend was dat in de meeste interviews, de antwoorden vaak aan de oppervlakte bleven. Deelnemers brachten zelf weinig inbreng in de gesprekken aan en haalden zelf weinig topics aan die uitnodigden dieper in te gaan op een bepaald gespreksonderwerp. Het algemene opleidingsniveau in de steekproef die werd uitgenodigd om deel te nemen, was doorgaans laag. Geen enkele participant genoot hoger onderwijs. Geen enkele deelnemer beschikte over een volwaardig diploma middelbaar onderwijs. Dit kan een argument vormen in de verklaring waarom de antwoorden dikwijls weinig diepgang vertoonden.

In een kwalitatief onderzoek naar de kwaliteit van de arts – patiënt communicatie vanuit het perspectief van de patiënt met een laag versus een hoog opleidingsniveau werd dit fenomeen beschreven. Het was een onderzoek uitgevoerd met louter Vlaamse deelnemers. Men bracht de hypothese aan dat patiënten met een lager opleidingsniveau mogelijk minder ‘gericht praten’ (of antwoorden geven op interviewvragen) dan mensen met een hoger opleidingsniveau. (31). Patiënten met een lager opleidingsniveau zouden vooral een dominantere stijl van communiceren kennen en het is voor hen waarschijnlijk reeds een grote stap als men als patiënt het gevoel krijgt dat er voor hen tijd wordt gemaakt, dat er geluisterd wordt en dat er participatie bestaat in het beslissingsproces (31).

Uit dat onderzoek bleek eveneens dat mensen met een lager opleidingsniveau meer de neiging hebben te praten over affectieve gedragingen, zoals het luisteren en een toegankelijke, open houding van de arts belangrijk vinden. Mensen met een lager opleidingsniveau bleken ook meer aandacht te hebben voor meer taak – georiënteerde en proces – georiënteerde gedragingen van de arts. De prioriteit ligt niet bij de efficiëntie en het resultaat van een consultatie (31).

In dit onderzoek kunnen deze argumenten van toepassing zijn. Ook onze deelnemers gaven relatief weinig antwoord op de bevraagde topics en gaven ook prioriteit aan artsen die zich open en empathisch opstellen.

6.1.6. Hoe uniek zijn deze bevindingen aan de Bulgaarse context?

De overeenkomsten met de studie van Maenhout et al. en aan de studies van Vandenheede et al. zijn belangrijk. Het impliceert dat de hier aangehaalde hypothesen in geen geval uniek zijn aan de patiënten met Bulgaarse origine. Het zijn hypothesen die in grote mate overeen komen met andere studies en behelzen vooral een sociaal – economische factor en een factor aan het “migrant zijn” eerder dan aan het “Bulgaar zijn”.

6.1.7. Terugkoppeling naar het Explanatory Model volgens Kleinman

Bij de beschrijving van de methodologie werd een toespeling gemaakt op het explanatory model beschreven volgens de antropoloog Kleinman in 1978 (29). Dit was een model opgesteld voor onderzoekers om hen toe te laten het concept “illness” op een kwalitatieve manier te exploreren bij een bepaalde onderzoekspopulatie. Op basis van de resultaten kan men de vragen die hierbij moeten gesteld worden deels verklaren. Uit hetgeen werd beschreven mag blijken dat het probleem breder is dan de medische vorm van “diabetes mellitus”. Er bestaat schrik naar de toekomst maar de schrik werd niet meteen geconcretiseerd. Het natuurlijke verloop van de ziekte is onvoldoende bekend. De reden waarom de ziekte zich voordoet is veelal stress. De manier waarop de ziekte moet behandeld worden is eerder concreet, door externe maatregelen zoals medicatie. De huisarts wordt vaak aangesproken en is meestal de eerste persoon tot wie men zich richt indien er een hulpvraag bestaat. De huisarts vervult hierbij een centrale rol in het beslissingsproces.

6.2. Methodologische beschouwingen

Een meerwaarde van deze thesis kan gezocht worden op meerdere domeinen. Eerst en vooral is dit een van de eerste kwalitatieve onderzoeken in onze buurt naar deze specifieke bevolkingsgroep in Gent betreffende dit onderwerp. Het laat toe zich een beeld te vormen over hoe de diabetespatiënten van Bulgaarse oorsprong kijken naar hun huisarts. Belangrijk is ook dat het onderwerp van de scriptie nauw aansluit met recente noden en maatschappelijke veranderingen in de wijken van WGC De Sleep en WGC Kapellenberg. Dit maakt deze studie uniek in zijn context.

De analyse van de data werd besproken met de promotor en co – promotor van deze studie. Ook met de huisarts van de respondenten werd de data overlopen. De belangrijke mate van overeenkomsten in de interpretatie tussen hen kan een goede validiteit van deze scriptie suggereren.

Deze studie kent een aantal methodologische beperkingen. De belangrijkste beperkende factor is misschien zijn cross – sectioneel design. Omdat de dataverzameling slechts op één tijdstip gebeurde, is het onmogelijk om na te gaan hoe de verhalen van de geïncludeerde deelnemers zich verhouden over de tijd, over meerdere ervaringen. De doelgroep was ook zeer divers. Er werd geen onderscheid gemaakt tussen mannen of vrouwen. Ook het aantal jaar dat een respondent in België verbleef, werd niet in rekening gebracht. De etniciteit bleek bij navraag bij alle respondenten Turks te zijn. Echter, het was onmogelijk te achterhalen of er ook etnische Roma bij waren.

Het afnemen van de interviews verliep allesbehalve vlot. Tien van de 14 interviews verliepen via een Turkstalige tolk, terwijl de Turkse taal voor veel van de Bulgaren slechts een tweede taal is. De interviews met een Bulgaarse tolk die de patiënten ook kenden, verliepen veel spontaner en veel subtieler. Er werd meer data opgehaald uit deze vier interviews.

Van belang was ook dat de voorkennis bij de respondenten uit WGC Kapellenberg omtrent diabetes veel groter was dan bij de respondenten uit WGC De Sleep. Dit kon misschien deels verklaard worden omdat de patiënten uit WGC Kapellenberg op het moment van het afnemen van het interview, heel recent naar de zogenaamde “diabetesschool” waren geweest. Een project van de diabetes – educator uit WGC Kapellenberg.

6.3. Aanbevelingen voor toekomstig onderzoek

De ervaringen en de data opgetekend in deze scriptie laten toe enkele aanbevelingen te suggereren naar eventueel toekomstig onderzoek. Betreffende de Bulgaarse bevolkingsgroep zelf zou het interessant zijn de immigratiepatronen meer in detail te bestuderen. Waar uit Bulgarije komen ze vandaan? En hoeveel Roma zijn er tussen de Turkse en etnische Bulgaren? Hoe verhouden de Turkse Bulgaren zich tegenover de Gentse Turkse gemeenschap?

Betreffende diabetes loont het eerst en vooral de moeite na te gaan hoe de dieetpatronen van de diabetespatiënt van Bulgaarse origine zich verhouden tegenover een traditioneel Belgisch dieet. De veranderingen in een wekelijks dieet tegenover de traditionele gerechten genuttigd in Bulgarije zelf. Dit omdat het onvoldoende duidelijk mag blijken uit deze studie hoe belangrijk maaltijden zijn in de Bulgaarse cultuur. Bovendien zou het nog interessanter mogen zijn, mocht men proberen het effect na te gaan van een intensieve diabetes – educatie bij de patiënt van Bulgaarse origine. Uit deze studie mag blijken dat er mogelijks een heel grote kloof bestaat in kennis over het eigen lichaam en vooral over kennis van diabetes.

6.4. Implicaties voor de praktijk

Op basis van deze studie kunnen een aantal tips gegeven worden in het omgaan met de patiënt van Bulgaarse origine. Benader de patiënt met Bulgaarse origine met respect en een open houding. Weet dat men het apprecieert dat je een vriendelijke en competente houding aanneemt. Ziekte wordt vaak geëxternaliseerd, zowel naar oorzaak als naar zorg. De patiënt legt veelal de ‘ziekte’ buiten zichzelf. Ziektebeleving is contextgevoelig. Ziektebeleving is geen prioriteit in het dagelijkse leven. Financiële en sociale problemen staan voorop. Voorgeschreven medicatie kopen zou bijvoorbeeld secundair kunnen zijn aan andere prioriteiten (huishuur, zorg voor de kinderen,…).

Men kent het principe van huisartsgeneeskunde maar indien men net ingeweken is en voornamelijk in contact is gekomen met Bulgaarse artsen, is het mogelijk dat de patiënt de huisarts eerder ziet als een doorverwijzend arts eerder dan een behandelend arts. Hoe dan ook heeft de patiënt een grote mate van vertrouwen in de huisarts en weet men wel degelijk dat de huisarts beschikt over contextuele informatie.

Er bestaat een grote nood aan informatie op zijn of haar individueel niveau. De kennis van het lichaam is beperkt en ook bij deze patiëntengroep was er een sterke nood aan herhaling en geduld. Informatie dient heel praktisch en procesmatig gericht te zijn in de vorm van concrete levensregels.

7. Referenties

1) http://www.state.gov/p/eur/ci/bu/ United States Department of State. Republic of Bulgaria: background notes. Update November 28, 2011.
2) Machiels T.: Laat maar zitten… Integratie van Roma is een doe – woord. Garant, Antwerpen – Apeldoorn. 2009, ISBN 978-904412453-8
3) De Feyter E.: Roma in de Bulgaarse samenleving: een reconstructie van het stereotype op basis van spreekwoorden, zegswijzen en grappen. *Masterthesis* Ugent, 2011.
4) Georgieva L., Salchev P., Dimitrova S., Dimova A., Avdeeva O.: Bulgaria: Health system review. *Health systems in Transition*, 2007; 9 (1): 1 – 156.
5) Datzova B.V.: Policy Arena: The difficult Transition to National Health Insurance in Bulgaria. *Journal of International Development*, 2006, 18: 425 – 434
6) Rechel B., Blackburn C.M., Spencer N.J., Rechel B.: Acces to health care for Roma children in Central and Eastern Europe: findings from a qualitative study in Bulgaria. *International Journal for Equity in Health*, 2009, 8,24. Doi:10.1186/1475-9276-8-24
7) Popova S.T., Kerekovska A.G.: A critical review of primary health care reform in Bulgaria: impact on consumers*. International Journal of Consumer Studies*, 2001; 28 (2) 123 – 131.
8) Balabanova D., McKee M.: Understanding informal payments for health care; the example of Bulgaria. *Health Policy*, 2002: 63: 243 – 273.
9) Annemans L., Closon J-P., Closon M-C., Heymans I., Lagasse R., Mendes da Costa E., et al., Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). Vergelijking van de kost en kwaliteit van twee financieringssystemen voor de eerstelijnszorg in België. Brussel: Health Services Research (HSR); 2008: p6-11
10) Wens J., Sunaert P., Nobels F., Feyen L., Van Crombrugge P., Bastieans H., Van Royen P.: WVVH/VDV Aanbeveling voor goede medishe praktijkvoering: Diabetes Mellitus type 2. Berchem/Gent: WVVH/VDV, 2005.
11) NICE clinical guideline 87 – type 2 diabetes. Issue date May 2009
12) Pollak K.I., Alexander S.C., Tulskey J.A., Lyna P., Coffman C.J., Dolor R.J., Gullbreda P., Ostbye T.: Physician empathy and listening: associations with patient satisfaction and autonomy. *JABFM*, 2011; 24(6): 665 – 672. Doi: 10.3122 jabfm.2011.06.110025
13) Vandenheede H. (2011): Key Determinants of ethnic differences in diabetes morbidity and mortality. Thesis submitted in filfilment of the requirements for the degree of Doctor in Social Sciences. Free University of Brussels. ISBN: 9789054879664
14) De Maesschalck S. (2012). Linguistic and cultural diversity in the consultation room: A tango between physicians and their ethnic minority patients. Thesis submitted in

filfilment of the requirements for the degree of Doctor in Medical Sciences. Ghent University. ISBN: 9789491125011

15) Vandenheede H. (2010). Etniciteit: op het lijf geschreven? Etnische patronen in gezondheid: een conceptueel model. *Tijdschrift voor Sociologie*, 31 (1), 23 – 56.

16) Carballo M.: The challenge of migration and health. Geneva: International Centre for Migration and Health. 2007.

17) Vanroelen C., Louckx F., Beck M.: Sociaaleconomische gezondheidsverschillen: sociologische beschouwingen bij een empirisch onderzoeksgebied. *Tijdschrift voor sociologie*, 2008: 29 (2-3); 158 – 183.

18) Demakakos P., Nazroo J., Breeze E., Marmot M.: Socioeconomic status and health: the role of subjective social status. *Social science and Medicine*, 2008, 67 (2): 330-340.

19) Deboosere P., Gadeyne S.: Adult migrant mortality advantage in Belgium: evidence using census and register data. *Population*,2005, 60 (5-6); 655 – 698

20) Wiking E., Johansson S.E., Sundquist J.: Ethnicity, acculturation and self reported health: a population based study among immigrants from Poland, Turkey and Iran in Sweden. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 2004, 58(7), 574 – 582.

21) Kriegsman D., Van Langen J., Valk G., Stalman W., Boeke J.: Hoge prevalentie van diabetes mellitus type 2 bij Turken en Marokkanen*. Huisarts & Wetenschap*, 2003, 46 (7): 363 – 368.

22) Baschetti R.: Diabetes epidemic in newly westernized populations: is it due to thrifty genes or to genetically unknown Foods? *J. R. Soc. Med*. 1998; 91: 622- 625

23) Boucher B.J.: Inadequate Vitamin D status: does it contribute to the disorders comprising syndrome 'X' ? *Brit. J. Nutr*. 1998; 79: 315 – 327.

24) Mercer S.W., Cawston P.G., Bikker A.P.: Quality in general practice consultations; a qualitative study of the views of patients living in an area of high socio – economic deprivation in Scotland. *BMC Fam Pract*. 2007; 8:22 Epub 2007/04/20.

25) Beratkis K.D., Roter D., Putnam S.M.: The relationship of physician medical intervie style to patient satisfaction. *Fam. Pract*. 1991; 32: 175 – 181.

26)) Bailey J.: First steps in qualitative data analysis: transcribing. *Family Practice*, 2008; 25: 127 – 131.

27) Jaye C.: Doing qualitative research in general practice: methodological utility and engagement. *Family Practice*, 2002, 19: 557 – 562

28) Kleinman A.: Patients and healers in the context of culture. An exploration of the borderland between anthropology, medicine and psychiatry. London: University of California Press

29) Kleinman A. Culture, illness and cure: Clinical lesions from anthropologic and cross-cultural research. *Annals Int Med*. 1978; 88:251-258
30) Ahdi M., Malki F., van Oosten W., Gerdes V.E.A., Meesters E.W.: Diabetes en Ramadan. Ned. *Tijdschrift voor Geneeskunde*, 2008; 152; 1871-1874
31) Maenhout S.: Een kwalitatief onderzoek naar de kwaliteit van de arts – patient communicatie, vanuit het perspectief van de patiënt met een laag versus hoog opleidingsniveau in België. Masterproef Huisartsgeneeskunde, UGent, 2011.
32) Beach M.C.: What is patient centered communication? In: Improving Communication – Improving care: An ethical Force Program: Consensus Report. American Medical Association, 2006; p. 99 – 102.
33) Wensing M., Elwyn G., Edwards A., Vingerhoets E. en Grol R.: Deconstructing patient centered communication and uncovering shared decision making: an observational study. *BMC Medical Inforamtics and Decision Making* 2002, 2:2. http://www.biomedcentral.com/1472-6947/2/2
34) Barry M.J., Edgman – Levitan S.: Shared Decision Making – The Pinnacle of Patient Centered Car*. NEJM*, 2012; 366 (9): 780 – 781.
35) Stewart M., Brown J., Weston W., McWhinney L., McWilliam C., Freeman T.: Patient – Centered medicine: transforming the clinical method. London, Sage, 1995.
36) Schouten B.C., Meeuwesen L.: Cultural differences in medical communication: a review of the literature. *Patient Educ Couns*. 2006; 64(1-3): 21-34.
37) Van Wieringen J.C., Harmsen J.A., Bruijnzeels M.A.: Intercultural communication in general practice. *Eur. J. Public Health*. 2002; 12(1): 63-68. Epub 2002/04/24.
38) Van Ryn M., Burgess D., Malat J., Griffin J.: Physicians' perceptions of patients' social and behavioral characteristics and race disparities in treatment recommendations for men with coronary artery disease. *Am. J. Public Health*. 2006; 96(2):351-357.
39) Frazer A.: De Zigeuners. 1994. Amsterdam – Antwerpen: Atlas.

Bijlage 1: Informed Consent

Diyabet bakımına ilişkin Bulgar hastaların beklentilerine yönelik çalışma

Katılan için bilgi

Çalışmanın tanımı ve amacı

Kronik bakımı, özellikle diyabet bakımı hakkında Bulgar hastaların beklentilerini ölçmek için bu çalışmaya katılmanız istenmiştir. Sağlık merkezi De Sleep uzun süredir herkese kolay, kaliteli ve verimli bir bakım sağlamak için çaba sarfeder. Bu yüzden kendimizi geliştirmeye devam edebilmemiz için bazen kendimizi sorgulamamız önemlidir. Çünkü bizim halen ilk amacımız siz hastalara mümkün olan en iyi bakımı sunabilmektir.

İyi bir bakım merkezi iyi bir iletişimdir. İyi bir iletişimin önemli bir bölümü hastaların bizden beklentilerini iyi bir şekilde tahmin edebilmektir. Hastaların memnuniyeti önemli ölçüde bakım sağlayan kişilerin iletişim becerileri tarafından belirlenmiştir, bu uzun zamandan beri kanıtlanmıştır. İyi bir konsültasyon hem bakım sağlayana hem de hastaya önemli ölçüde memnuniyet verir ve terapi bağlılığını destekler. Bu diyabet bakımının çok önemli bir yanıdır.

Bu yüzden şu soruyu soruyoruz kendimize, hastaların diyabet bakımı hakkında sahip oldukarı görüş nedir, başka bir deyişle hastaların bizden beklentileri nelerdir. Bu yüzden konsültasyon yapma tarzımızı geliştirmeye devam etmek için, sizin endişelerinize ve ihtiyaçlarınıza daha fazla cevap verebilmek için gayret göstermekteyiz.

Sağlık merkezimizdeki yeni kayıtların çoğu Bulgar kökenli insanlardan oluşmaktadır. Son deneyimler bize bunu göstermektedir. Bu hastaların bakım, özellikle diyabet bakımı için beklentileri ve görüşleri hakkında hala belirsizlikler hakim. Bazı antropolojik çalışmalar, farklı kültüre sahip olan insanların aynı hastalık ile ilgili değişik görüşlere sahip olabileceklerini göstermektedir. Bu görüşü keşfetmek ve gerekirse (bir kısmını) tanımlamak istiyoruz. Bu çalışmanın nihai amacı hasta ve bakım sağlayan arasındaki görüşmeyi daha iyi bir şekilde sağlamak için çaba sarfetmek, bu şekilde şeker hastası olan Bulgar kökenli insanlara, yanlış anlaşılmaları önlemeye çalışarak gelecekte onlara daha iyi yardım edebilmektir. Bir insanın diyabet ile ilgili sahip olabileceği görüş hakkındaki doğru bilgi, uygun bakıma önemli ölçüde katkı sağlayacağı görüşündeyiz.

Katılım için kriterler

Size yenilerde diyabet teşhisi koyan ev doktorunuz yada diyabet konuşma saatinde bakım sağlayan (diyabet eğitimcisi, ev doktoru,…) tarafından rastgele seçildiniz. 20 yaşındasınız veya daha fazlasınız ve Bulgar asıllısız. Bu çalışmaya katılmayı her zaman reddedebilirsiniz ve

herhangi bir gerekçe göstermeksizin bu çalışmadan her an geri çekilebilirsiniz. Bu doktorunuzla, hemşirenizle, uzman doktorunuzla veya herhangi bir bakım sağlayanla olan ilişkinizi hiçbir zaman etkilemeyecektir.

Gizlilik

Bütün veriler gizli işlenecektir. Bu şu demektir: kişisel ve gerekirse klinik verileriniz kodlanacaktır. Burada verileriniz control edilerek kişisel dosyanız tamamlanabilir, fakat sadece araştırma ekibi üyeleri ve yasal olarak yetkili kişiler kodlanmış verilere girebileceklerdir. Bu demektir ki, diğer kişiler yani kendi ev doktorunuz, uzman doktorunuz veya diğer bakım sağlayanlar röportaj esnasında cevaplarınızı göremeyecek veya dinleyemeyeceklerdir. Eğer olaki bu çalışmanın sonuçları bir gün yayınlanacak olursa, o zaman kimliğiniz gizli bilgi olarak kalacaktır.

Pratik olarak bu çalışma sizin için bir röportaj içerir. Bu röportaj, bir doktor tarafından gerekirse bir tercümanla birlikte yapılacak .Konuşma yaklaşık 1 saat sürecek. Hem röportajı yapan kişi hemde tercüman, meslek sırrına kati olarak bağlıdırlar.

Bu araştırma, gizliliğinizi koruyan Belçika kanunları kapsamındadır. 8 Aralık 1992 ve 22 Ağustos 2002 Belçika yasasına göre gizliliğinize saygı duyulacak ve toplanan verilere müsadeniz olacaktır. Her yanlış bilgi isteğiniz doğrultusunda düzeltilebilecek. Görev veren temsilciler, denetçiler, Tib Etik Komisyonu ve yetkili makamlar, çalışma ve /veya veriler prosedürünü kontrol etmek için, gizliliği bozmadan dosyanıza doğrudan girebilecekler. Bu sadece ilgili kanunlar sınırları içerisinde müsade edilecektir. Önceden yapılan açıklamadan sonra onay formunu imzalayarak bu izni onaylamış olacaksınız.

Kimliğiniz belirlenen raporlar açıkca mevcut olmayacaktır. Yani bir şifre verilecek. Bu şifrenin anahtarı sadece araştırmacıda olacaktır. Bu şekilde bir anonimlik biçimi garantilenmiş olacak. Şayet bu çalışmanın sonuçları yayınlanırsa, kimliğiniz gizli bilgi olarak kalacaktır. Sizde bahsedildiği zaman (örneğin tırnak içinde bir alıntı) bu sadece kod numarası kullanılarak gerçekleşecektir.

Çalışmaya katılmanın riskleri ve faydaları

Bu çalışmaya katılmanız büyük bir risk taşımaz. Bu sadece bir röportajdan ibarettir. Yinede araştırmacı bu çalışmaya katılım sonucu kaynaklanan hasar ve /veya yaralanmalar durumunda tazminat ve / veya tıbbi tedavi sağlayacaktır. Bu maksatla 7 Mayıs 2004 yasası gereğince insan kişiliği üzerinde yapılan deney hususunda, hatasız sorumluluk sigortası yapılmıştır. Katılım ücretsizdir.

Bu çalışma, Gent üniversitesi hastanesine bağlı olan bağımsız Tıp Etik Komisyonu tarafından onaylanmıştır ve iyi bir klinik uygulama (ICH/GCP) kuralları doğrultusunda gerçekleştirilmiştir. Helsinki Bildirgesi ise klinik çalışmalara katılan insanları korumak maksadıyla hazırlanmıştır. Hiçbir durumda Tıb Etik Komisyonunun onayını bu çalışmaya katılım için teşvik edici olarak görmemelisiniz.

Bu çalışmaya katkı sağlayan herkes, katıldığınız için size teşekkür eder. Eleştirilerinize ve sorularınıza daima açığız. Aşağıdaki adresten her zaman bize ulaşabilirsiniz.

Saygılarımızla,

Steven Simoens, Eğitim gören ev doktoru, De Sleep

Désiré Fiévéstraat 31
9000 Gent

09/223 29 23

Steven.Simoens@wgcdesleep.be

Mede namens

Prof. Dr. Deveugele Myriam, Promotor, Universiteit Gent, Vakgroep huisartsgeneeskunde en eerstelijnsgezondheidszorg
Dr. Van Der Sypt Frederick; Co – promotor, Universiteit Gent, WGC De Sleep
Dr. Van Waes Nicole, Praktijkopleider, WGC De Sleep

Проучване за очакванията на българските пациенти с диабет за медицинските грижи

Информация за участниците

Вие сте поканени да вземете участие в това проучване с което ще бъде измерени очакванията на българските пациенти с хронични заболявания и по специално тези с диабет . Здравният център ”Де Слеп”от дълго време се стреми към бързи, качествени и ефективни здравни грижи за всички. Затова е важно ние от време на време да си задаваме въпроси, така ,че ние самите постоянно да можем да се усъвършенстваме. Това е защото все още наша първа цел е, вие като пациенти при нас да получите възможно най–добрата медицинска грижа.В центъра на всяка една добра медицинска грижа е добрата комукация. Една важна част от добрата комуникация е точната преценка на очакванията, които има пациета към нас. Отдавна е вече доказано , че удоволетвореността на пациента в значителна степен бива определена и от добрата комуникация на медицинското лице. Една добра консултация дава, както на медицинското лице, така и на пациента една висока степен на удоволетвореност и насърчава доверието към лечението. Това е един важен аспект от медицинските грижи към диабетиците.

Затова ние си задаваме въпрос ,каква е представата на пациента с диабет за медицинските грижи, с други думи какви са очакванията на пациента към нас. По този начин ние предприемаме един опит, да продължим да подобряваме нашият начин на консултиране, един опит да отговорим по – добре на вашите проблеми и нужди.

Опитът ни от последно време ни показа, че повечето от новите записвания в нашия Районнен Здравен Център,една голяма част се състои от хора от български произход. Съществува много невежество около очакванията и визията на тези пациенти , и по– специално за медицинските грижи за диабетици. Някои антропологични проучвания показват, че хората от други култури може да имат различна гледна точка за една и съща болест. Ние бихме желали с удоволствие тази представа да открием и евентуално (една част) да опишем . Крайната цел на това проучване е осъществяване на по–добър начин на консултатиране между пациента и медицинското лице, и по този начин хората с диабет от български произход в бъдеще по–добре да бъдат съветвани и в същото време да се опита да се избегнат недоразумения.Ние смятаме , че добрите познания около представата, която има човек за диабета могат значително да допренесат за подходящи медицински грижи.

Критерии за участие

Вие бивате избирани по случаен принцип или от личният лекар които скоро ви е открил диабет или чрез специализирано мединско лице занимаващо се консултиране на диабетично болни (личен лекар, медицинска сестра); Вие сте 20 години или по–голям с български произход. Вие можете да се откажете от взимането на участие в това проучване , и вие можете по всяко време да се оттеглите от проучването без основателна причина без да давате обяснение и това по никакъв начин няма да се отрази на вашите взаимоотношения с вашият лекар, вашата медицинска сестра, вашият специалист или някое друго здравно лице.

Поверителност

Всички данни се обработват поверително, това означава , вашите лични и евентуално клинични данни ще бъдат закодирани. При това вашите данни могат да бъдат обратно прикачени към вашето лично досие, но само няколко членове на екипа заети с проучването и юридически опълномощени лица имат достъп до закодираните данни. Това означава ,че всички други лица, като вашият личен лекар, вашият специалист или някое друго медицинско лице не могат да видят или да чуят вашите отговори по време на интервюто. Евентуално при публикуване на резултатите на това проучване някога,тогава вашита самоличност ще остане, като поверителна информация.

Практически това проучване се състои от едно интервю.Това интервю се провежда от лекар, заедно евентуално с преводач(ако това е необходимо). Разговора ще е с продължителност около един час. Както интервюращия така и преводача са строго обвързани с професионалната тайна.

Това проучване попада под Белгийското законодателство, което предвижда защитата на лични данни. В съгласие със закона от 8 декември 1992г. и Белгийският закон от 22 август 2002г. , вашата индивидуална непрекосновенност на личния живот ще бъде респектирана и ви гарантира достъп до събраните данни. Всички грешни данни могат да бъдат по ваше искане корегирани. Представителите на поръчителите на това проучване, властите, Комисията по Медицинска етика и компетентните органи имат право на пряк достъп до вашето досиета за да контролират процедурите по проучването и/или данните да контролира без да нарушава поверителността. Това е единствено разрешено в границите на съответните закони. След предварително разяснение чрез формуляра за съгласие бие давате вашето съгласие до този достъп.

Доклади в които вие сте индефицирани няма да бъдат предоставяни за свободен достъп. Това означава , че вие получавате код. Ключът до този код има само изследователя. Това е една форма на гаранция на анонимноста. Ако резултатите от проучването биват публикувани вашата самоличност сте ще остане непрекосновенна. Ако някаде се позоват (например в цитат) това ще стане на базата на код.

Рискове и предимства

Участието в това проучване не съдържа големи рискове. Става въпрос единственно за едно интервю , един разговор. Въпреки това изследователя предвижда обезщетение и/или медицинско обслужване в случай на щета и/или нараняване в резултат от участието в проучването. За тази цел е включена застраховка гражданска отговорност–комфорт съгласно закона за експериментите върху хора от 7 май 2004 г.. Участието е безплатно.

Това проучване бива одобрено от независима Комисия по Медицинска Етика към Университетската болница – Гент и работи в съответствие с насоките за добра клинична практика (ICH/GCP) и Хартата от Хелзинки за защита на човешките права взимащи участие в клинични изследвания. При никакви обстоятелстава не трябва одобрението от Комисията по Медицинска Етика да ви подтикне към участие в това проучване.

Екипът на това проучване ви изказва изключителна благодарност за вашето участие. Критика и въпроси са винаги добре дошли.Вие можете да се свържете с нас на долу посочения адрес.

С най–сърдечни поздрави,

Стевен Симонс, стажант

Steven Simons,Huisarts in opleiding, De Sleep
Desire Fievestraat 31
9000 Gent
09/223 29 23
Steven.Simoens@wgcdesleep.be

Със сътрудничеството на

Проф.Д–р Девьохеле Мириам, промотор,Университет Гент,Катедра по Семейна медицина и Първична здравна помощ
Д–р Ван Дер Сеипт Фредерик, Со–промотор,Университет Гент, РЗЦ „Де Слеп”
Д–р Ван Вас Никол,ръководител на стажа,РЗЦ „Де Слеп”

Съгласие на доброволеца след предварително обяснение

- Аз,.....прочетох и получих копие от документа “Проучване за очакванията на българските пациенти с диабет за медицинските грижи: Информация за участниците” . Съгласен съм сас съдържанието на документа и се съгласявам да участвм доброволно в това проучване.

- Получих копие от този формуляр подписан и датиран “Проучване за очакванията на българските пациенти с диабет за медицинските грижи: Информация за участниците”. Аз получих обяснение за същноста, целите и продължителноста на проучването и какво се очаква от мен. Дадоха ми възможност и достатъчно време да задавам въпроси сварзани с проучването и на всичките ми въпроси получих удоволетворяващ отговор.

- Аз съм наясно с това ,че това проучване е било предоставено и одобрено от Комисията по Медицинска Етика към Университетската Болница –Гент.

- Аз мога да се оттегля по всяко време от проучването без да давам обяснение за причините и това няма да се отрази на моите взаимоотшения с моят лекар.

- Аз разбирам ,че представителите на поръчителите (Университет Гент) и Комисията по Медицинска Етика биха желали да се запознаят с моите данни за да могат да проверят и обработят събраната информация. Като подписвам този документ аз давам съгласието си за тази проверка. Аз давам моето съгласие дори и, ако данните биват предоставяни на страна извън Европейският съюз.Моите данни винаги ще бъдат предавани закодирани, където моето име и адрес ще останат в тайна.В случай , че моите данни биват предадени на страна, където закона за непрекосвеността на личнотта не толкова строг, строгият Белгийския закон остава в действие и гарантира ,че няма да бъдат допуснати злоупотреби.

Аз давам съгласието,че ще попълня двете части на анкетата ДА НЕ

Име на доброволец: Име на Личният лекар и изследователя:

....

Адрес на доброволеца Адрес на Личният лекар

....

....

....

Телефон Телефон

....

Дата Дата

....

Подпис на доброволеца:

.....

Аз потровърждавам , че обясних същността, целите и очакваните ефекти от проучването на горе посочения доброволец. Доброволеца си даде съгласието за участие като тя /той се подпвса лично и датира.

Име на лицето ,което е направил предварително обясние по проучването:

.....

Дата:.....

Подпис:.....

Bijlage 2: interview

Gegevens anoniem te registreren

Geslacht:

Leeftijd:

Datum waarop diabetes werd vastgesteld:

Meest recente klinische gegevens:

- Gewicht patiënt: ……
- Lengte patiënt: ……
- Middelomtrek: ……
- Nuchtere bloedsuikerwaarde: ……
- HbA1c: ……
- Ingestelde behandeling:

Naam: ……
Adres:

……
……
……

Officiële/meegedeelde Bulgaarse etniciteit:

……

Toegekend identificatienummer (= dossiernummer):

……

Kwalitatief interview

1. Socio – Demografisch:

1. Registratie
    - Geboortedatum:
    - Geboorteland:
    - In welke provincie/district groeide u op?
    - Groeide u op in een stad of op het platteland?
    - Burgerlijke staat: nooit gehuwd/samenwonend/gehuwd/weduwe (weduwnaar)/gescheiden.
    - Kinderen?
    - Hoogst behaalde diploma?
    - Werk/geen werk + statuut

2. Waarom emigreerde u naar België en voornamelijk Gent?
    - Was gezondheidszorg een belangrijke drijfveer in uw keuze om naar België te emigreren? Sociale zekerheid: drijfveer om hierheen te komen?
    - Familiale factoren
    - Werk
    - …

3. Hoe kwam u in De Sleep terecht?

2. Gezondheid en levensstijl:

Diabetes.

1. Wat betekent “diabetes” voor u?
    - ADL, impact op het dagelijkse leven

- Wat kan je niet meer doen?
- Ervaar je diabetes als een vorm van handicap?

2. Wat is diabetes volgens u?
    - Wat zijn volgens u de symptomen van diabetes?

3. Uw diabetes is ..... jaar geleden begonnen. Waarom is uw diabetes volgens u toen begonnen?

4. Hoe denkt u dat uw diabetes verder zal evolueren?

5. Hoe ernstig is uw diabetes op dit moment volgens u?

6. Waar bent u het meest bang voor met betrekking tot uw diabetes?
    - Verlamming, dialyse, blindheid, …

7. Hoe wordt diabetes behandeld?
    - Algemeen
    - Wat kan u zelf doen?
    - Door wie wordt u behandeld?

8. Bent u tevreden van uw behandeling?

9. Waarom, denkt u, is behandeling belangrijk?
    - Welk resultaat hoopt u te bereiken met de behandeling?

Voeding en beweging

1. Wat betekent “beweging” voor u?

2. Denkt u dat “beweging” of “sport” een invloed heeft op uw algemene gezondheid en meer bepaald op het verloop van diabetes?

3. In hoeverre verwacht u begeleiding in voeding en beweging van De Sleep?
    - Kent u ons aanbod?
        i. Van uw arts?
        ii. Van uw diabete educator?
        iii. Diëtiste
        iv. Swingg
        v. Kine
    - Is het toegankelijk/laagdrempelig/gemakkelijk om een beroep te doen op deze mensen/kan u hier vlot terecht?

3. Organisatie van de zorg

1. In hoeverre weegt uw diagnose “diabetes” door op uw maandelijks budget?
    - Maakt u veel extra kosten omv diabetes
    - Zo ja, in hoeverre beperkt dit uw maandelijkse uitgaven?

2. Wat zijn, volgens u, de eerste 5 verschillen als we vragen naar het verschil in aanpak van uw diabeteszorg alhier en in uw regio van herkomst?

3. Factor tweede lijn

4. Mantelzorg: omkadering thuis.

5. Hoe denk je dat De Sleep je kan helpen met je diabetes?

    - Van uw arts?

    - Van uw verpleegkundige?

    - Van uw diabetes – educator?