

EEN VERWAARLOOSD VERSCHIL

Etniciteit in onderzoek en richtlijnen

Etnische achtergrond is een onderbelicht item in wetenschappelijke studies en standaarden. Terwijl bijvoorbeeld de prevalentie van diabetes onder Hindoestanen afwijkend hoog is. Verder zijn er allerlei culturele verschillen in het omgaan met ziekte. Bij beleidsmakers vinden deze bevindingen vooralsnog echter weinig gehoor.

HENK MAASSEN

Aandacht besteden aan etniciteit in de gezondheidszorg is niet alleen een kwestie van attitude in de spreekkamer. Het is ook een zaak van goede wetenschap, van degelijk onderzoek. Maar, zegt epidemiologe Karien Stronks van de afdeling Sociale Geneeskunde van het AMC Amsterdam, etnische minderheden worden nog te vaak uitgesloten van grote trials. 'Het is echt ingewikkeld om die bevolkingsgroepen te onderzoeken. Alleen al vanwege communicatieproblemen. Het gevolg is een spiraal. Er komt te weinig kennis over ze beschikbaar en dat is weer geen stimulans om ze de volgende keer wel in te sluiten.'

Toch is het van groot belang de wetenschappelijke schijnwerper op ze te blijven richten. Stronks legt uit waarom: 'De invloed van sociale omgeving op gezondheid hadden we nooit opgemerkt, als we geen onderscheid hadden gemaakt tussen verschillende sociaal-economische klassen. Op dezelfde

een oorzaak stuiten die we niet zouden hebben opgemerkt als we ons uitsluitend hadden beperkt tot de autochtone populatie. Neem diabetes. De prevalentie van die ziekte is onder Zuid-Aziaten - zoals Surinaamse Hindoestanen - heel hoog. Dat kunnen we niet helemaal verklaren uit bekende risicofactoren zoals overgewicht. Het Hindoestaan-zijn levert kennelijk nog een extra risico op. Zo'n gegeven kan meer licht werpen op de etiologie van diabetes in het algemeen.'

Maar makkelijk te interpreteren is het niet. Stronks: 'Migratie verandert mensen. Het kan allerlei gezondheidsrisico's meebrengen. Migranten komen vaak in een lage sociaal-economische positie terecht, hebben te maken met discriminatie, leven gescheiden van hun familie.'

In het geval van de Hindoestanen gaat het waarschijnlijk om genetische verschillen in combinatie met een verandering van leefstijl. De verhoogde diabetesprevalentie doet zich voor in vrijwel alle landen waar ze naar toe zijn gemigreerd, en in de stedelijke gebieden in India. Alleen onder rurale omstan-

astma en atopische aandoeningen vaak toenemen onder migrantenpopulaties. Het immuunsysteem dat goed was afgestemd op hun oorspronkelijke omgeving past niet meer bij de omgeving in het gastland, waar het aan nieuwe, onbekende prikkels wordt blootgesteld.

Inmiddels kennen we ook tal van verschillen in de manier waarop etnische minderheden reageren op (medicinale) behandelingen: bepaalde anti-hypertensiemedicijnen (bètablokkers, ACE-remmers) slaan bij mensen van Afrikaanse herkomst minder goed aan en de standaardbehandeling voor diabetes werkt bij sommige etnische groepen minder goed.

MAINSTREAM

Onderzoek naar etniciteit in de geneeskunde behoort mainstream te zijn, vindt Karien Stronks. Ze pleit al langer voor het vastleggen van etniciteit in registratiesystemen. Dat zou het gezondheidsonderzoek onder minderheden aanmerkelijk verbeteren en gemakkelijker maken. 'Ik bedoel: in onderzoek naar hypertensie, diabetes of psychiatrische aandoeningen zou etnische variatie gewoon een van de vanzelfsprekend te onderzoeken relevante factoren moeten zijn.'

Op de langere duur, denkt ze, zullen etniciteit, maar ook leeftijd en sekse, als te grove categorieën verdampen en plaatsmaken voor achterliggende, veel ingewikkelder biomedische en sociaal-culturele verschillen tussen mensen, waarover meer en meer bekend zal worden. Stronks eigen onderzoek gaat in die richting. In een trial krijgen Surinaamse

'Migratie kan allerlei gezondheidsrisico's meebrengen'

manier geldt: hoe meer etnische groepen we in onderzoek betrekken, hoe meer contrasten we, bijvoorbeeld, op het punt van de etiologie van aandoeningen zullen zien. Daardoor zullen we sneller op

digheden in India is de prevalentie niet buitensporig. Dat wijst erop dat de stedelijke, westerse leefstijl niet bij hun genetische opmaak past. Eenzelfde soort verklaring gaat op voor het gegeven dat

DE FOTO IS HELAAS NIET BESCHIKBAAR VOOR INTERNET

'Sommige zorgverleners bagatelliseren etniciteit. Zij denken dat het om een tijdelijk probleem gaat dat vooral met taal samenhangt.'

patiënten verschillende typen antihypertensiemedicatie. 'We brengen de uitkomsten per etnische groep in kaart. Vervolgens willen we weten welke genetische kenmerken voorspellen waarom de een wél en de ander niet op die middelen reageert.'

Stronks is er overigens geen voorstander van om in elk onderzoek zowel Nederlanders als belangrijke minderheidsgroepen als Turken, Marokkanen, Surinamers en Antillianen in te sluiten. 'Je moet aanwijzingen hebben dat het zinvol is, op basis van wat we weten uit bestaande onderzoeksliteratuur. Als je geen flauw idee hebt waarom een medicijn bij de een anders zou werken dan bij de ander, is het geldverspilling om verschillende etnische groepen te includeren. Maar je zou natuurlijk best eens een medicijn kunnen testen onder een groep Surinamers in plaats van onder Nederlanders, zeker als je vermoedt dat het waarschijnlijk toch niet uitmaakt welke etnische groep je neemt.'

WET

In de VS kijkt men daar wat anders tegenaan. Sinds 1995 is daar een wet van kracht die bepaalt dat minderheidsgroepen en vrouwen zoveel mogelijk in trials geïnccludeerd moeten worden en dat trials zo moeten zijn opgezet dat ze valide en betrouwbare informatie over deze groepen opleveren.

Volgens Joke Haafkens van de afdeling Huisartsgeneeskunde van het AMC worden er in de VS sindsdien meer trials gedaan waarin oog is voor etnische en sekseverschillen. 'Wij zouden ook

zo'n wet moeten hebben', zegt ze. 'Het meeste biomedische onderzoek wordt bekostigd uit publieke middelen en het is een publiek recht dat vrouwen en minderheidsgroepen in onze samenleving vertegenwoordigd zijn in het onderzoek. De resultaten moeten immers ten goede kunnen komen aan iedereen. Het is heel

over de vraag in hoeverre NHG-Standaarden rekening houden met etnische en culturele verschillen tussen patiënten en in hoeverre ze dat zouden moeten doen.

Hij geeft eerst maar eens een voorbeeld van hoe het moet. 'In de Standaard 'Kind met koorts' staat dat in Turkse en Marokkaanse kring koorts wordt geas-

Een wet is nog geen garantie voor goede methodologie en statistiek

vreemd dat daar noch op Europees, noch op nationaal niveau aandacht voor is.'

Maar een wet is nog geen garantie voor goede methodologie en statistiek. Haafkens, die een cursus over diversiteit en richtlijnontwikkeling voor medewerkers van CBO en NHG verzorgde: 'Nog te vaak zie je dat onderzoek wel minderheden insluit, maar dat je daar in de eindconclusies niets van terugvindt. Of dat subgroepanalyses niet goed zijn uitgevoerd.'

Haafkens constateert ook dat het goede onderzoek op dit gebied nog onvoldoende is doorgedrongen tot richtlijnen en standaarden. Terwijl aandacht voor diversiteit volgens haar een structureel onderdeel van richtlijnontwikkeling zou moeten zijn.

RICHTLIJNEN

Radjesh Manna, verbonden aan de afdeling Beleid en Management van de Gezondheidszorg van het Erasmus MC in Rotterdam, bereidt een dissertatie voor

socieerd met gevaarlijke infecties. Dat komt omdat kinderen in die landen daaraan relatief vaker overlijden. Dat is een relevante mededeling; als de huisarts dat weet, begrijpt hij de ongerustheid van de ouders beter.'

In het algemeen vindt Manna het NHG echter te terughoudend met het benoemen van etnische verschillen in zijn standaarden. Hij heeft de standaarden voor astma bij volwassenen, hypertensie en diabetes onder zijn kritische loep gelegd. 'Vooral wat de laatste twee betreft is er wereldwijd veel onderzoek beschikbaar naar etnische verschillen. Daarvan zie ik veel te weinig terug in de standaarden. Als we ervan uitgaan dat standaarden een belangrijke bijdrage leveren aan het dagelijks werk van de huisarts, dan denk ik dat bijvoorbeeld het melden van de verhoogde prevalentie van hypertensie onder creoolse Surinamers en Afrikanen en de verhoogde prevalentie van diabetes bij Marokkanen en Turken - de prevalentie bij Hindoestanen wordt wél >>



<< vermeld - huisartsen eerder zal aansporen deze mensen daarop te screenen. Diabetes type II kan bij deze groepen al rond het dertigste levensjaar ontstaan en de complicaties van de ziekte zijn veel ernstiger dan bij de autochtone bevolking.'

ZIENSWIJZEN

Dat deze en andere gegevens niet hun weg naar de richtlijnen vinden, heeft dat te maken met het feit dat de empirische evidentie nog niet hard genoeg is?

Manna: 'Mogelijk, maar Nederland is niet uniek. Ook in Engeland en de VS is heel veel onderzoek gedaan naar etnische verschillen. Mag je de uitkomsten daarvan toepassen op de Nederlandse situatie? Nee, niet zonder meer, maar je kunt die resultaten ook niet zomaar naast je neerleggen. Bovendien: wat er nu in de standaarden staat, is meestal gebaseerd op een heel specifieke onderzoeksgroep - niet zelden blanken uit de middenklasse.'

Richtlijnen zouden volgens Manna en Haafkens ook meer aandacht moeten geven aan verschillende zienswijzen over ziekte en gezondheid, en aan communicatieproblemen.

Neem hoge bloeddruk, vanuit medisch perspectief een symptoomloze aandoening. Maar Ghanese en Turkse patiënten ervaren het juist vaak als een symptomatische aandoening, waaraan ze ook consequenties verbinden voor het al of niet innemen van medicijnen. 'Zulke informatie hoort ook thuis in een richtlijn', zegt Haafkens, 'maar je moet er wel voor oppassen dat richtlijnen niet uitdijen tot onbruikbare boekwerken.'

Radjesh Manna: 'We zullen niet op elk punt verschillen tussen etnische groepen aantreffen. Dus dat uitdijen zal wel meevallen. En bedenk vooral dat kennis over dit soort culturele verschillen enorm kan helpen een patiënt goed ingesteld te krijgen. Huisartsen willen daar best meer informatie over hebben, zo blijkt uit interviews die ik met ze heb gevoerd. Veel allochtonen zijn volgens huisartsen niet erg therapietrouw. Vooral het concept chronische ziekte of chronische risicofactor zegt ze vaak niets. Ze begrijpen daardoor het belang niet van een gezondere leefstijl en van het regelmatig innemen van medicatie en zien niet in dat ze voor hoge bloeddruk of diabetes elke drie maanden naar de huisarts moeten.'

RODE DRAAD

Helaas hebben beleidsmakers weinig belangstelling voor diversiteit in onder-

zoek en richtlijnen. Haafkens: 'Onze regering is momenteel minder enthousiast om van diversiteit een rode draad te maken in de zorg. Terwijl juist nu het NHG en CBO aandacht voor diversiteit als een kwaliteitscriterium voor goede zorg beginnen te zien.'

'In de zorg', zegt Stronks, 'zijn we nog niet zover als in het onderwijs. Daar is de situatie ook problematisch, maar de overheid denkt ook aan oplossingen. Het standpunt van het ministerie van VWS is dat niet uit onderzoek blijkt dat etnische groepen noemenswaardige problemen kennen op het gebied van zorg en zorgverlening. Een begrijpelijk standpunt, want dat soort onderzoek is immers schaars! Ik denk dat er feitelijk veel meer problemen in de kwaliteit en toegankelijkheid van de zorg zijn dan het ministerie veronderstelt. De 150.000 euro die jaarlijks beschikbaar is om eventuele knelpunten op te lossen, staat dan ook niet in verhouding tot de omvang van het probleem. Daar komt

Veel allochtonen zijn volgens huisartsen niet erg therapietrouw

bij dat sommige zorgverleners etniciteit bagatelliseren. Ze denken dat het om een tijdelijk probleem gaat, dat vooral samenhangt met taal en daardoor betrekkelijk makkelijk oplosbaar is. Ik geloof dat niet, gezien de gegevens uit het buitenland. Voorbeeld: Ieren die in Engeland wonen hebben na twee generaties nog steeds een slechtere gezondheid dan de Engelsen. Nee, we hebben nog een lange weg te gaan en nog veel te onderzoeken.' ■

Een ander MC-artikel en twee ZonMw-rapporten over dit onderwerp staan op www.medischcontact.nl/dezeweeek.



Literatuur

- C.J. Moerman et al. *Sekse en etniciteit in richtlijnontwikkeling in: J. van Everdingen e.a. (red.), Evidence-based richtlijnontwikkeling, Houten, 2004.*
- N. Wieringa et al., *Diversity among patients in medical practice: Challenges and implications for clinical research, ZonMw-rapport, 2005.*

VELDWERK

Ziektegeloof



Verzekeringsartsen zijn net dokters, zie ik sommige verzekerden wel eens denken.

Feit is dat dokters net als andere mensen rekening moeten houden met hun omgeving. Dat leidt met enige regelmaat tot berichten van de Johannes Wierstichting over medisch handelen dat beklemmend dicht aanschuurt tegen het beleid van de plaatselijke machthebbers. Verzekeringsartsen werken voortdurend in een niet-medisch beleidskader en ervaren de druk van diverse machthebbers van nabij.

Met het aanstaand verscheiden van de WAO staat minister De Geus op het punt te worden bijgezet in de 'Hall of Fame' van grote wetgevers. Zijn creatie heet WIA, die met twee regelingen, IVA en WGA, een soort drieëenheid vormt. Dokters moeten binnen dat bestek onveranderd de gezondheidsklachten van verzekerden beoordelen aan de hand van non-evidence-based medische en politiek bepaalde normen. Culturen, normen en waarden komen elkaar in mijn werk elke dag tegen.

In de Nederlandse cultuur is er een stroming die ernstig gelooft in het chronisch vermoeidheidssyndroom. Lijders aan dit syndroom zijn bedreven in het vinden van redders die hen helpen het leven vol te houden. Chronisch vermoeid bent je nooit alleen.

In mediterrane culturen is er het geloof dat ziekte pas ziekte is als je volledig hulpbehoevend bent. Beide groepen slachtoffers worden verzorgd door een steungroep uit de eigen kring die hen vrijstelt van de dagelijkse taken. Afgezet tegen de normen en waarden van de huidige confessioneel-liberale coalitie is de absolute overtuiging van mensen dat ze hulpbehoevend zijn, niet van deze tijd. Als professioneel agnost mis ik bij beide groepen de evidence voor de geclaimde hulpeloosheid en zie ik de overeenkomsten. Het verschil is dat de chronisch vermoeiden de deur platlopen bij de Tweede Kamer en een goede kans maken een voorkeursbehandeling af te dwingen. Typisch een geval van eigen ziekte eerst?' ■

Theo Duivenvoorden

de verzekeringsarts