KATHOLIEKE UNIVERSITEIT LEUVEN

Zelfzorg bij diabetes type 2

Visies van artsen en patiënten op een concept in evolutie

Joris Mertens — KU Leuven

Promotor: Prof. Dr. Johan Wens — Universiteit Antwerpen

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

Universiteit Antwerpen



ICHO VZW

Scriptie voor het behalen van het diploma Master na Master in de huisartsgeneeskunde

Academiejaar 2011-2012

Zelfzorg bij diabetes type 2

Visies van artsen en patiënten op een concept in evolutie

Self-care in type 2 diabetes

Opinions of GP's and patients on an evolving concept

Joris Mertens

Praktijkopleider: Dr. Dirk Borghgraef

Promotor: Prof. Dr. Johan Wens
Vakgroep Huisartsgeneeskunde
Universiteit Antwerpen

Voorwoord

Een thesis schrijven doe je niet op één dag, het is een werk van lange adem. Het is een werk van opzoeken en lezen, van schrijven en herschrijven, van even laten liggen en dan toch maar terug beginnen.

Om te beginnen was de keuze van het onderwerp een belangrijk punt. Ik heb gekozen voor een onderwerp dat voor veel artsen en nog meer patiënten van belang is. Want diabeteszorg is een belangrijk onderdeel van ons werk als huisarts, en zal dit waarschijnlijk altijd blijven. Diabetespatiënten detecteren, opvolgen en motiveren is niet altijd een gemakkelijke opdracht. Vandaar dat ik ervan overtuigd ben dat mijn onderwerp gekozen is vanuit de dagelijkse praktijk van de huisarts. Ik hoop daarom ook dat deze masterproef kan aanzetten tot nadenken over de zorg die wij als artsen bieden aan diabetespatiënten en dat ze onze visie kan verruimen.

Deze masterproef moet het sluitstuk worden van mijn opleiding tot huisarts. Ze moet bewijzen dat ik een praktijkgericht onderwerp op een wetenschappelijk verantwoorde wijze kan uitdiepen en neerschrijven. Ik hoop dat ik hierin geslaagd ben. Het is voor mij in elk geval een intensieve bezigheid geweest. Het was echter ook een leerrijke ervaring en het zal vooral dit aspect zijn dat ik zal onthouden.

Maar een thesis schrijf je gelukkig niet alleen. Er zijn heel wat mensen die elk op hun eigen manier een steentje hebben bijgedragen tot dit project en hen zou ik graag willen bedanken.

Allereerst dank ik mijn promotor, Prof. Johan Wens, voor de hulp bij het omzetten van mijn ideeën naar een concreet wetenschappelijk onderzoeksproject. Daarnaast ben ik hem ook dankbaar voor de nuttige tips en het telkens opnieuw nalezen en bijsturen van mijn teksten. Zijn ervaring en kennis over het onderwerp van deze masterproef waren voor mij van onschatbare waarde.
Verder denk ik hierbij aan mijn praktijkopleider, Dr. Dirk Borghgraef, en collega Dr. Elke Pans, die mij de kans hebben geboden om het beroep van huisarts te leren in hun praktijk en mij als collega ondersteund hebben in mijn leerproces en bij de uitwerking van dit project.
Een onderzoek zou natuurlijk geen onderzoek zijn zonder proefpersonen. Daarom ook mijn dank aan alle patiënten en collega's voor het invullen van de vragenlijsten en het deelnemen aan de focusgroepen.

Ook mijn ouders verdienen een woord van dank, omdat ze mij de kans gegeven hebben om deze studies te voltooien in de beste omstandigheden, maar ook omdat hun opvoeding mij mee gemaakt heeft tot de persoon die ik nu ben. Mijn broers en zus wil ik hierbij zeker niet vergeten, en in het bijzonder mijn broer Michiel niet, die overleed toen het idee voor deze thesis vorm begon te krijgen. Hij werkte op dat moment ook aan zijn masterproef en daarom wil ik het resultaat van mijn inspanningen graag aan hem opdragen.

Verder wil ik ook mijn vriendin Lotte bedanken voor haar steun en haar begrip voor het feit dat ze mij vele avonden en weekends heeft moeten delen met een computer en een stapel artikels. Ik ben haar ook ongelooflijk dankbaar voor het nalezen van mijn teksten en haar niet aflatende pogingen om deze tekst beter leesbaar te maken.

Tot slot wil ik ook al mijn vrienden en studiegenoten bedanken voor hun bemoedigende woorden op de moeilijke momenten en voor de schitterende tijd die we samen al beleefd hebben. En ook u, beste lezer: bedankt om de tijd te nemen om deze thesis te lezen. Ik hoop van harte dat u er iets aan heeft.

Inhoudsopgave

Voorwoord....1
Inhoudsopgave....3
Samenvatting....5
Abstract....6
1. Inleiding....7
1.1 Keuze van het onderwerp....7
1.2 Onderzoeksvragen....8
2. Literatuuroverzicht....9
3. Methoden....13
4. Resultaten....15
4.1 Gegevens proefpersonen....15
4.1.1 Patiënten....15
4.1.2 Artsen....16
4.1.3 Deelnemers focusgroepen....17
4.2 Resultaten vragenlijst....18
4.2.1 Nood aan speciale training....18
4.2.2 De ernst van type 2 diabetes....19
4.2.3 Controle van de glycemie en complicaties....20
4.2.4 Autonomie van de patiënt....21
4.2.5 Psychosociale impact van diabetes type 2....22
4.3 Resultaten focusgroepen....23
5. Analyse en bespreking....24
5.1 Bespreking van de resultaten....24
5.1.1 Nood aan speciale training....24
5.1.2 Ernst van diabetes type 2....24
5.1.2.1 Evaluatie van de kennis bij de patiënten....24
5.1.2.2 Evaluatie van de kennis bij de artsen....26
5.2.3 Controle van de glycemie en complicaties....27
5.2.3.1 Kennis over glycemie en complicaties....27
5.2.3.2 Angst voor hypoglycemie....27
5.2.3.3 Vereiste inspanningen voor goede glycemieregeling....28
5.2.4 Autonomie van de patiënt....29
5.2.4.1 Stellen van doelen en nemen van beslissingen....29
5.2.4.2 Verantwoordelijkheid van de patiënt....30
5.2.4.3 Recht op vrije keuze....31
5.2.5 Psychosociale impact van diabetes type 2....32
5.2.5.1 Sociale gevolgen....32
5.2.5.2 Psychologische gevolgen....33

5.3 Beperkingen van deze studie 34
6. Besluit 35
7. Referenties 37
8. Bijlagen 40
Bijlage 1: Informatie- en toestemmingsformulier 40
Bijlage 2: Vragenlijst patiënten 42
Bijlage 3: Vragenlijst artsen 45

Samenvatting

Context:

De zorg voor een chronische aandoening als diabetes type 2 vormt één van de grootste uitdagingen voor de hedendaagse geneeskunde, waarbij zelfzorg en verantwoordelijkheid van de patiënt een prominente rol spelen.

Onderzoeksvraag:

Wat zijn de visies op zelfzorg bij diabetes type 2 van diabetespatiënten en artsen?

- *Hebben patiënten voldoende kennis om de verantwoordelijkheid voor de eigen zorg op te nemen?*
- *Zijn patiënten bereid om meer verantwoordelijkheid op te nemen in de zorg voor hun diabetes?*
- *Zijn artsen bereid om patiënten meer verantwoordelijkheid te geven in de zorg voor hun diabetes en zijn ze hier voldoende op voorbereid?*
- *Hoe ervaren patiënten en artsen de psychosociale impact van diabetes?*

Methode:

Ter vergelijking werd vooraf de literatuur over de bestaande zorgmodellen in diabeteszorg gescreend via PUBMED. In het onderzoek werd gebruik gemaakt van een gevalideerde vragenlijst, de Diabetes Attitude Scale 3. Daarnaast werden er 3 focusgroepen met patiënten georganiseerd.

Resultaten:

58 patiënten en 31 artsen vulden de vragenlijst volledig in. Bij de patiënten namen 30 vrouwen en 28 mannen deel, met een gemiddelde leeftijd van 67,5 jaar. De artsengroep telde 18 vrouwen en 13 mannen, hier was de gemiddelde leeftijd 44,2 jaar. Van de focusgroepen telden er twee 5 deelnemers en één 4 deelnemers. Uit de analyse van de vragenlijsten bleek dat bij een deel van de patiënten een gebrek aan kennis bestaat over de ernst van de ziekte en de nood aan glycemiecontrole. Patiënten zijn bereid om meer verantwoordelijkheid op te nemen in de zorg voor hun diabetes, maar verwachten hierin ook de nodige ondersteuning van gezondheidsprofessionals. De artsen staan open voor meer participatie van de patiënt in het beslissingsproces, maar voelen zich niet altijd voldoende voorbereid. De psychosociale impact van de ziekte blijkt een niet te onderschatten rol te spelen in de zelfzorg.

Conclusies:

Een blijvende nadruk op educatie blijft essentieel om patiënten in staat te stellen om de verantwoordelijkheid voor hun eigen diabeteszorg op te nemen. De bereidheid hiertoe bestaat zeker bij patiënten. Ook de artsen zijn bereid om een rol als coach op te nemen, al is ondersteuning en vorming hierbij een noodzakelijke voorwaarde. De psychosociale impact van diabetes en zijn invloed op de zelfzorg mag niet onderschat worden. Het is belangrijk dat zorgverleners hier voldoende aandacht voor hebben en zo nodig ondersteuning bieden.

ICPC-code: T89 Insuline afhankelijke diabetes
T90 Niet insuline afhankelijke diabetes

Abstract

Context:

The care for a chronic illness like type 2 diabetes is one of the biggest challenges in contemporary medicine. Self-care and patient responsibility are important factors in this process.

Research questions:

What are the opinions on self-care in type 2 diabetes among GP's and patients?

- *Do patients have sufficient knowledge to take responsibility for their diabetes care themselves?*
- *Are patients willing to take more responsibility for their diabetes care?*
- *Are doctors ready to give patients more responsibility for their diabetes care?*
- *How do GP's and patients experience the psychosocial impact of diabetes?*

Methods:

In advance, we completed a PUBMED search for literature on the existing care models in diabetes care. In our analysis, we used a validated questionnaire, the Diabetes Attitude Scale 3. To clarify some of the opinions stated in the questionnaire, we made use of focus group interviewing.

Results:

58 patients en 31 GP's completed the questionnaire. In the patient group, 30 women and 28 men participated. They had an average age of 67,5 years. 31 GP's with an average age of 44,2 years participated, among whom were 18 women and 13 men. Two focus groups had 5 participants, one group had 4 participants. From the analysis of the questionnaires, we found that some patients have insufficient knowledge about the severity of the disease and the need for glycemic control. Patients are willing to take responsibility for the care of their diabetes, but also expect some form of support from health professionals. Doctors are ready for more participation of the patient in the decision process, but they do not always feel sufficiently prepared. The psychosocial impact of the disease appears to play an important role in self-care.

Conclusion:

A continuing emphasis on education is important to enable patients to take responsibility for their own diabetes care. The willingness to do so certainly exists amongst patients. GP's are willing to be a coach in this process, but sufficient support and training are essential in this transition. The psychosocial impact of diabetes and its influence on self care should not be underestimated. It is important that health professionals pay attention to these factors and provide support if necessary.

ICPC-code: T89 Insulin-dependent diabetes

T90 Non insulin-dependent diabetes

1. Inleiding

1.1 Keuze van het onderwerp

De zorg voor patiënten met diabetes type 2 vormt ongetwijfeld één van de grootste uitdagingen voor de hedendaagse geneeskunde. Diabetes is het typevoorbeeld geworden van een chronische ziekte met uitdagingen op vele vlakken, zoals continuïteit van de zorg, therapietrouw en zelfzorg. Het toenemend aantal ouderen maakt van deze welvaartsziekte een groeiend probleem, waardoor de zorg meer dan ooit multidisciplinair georganiseerd dient te zijn om te slagen. In de huidige opvattingen over de zorg maakt ook de patiënt deel uit van dit multidisciplinair team, als ervaringsdeskundige in zijn ziekte.[1] Dit ideale model blijkt echter in de praktijk nog niet universeel toegepast te worden. De geneeskunde is op veel gebieden reeds lang het paternalistische stadium ontgroeid, maar op het vlak van patiëntgestuurde zorg is er soms nog een lange weg af te leggen.

Vandaar de keuze voor het onderwerp 'zelfzorg bij diabetes type 2' als thema van dit onderzoek. Het is onze bedoeling om de visies op zelfzorg van zowel artsen als patiënten in kaart te brengen. We stellen ons de vraag in welke mate patiënten bezig zijn met de zorg voor hun eigen ziekte en of ze zich hierbij voldoende ondersteund voelen. We willen ook aftoetsen of er nog onderwerpen zijn waarover ze meer zeggenschap willen en op welke manier zorgverleners hen hierin kunnen ondersteunen.
De tweede belangrijke speler in dit verhaal is de arts. Wat vindt hij van het huidige zorgmodel en staat hij open voor nieuwe inzichten rond zelfzorg en een toenemende verantwoordelijkheid van de patiënt?

Dit zijn een aantal van de vragen waar we een antwoord op trachten te vinden in dit onderzoek. Het is immers essentieel dat zowel artsen als patiënten aan dit proces van verandering willen en kunnen meewerken. Als een van beide partijen afhaakt, kan er geen sprake zijn van gedeelde zorg en dan loopt het proces vroeg of laat vast. Wat ieders opvattingen ook zijn, goede communicatie en duidelijke afspraken tussen een patiënt en zijn zorgverleners zijn essentieel voor het slagen van dit proces.

We willen met deze tekst allerminst een pleidooi houden voor een radicale verandering van het zorgconcept zoals het momenteel in Vlaanderen bestaat. Er wordt goed werk geleverd door huisartsen, verpleegkundigen, educatoren, diëtisten en diabetologen overal in Vlaanderen. We hopen enkel dat dit onderzoek een nuttige bijdrage kan leveren in het debat rond gedeelde zorg en verantwoordelijkheid, en zo uiteindelijk kan bijdragen tot een nog betere zorg voor alle diabetespatiënten.

1.2 Onderzoeksvragen

De primaire onderzoeksvraag van deze studie is de volgende:
Wat zijn de visies op zelfzorg bij diabetes type 2 van diabetespatiënten en artsen?

Deze primaire onderzoeksvraag kunnen we onderverdelen in 4 subvragen:

- *Hebben patiënten voldoende kennis om de verantwoordelijkheid voor de eigen zorg op te nemen?*
- *Zijn de patiënten bereid om meer verantwoordelijkheid op te nemen in de zorg voor hun diabetes?*
- *Zijn artsen voldoende voorbereid en bereid om patiënten meer verantwoordelijkheid te geven?*
- *Hoe ervaren patiënten en artsen de psychosociale impact van diabetes?*

Om deze onderzoeksvragen adequaat te kunnen beantwoorden, stellen we in een eerste hoofdstuk kort een aantal bestaande zorgmodellen uit de literatuur voor. Naar deze modellen zal nog regelmatig worden verwezen bij de bespreking van de resultaten. In het hoofdstuk 'onderzoeksmethoden' geven we vervolgens meer uitleg bij de gebruikte methodologie voor dit onderzoek, namelijk een combinatie van een kwantitatief en een kwalitatief onderzoek. Het derde hoofdstuk geeft de resultaten van het onderzoek weer, inclusief een aantal demografische karakteristieken van de onderzochte groepen. Vervolgens interpreteren we de verkregen resultaten in het hoofdstuk 'bespreking' en trekken we hieruit een aantal conclusies in het licht van de gestelde onderzoeksvragen. Ook beschrijven we hier enkele beperkingen van de studie en de gebruikte onderzoeksmethoden. In het laatste hoofdstuk ten slotte vatten we de conclusies van dit onderzoek samen en proberen we enkele aanbevelingen voor de praktijk te formuleren.

Om het leescomfort te bevorderen, wordt bij verwijzing naar personen enkel gebruik gemaakt van de mannelijke vorm, zonder hierin een geslachtsonderscheid te willen maken.

2. Literatuuroverzicht

Lange tijd was de chronische zorg een afleiding van een acuut zorgsysteem, waarbij de nadruk zeer sterk lag op de snelle herkenning van het probleem en het opstarten van een vaak kortdurende behandeling. De rol en inspraak van de patiënt zijn hierbij vanzelfsprekend beperkt, ook omdat er tijdens deze korte behandeling geen nood is aan het ontwikkelen van zelfzorgvaardigheden. In de zorg voor chronische aandoeningen dient men echter andere prioriteiten te stellen. De evolutie naar een volwaardig chronisch zorgmodel vraagt heel wat tijd en flexibiliteit, zowel van de gezondheidsprofessionals als van de patiënten.

Hieronder introduceren we bij wijze van inleiding een aantal van de belangrijkste concepten uit de verschillende chronische zorgmodellen die voor ons onderzoek van belang zijn.

Het Chronic Care Model van Wagner wil een breuk vormen met de traditionele benadering van patiënten met een chronische ziekte vanuit een acuut zorgmodel. De zorg voor chronische patiënten moet volgens Wagner proactief, gepland en populatiegericht zijn. Dit in tegenstelling tot de acute zorg, waar men vooral reactief werkt.[2] Het model van Wagner legt een sterke nadruk op de ontwikkeling van zelfzorgvaardigheden door de patiënt.[3] Het stelt de patiënt voor als manager van zijn eigen ziekte, waarbij hij wordt ondersteund door een team van artsen en andere gezondheidsprofessionals. De verschillende elementen binnen deze ondersteunende rol kunnen onderverdeeld worden in 6 categorieën, zoals weergegeven in figuur 1.



Figuur 1: Chronic Care Model[4]

Als we de figuur bekijken, zien we dat binnen het Chronic Care Model twee elementen sterk benadrukt worden: het gezondheidszorgsysteem en de gemeenschap. Die twee elementen vormen volgens Wagner de basis van de implementatie van het Chronic Care model. Met de term 'gezondheidszorgsysteem' verwijst hij naar de verschillende entiteiten binnen de gezondheidszorg, gaande van verenigingen en netwerken tot kleine praktijken en gezondheidscentra. Zij zijn het die het Chronic Care model in uitvoeren en gebruiken om de begeleiding van chronisch zieken te sturen.

Rondom dit gezondheidszorgsysteem loopt de cirkel van de gemeenschap. Die gemeenschap speelt op verschillende gebieden een belangrijke ondersteunende rol bij de implementatie van het Chronic Care Model. De overheid zorgt voor de nodige financiering en regelgeving, verschillende verenigingen en individuen binnen de gemeenschap brengen het model mee in de praktijk.

Naast deze twee grote pijlers, komen in het Chronic Care Model nog 4 andere kernelementen naar voor. Ten eerste zijn er de klinische informatiesystemen die idealiter geïntegreerd zijn in het elektronisch medisch dossier en de arts zowel een overzicht moeten bieden voor de individuele patiënt als voor de volledige praktijkpopulatie van patiënten met diabetes type 2.

Ondersteuning bij beslissingen houdt dan weer in dat er actuele richtlijnen ter beschikking zijn, die ook met de patiënten zelf kunnen worden gedeeld. Ook onderzoeksresultaten worden best met de patiënt besproken. Dat komt de participatie van de patiënt aan het behandelingsproces ten goede en het heeft ook bewezen effecten op de controle van de ziekte. Zo stelden Brown et al. in 2004 vast dat het bepalen van het HbA1c in het bijzijn van de patiënt, het zogenaamde point of care testing, niet enkel een gunstige invloed heeft op de motivatie en de therapietrouw van de patiënt maar ook de samenwerking tussen arts en patiënt versterkt.[5]

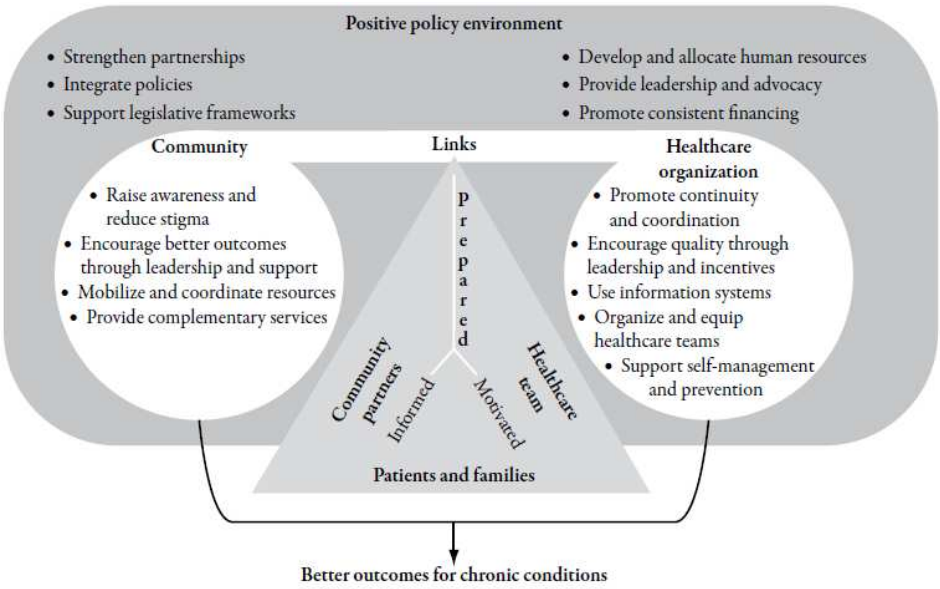
Een derde element dat Wagner aanhaalt, is de manier waarop zorg geboden wordt ('delivery system design'), waarbij onder andere internetondersteunde zorg, groepssessies en een multidisciplinair team met gespecialiseerde verpleegkundigen worden genoemd.

Wij willen hier vooral focussen op het vierde en laatste element, namelijk 'steun bij zelfzorg'. Hierbij is het van belang te vermelden dat er momenteel een evolutie plaatsvindt van diabeteseducatie naar bekrachtiging en ondersteuning van de zelfzorg. In de 'traditionele' educatie lag de nadruk vooral op het overbrengen van kennis en didactische counseling. Hierbij was er wel een duidelijke toename van de kennis van de patiënt, maar er was geen sprake van gedragsverandering of verbeterde controle van de ziekte.[6,7] Het Chronic Care Model daarentegen gaat uit van een ondersteunde zelfzorg, waarbij gewerkt wordt aan vertrouwen en zelfzorgvaardigheden, eerder dan aan een pure toename van de kennis over de ziekte.[3]

Toetsing van het Chronic Care Model aan de internationale context door de WHO, toonde aan dat voor het gebruik van het model in ontwikkelingslanden enkele aanpassingen nodig waren. Dit aangepaste model kreeg de naam Innovative Care for Chronic Conditions framework (ICC).[8] Het gebruikt het Chronic Care Model als basis, maar er zijn een aantal aanpassingen. Zo worden zorgpartners uit de gemeenschap als derde pijler toegevoegd, naast de patiënt en het zorgteam. Ook worden de sleutelwoorden 'geïnformeerd' en 'geactiveerd', die betrekking hebben op de patiënt, vervangen door 'geïnformeerd',' gemotiveerd' en 'voorbereid', om te benadrukken dat het in ontwikkelingslanden ook cruciaal is om toegang te hebben tot medisch materiaal en geneesmiddelen.

Ook op het mesoniveau wordt de nadruk gelegd op goed georganiseerde en uitgeruste teams, naast de continuïteit en coördinatie van de zorg. Op het macroniveau wordt dan weer vooral de nadruk gelegd op de nood aan ondersteuning vanuit de overheid door wetgeving en financiering, en op

waardevolle partnerschappen met andere organisaties.[9] Een schematische voorstelling hiervan vindt u in de figuur hieronder.



Figuur 2: Innovative Care for Chronic Conditions framework[8]

In de hedendaagse literatuur ziet men regelmatig de term ‘empowerment’ opduiken, een term ontstaan in de jaren ’90. In de brede zin van het woord wil men er met de empowerment-benadering voor zorgen dat de patiënt nadenkt over zijn ziekte en over de aanpak ervan, niet door hem te overtuigen van een bepaalde werkwijze, maar door hem te ondersteunen in het bewustwordingsproces.[10] Deze manier van werken wordt al geruime tijd niet enkel in verschillende takken van de gezondheidszorg, maar ook in het bedrijfsleven toegepast.

Ook in de diabeteszorg heeft deze aanpak een meer prominente plaats verworven. Het concrete einddoel van deze aanpak bij diabetici is dat de patiënt centraal wordt gesteld in de zorg voor zijn diabetes en, meer algemeen, in de zorg voor zijn eigen gezondheid. Artsen, diëtisten en andere gezondheidsprofessionals maken daarbij deel uit van het team rondom de patiënt en ondersteunen en bekrachtigen de zelfzorg. Zij moeten ervoor zorgen dat de patiënt zo goed mogelijk geïnformeerd wordt om beslissingen te kunnen nemen over de aanpak van zijn ziekte. Zowel de ervaring en kennis van de arts als deze van de patiënt zijn dus nodig om te komen tot een adequate zorg.[11]

Bovenstaande visie is ontstaan als reactie op de oorspronkelijke opvatting dat diabeteszorg als doel moest hebben om de therapietrouw te verhogen en de patiënt beter te doen streven naar het behalen van de doelen beschreven in de richtlijnen rond diabetes. Het concept ‘empowerment’ gaat uit van het verhogen van de autonomie van de patiënt om de zorg te verbeteren, eerder dan van het verbeteren van de therapietrouw als doel op zich.[10,12] De patiënt leert zelf haalbare doelstellingen formuleren, bijvoorbeeld op het vlak van gewichtsvermindering en gezonde voeding. Deze aanpak is zinvol bij patiënten met diabetes type 2, omdat het doelstellingen betreft waarmee de patiënt geconfronteerd wordt bij zijn dagelijkse activiteiten. Er is toenemend bewijs voor het nut van korte

cognitieve interventies, individueel of in groep, waarbij een gezondheidswerker samen met de patiënt rond een specifiek thema werkt en een actieplan opstelt. De nadruk ligt hierbij op de centrale rol van de patiënt, het stellen van doelen en het opmaken van actieplannen om mogelijke obstakels te overwinnen.
Het uiteindelijke doel van deze aanpak is het bereiken van interne motivatie, waardoor de patiënt zijn gedragsveranderingen ziet als een doel voor zichzelf, niet omdat artsen of anderen dat van hem vragen. Aangezien de diabetespatiënt zelf de beslissingen neemt over het dagelijkse management van zijn ziekte, wordt hij ook nadrukkelijk zelf verantwoordelijk gesteld voor de gevolgen ervan.[11] Algemeen kan men stellen dat de diabeteszorg opgevat wordt als een samenwerkingsproces tussen de patiënt en zijn zorgteam, waarbij de patiënt de eindverantwoordelijkheid voor de zorg in handen heeft en in zijn beslissingen zo goed mogelijk ondersteund wordt door professionals.[9]

In de drie voorgaande modellen wordt de toenemende nadruk op de rol en de verantwoordelijkheid van de patiënt duidelijk. Tenslotte is diabetes een ziekte waarbij de patiënt zelf instaat voor een groot deel van zijn eigen zorg. Hiervoor zijn een aantal technische vaardigheden van belang, maar ook de gedachten en opvattingen van de patiënt en zijn zorgverleners spelen een grote rol in het proces dat leidt naar een toegenomen verantwoordelijkheid en inspraak van de patiënt.[13]
In dit onderzoek willen wij de opvattingen van artsen en patiënten over het concept ‘zelfzorg’ verder onderzoeken en verduidelijken, om zo te komen tot een aantal aanbevelingen voor de implementatie van een doorgedreven zelfzorgmodel in de praktijk.

3. Methoden

Dit onderzoek had als doel de opvattingen over de zelfzorg bij diabetes type 2 van zowel diabetespatiënten als artsen in kaart te brengen. Zo was het mogelijk om niet enkel conclusies voor de afzonderlijke groepen te bekomen, maar ook om een vergelijking te maken tussen de twee onderzochte groepen. We gebruikten twee verschillende werkwijzen: enerzijds een kwantitatieve benadering door middel van een vragenlijst, anderzijds een kwalitatieve benadering met discussies is focusgroepen. Beide methoden kunnen binnen dit onderzoek als complementair beschouwd worden.

Als basis voor de vragenlijst gebruikten we voor zowel de artsen als de patiënten de Diabetes Attitude Scale 3 (DAS-3), die opgesteld en gevalideerd werd door Anderson et al. in 1998.[14] De DAS-3 werd gevalideerd voor gebruik bij zowel patiënten als gezondheidsprofessionals. De lijst bevat 33 vragen die peilen naar verschillende items rond diabeteszorg. Deze items kunnen worden onderverdeeld in 5 categorieën: de nood aan speciale training voor gezondheidsprofessionals die diabeteszorg verlenen, de ernst van type 2 diabetes, de houding tegenover de autonomie van de patiënt, het nut van een strikte controle van de bloedglucose en de psychosociale impact van diabetes.

De vragenlijst werd vertaald vanuit het Engels, waarbij we probeerden om in de Nederlandse vertaling de nuances van de Engelstalige vragen zo goed mogelijk weer te geven. De vertaalde vragenlijst werd vervolgens voorgelegd aan een proefgroep van 15 diabetespatiënten uit een andere huisartsenpraktijk om de duidelijkheid en de verstaanbaarheid van de vragen en hun vertaling te testen. Hierna werden aan de hand van de opmerkingen van de proefgroep nog enkele taalkundige correcties aangebracht. De integrale versie van de vragenlijst zoals deze gebruikt werd in het onderzoek, kunt u terugvinden in bijlagen 2 en 3. Voorafgaand aan de eigenlijke vragenlijst werden nog een aantal parameters bevraagd, die verschillend waren voor patiënten en artsen. Bij de patiënten werd gevraagd naar leeftijd, geslacht, jaar van de diagnose van diabetes, de huidige diabetesbehandeling (orale antidiabetica of insuline) en naar het feit of ze geïncludeerd zijn in de diabetesconventie, het zorgtraject diabetes type 2, of enkel gebruik maken van de diabetespas. Bij de artsen werden vragen omtrent leeftijd, geslacht en jaar van afstuderen toegevoegd.

Met behulp van deze vragenlijst onderzochten we de opvattingen over zelfzorg van de diabetespatiënten van een middelgrote huisartsenpraktijk in Vlaams-Brabant. De identificatie van de diabetespatiënten gebeurde door middel van een zoekactie in het elektronisch medisch dossier, waarbij alle patiënten geselecteerd werden die de diagnose ‘diabetes mellitus type 2’ kregen, gecodeerd via ICPC-codering. Aangezien deze selectiemethode niet volledig sluitend was, werden daarna ook nog alle patiënten met een HbA1c groter dan 6% toegevoegd aan deze lijst. De vragenlijst werd samen met een informatie- en toestemmingsformulier persoonlijk aan de patiënt overhandigd tijdens een consultatie of bij de patiënt thuis afgegeven. Een kopie van dit formulier kunt u vinden in bijlage 1. Hierbij werd de nodige uitleg gegeven over het opzet van het onderzoek en het beantwoorden van de vragen. De ingevulde vragenlijsten werden anoniem en afzonderlijk van de toestemmingsformulieren terug ingezameld.

De deelnemende artsen werden gerekruteerd via een internettoepassing, waardoor alle leden van een huisartsenkring in Vlaams-Brabant via e-mail een uitnodiging ontvingen om deel te nemen aan het onderzoek. De artsen konden deelnemen via een internetenquête die dezelfde vragen bevatte als de vragenlijst voor de patiënten.

Voor bijkomende verduidelijking en verdieping bij de resultaten van de enquête werden uit de groep deelnemende patiënten drie focusgroepen geselecteerd die tijdens een korte bijeenkomst een aantal van de onderwerpen uit de vragenlijst meer in detail konden bespreken. De deelname aan deze focusgroepen werd voorgesteld bij het overhandigen van de vragenlijst en gebeurde op vrijwillige basis. Bij het samenstellen van de groepen werd er rekening gehouden met de leeftijd en het geslacht van de deelnemers, hun huidige diabetesbehandeling en eventueel aanwezige complicaties. Zo werd geprobeerd om in de mate van het mogelijke een evenwichtige verdeling van de deelnemers te bekomen. In het totaal werden er 3 focusgroepen georganiseerd, waarbij twee groepen 5 deelnemers telden en één groep 4 deelnemers had. De begeleiding van deze groepen gebeurde door de onderzoeker, die ook zorgde voor de registratie van de kernboodschappen die uit de discussie naar voor kwamen. De focusgroepen waren opgevat als open debatgroepen, waarbij er een aantal stellingen uit de vragenlijst gebruikt werden als discussiepunt. Op die manier kregen de deelnemende patiënten de kans om een aantal van hun standpunten te verduidelijken en te nuanceren.

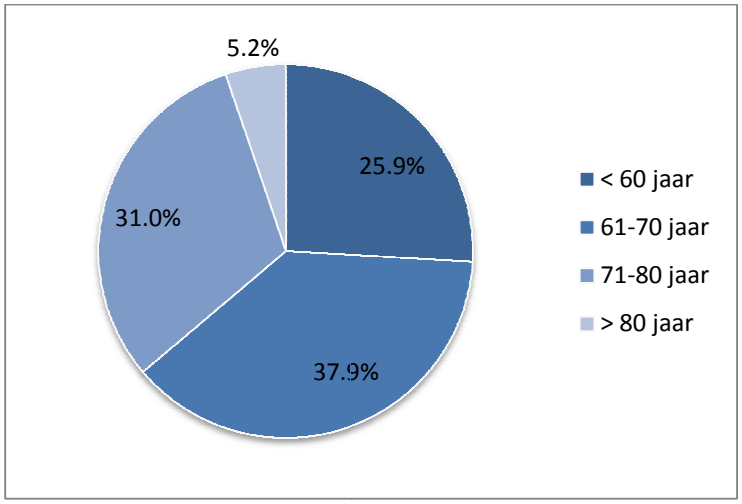
4. Resultaten

4.1 Gegevens proefpersonen

4.1.1 Patiënten

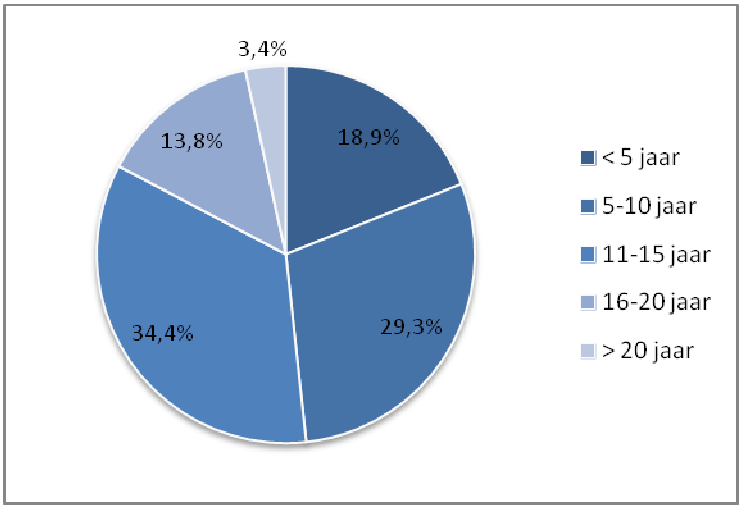
In totaal ontvingen we 58 van de 73 vragenlijsten ingevuld terug van de patiënten. In deze groep bereikten we dus een responsratio van 79,5%. Van de 58 deelnemers waren er 30 vrouwen en 28 mannen.

De gemiddelde leeftijd van de deelnemers was 67,5 jaar, met een spreiding van 8,9 jaar. De verdeling binnen de verschillende leeftijdsgroepen vindt u in onderstaande grafiek.



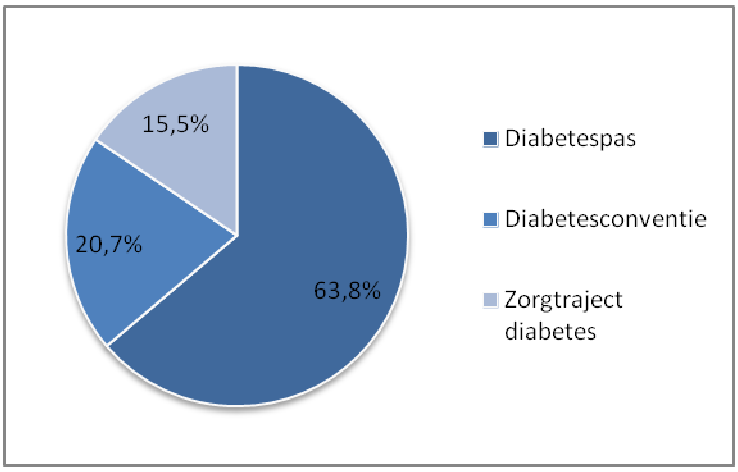
Grafiek 1: Leeftijdsverdeling patiënten

Bij 51,6% van de deelnemers werd de diagnose van diabetes type 2 reeds langer dan 10 jaar geleden gesteld, bij 29,3% tussen 5 en 10 jaar geleden en bij 18,9% minder dan 5 jaar geleden. Deze resultaten vindt u in grafiek 2.



Grafiek 2: Diagnose diabetes

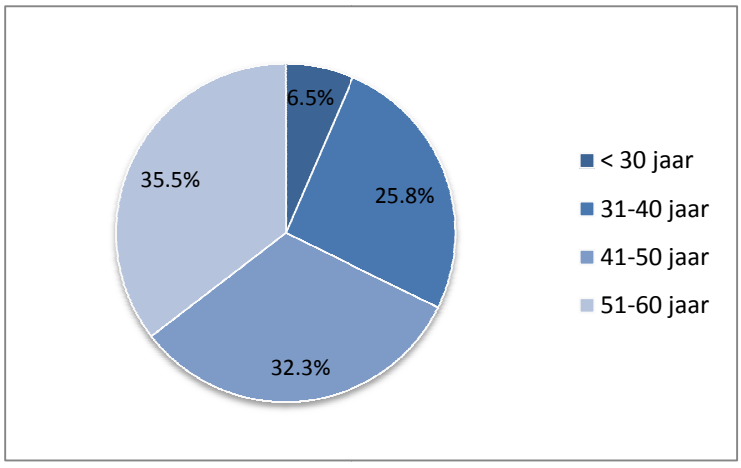
Wat de behandeling van hun diabetes betreft, gebruikte 75,9% van de patiënten orale antidiabetica, incretinemimetica of DPP4-inhibitoren. 22,4% van de patiënten gebruikte insuline en 1 patiënt werd enkel met een dieet behandeld. Op het moment van het invullen van de vragenlijst had 15,5% van de patiënten een lopend contract binnen het zorgtraject diabetes type 2, terwijl 20,7% geïncludeerd was in de diabetesconventie. 63,8% van de patiënten maakte enkel gebruik van de diabetespas. Deze resultaten worden grafisch weergegeven in grafiek 3.



Grafiek 3: Vormen van begeleiding

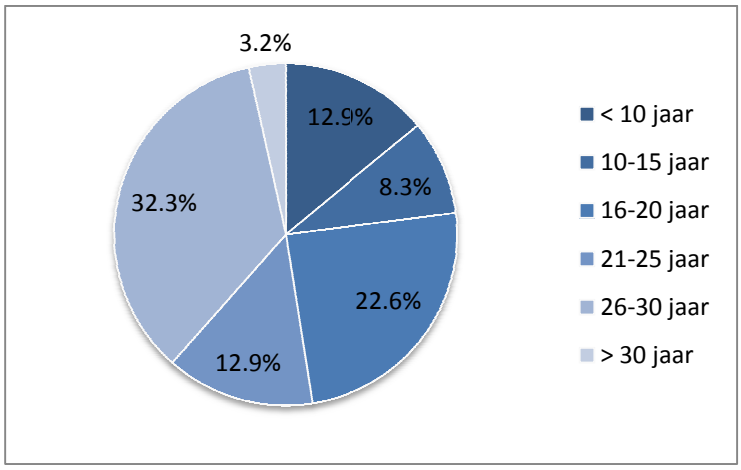
4.1.2 Artsen

Van de 79 aangeschreven artsen vulden 31 personen de vragenlijst volledig in, dit komt overeen met een responsratio van 39,2%. Bij de deelnemende artsen was de gemiddelde leeftijd 44,2 jaar, met een spreiding van 8,8 jaar. Ook voor deze groep vindt u de verdeling in leeftijdscategorieën in onderstaande grafiek.



Grafiek 4: Leeftijd artsen

Van de deelnemende artsen waren 41,9% mannen, 58,1% vrouwen. Wat de praktijkervaring betreft was de gemiddelde duur 19,5 jaar, met een standaarddeviatie van 8,5 jaar. Onderstaande grafiek geeft de verdeling in groepen weer.



Grafiek 5: Aantal jaren praktijkervaring

4.1.3 Deelnemers focusgroepen

De demografische gegevens van de deelnemers aan de 3 focusgroepen stellen we hieronder voor.

	Focusgroep 1	Focusgroep 2	Focusgroep 3
Verhouding man-vrouw	3/2	2/3	1/3
Gemiddelde leeftijd (jaar)	65,8 ± 10,6	65,4 ± 7,1	66,5 ± 7,2
Diagnose diabetes (jaar)	6,8 ± 4,4	5,6 ± 3,6	5,3 ± 2,9
Verhouding OA/insuline	2/3	3/2	2/2
Begeleiding	1 ZTD – 2 DP – 2 C	2 ZTD – 1 DP – 2 C	2 ZTD – 1 DP - 1 C

Gebruikte afkortingen: C= Diabetesconventie, DP= Diabetespas, ZTD= zorgtraject diabetes type 2

4.2 Resultaten vragenlijst

Hieronder stellen we de resultaten van de vragenlijst voor, onderverdeeld volgens de 5 thema's die bevraagd werden. Voor elke stelling vindt u in de bovenste rij resultaten, na de 'P', de resultaten van de patiënten en in de onderste rij, na de 'A', die van de artsen. De vragen worden weergegeven zoals ze aan de proefpersonen gesteld werden.

4.2.1 Nood aan speciale training

In deze categorie worden een aantal vragen gebundeld die peilen naar de nood aan training voor gezondheidswerkers die met diabetespatiënten werken, vooral op het gebied van didactiek en communicatievaardigheden.

Nr	Vraag		Volledig Akkoord (%)	Akkoord (%)	Geen mening (%)	Niet akkoord (%)	Absoluut niet akkoord (%)
1	Ik meen dat gezondheidswerkers die met diabetespatiënten werken, opgeleid moeten worden om goed te communiceren met hun patiënten.	P	63,8	31	5,2	0,0	0,0
		A	41,9	48,4	0,0	9,7	0,0
6	Gezondheidswerkers zouden moeten leren hoe dagelijkse diabeteszorg het leven van mensen beïnvloedt	P	43,1	51,7	3,5	1,7	0,0
		A	19,4	74,2	6,5	0,0	0,0
10	Ik denk dat het belangrijk is dat verplegers, verpleegsters en diëtisten die diabetespatiënten vaardigheden aanleren, zelf hulpverleningsvaardigheden bezitten.	P	32,8	62,1	3,5	1,7	0,0
		A	29	71	0,0	0,0	0,0
20	Om hun werk goed te kunnen doen, moeten diabeteseducatoren didactische training krijgen.	P	24,1	53,5	20,7	1,7	0,0
		A	32,3	54,8	13	0,0	0,0

Als we de cijfers bekijken zien we gelijklopende resultaten tussen beide groepen. Ook binnen elke groep gaan de deelnemers bijna unaniem akkoord met de verschillende stellingen. De antwoorden op vraag 20 wijken echter enigszins af van deze trend. Opvallend is dat nog steeds 13% van de artsen en 20,7% van de patiënten geen mening heeft over het nut van een pedagogische opleiding voor diabeteseducatoren.

4.2.2 De ernst van type 2 diabetes

Hier worden in de eerste plaats vragen gesteld die peilen naar een bepaalde vorm van kennis over de ziekte en haar aanpak. Stellingen 21 en 25 bevragen dan weer eerder de persoonlijke mening van de proefpersonen.

Nr	Vraag		Volledig Akkoord (%)	Akkoord (%)	Geen mening (%)	Niet akkoord (%)	Absoluut niet akkoord (%)
2	Ik geloof dat patiënten die geen insuline moeten gebruiken, lijden aan een minder ernstige vorm van diabetes.	P	13,9	41,2	10,3	32,8	1,7
		A	13	35,5	3,2	48,4	0,0
7	Mensen met ouderdomsdiabetes (type 2) krijgen meestal geen complicaties.	P	1,7	10,3	19	50,0	19
		A	0,0	0,0	0,0	42	58
11	Mensen met diabetes die alleen behandeld worden met een dieet hoeven zich geen zorgen te maken over complicaties op lange termijn.	P	1,7	10,3	13,8	65,5	8,6
		A	0,0	0,0	0,0	67,7	32,3
15	Testen van de bloedsuiker is niet nodig bij patiënten met diabetes type 2.	P	3,5	12,1	8,6	51,7	24,1
		A	0,0	0,0	0,0	51,6	48,4
21	Type 2 diabetes is een zeer ernstige ziekte.	P	24,1	48,3	17,2	8,6	1,7
		A	29	58,1	9,7	3,2	0,0
25	Type 2 diabetes is even ernstig als type 1 diabetes.	P	17,2	29,3	20,7	31	1,7
		A	9,7	38,7	6,5	41,9	3,2
31	Mensen die behandeld worden met pilletjes voor hun diabetes zouden even bezorgd moeten zijn over hun bloedsuikerwaarden als mensen die insuline gebruiken.	P	37,9	48,3	5,2	8,6	0,0
		A	29	64,5	0,0	3,2	3,2

We zien dat de meningen bij de patiënten meer verdeeld zijn dan in de vorige categorie. Vooral bij vragen 2 en 7 valt de brede spreiding van de cijfers op. In de tabel valt ook op dat ongeveer de helft van de artsen en de patiënten vindt dat mensen die geen insuline gebruiken, lijden aan een minder ernstige vorm van diabetes. De overgrote meerderheid in beide groepen is wel akkoord met de stelling dat patiënten die peroraal behandeld worden even bezorgd zouden moeten zijn over hun glycemie als mensen die insuline gebruiken. Verder zijn voor vraag 25, die de ernst van diabetes type 1 en type 2 vergelijkt, de meningen duidelijk verdeeld.

4.2.3 Controle van de glycemie en complicaties

Een derde thema dat bevraagd werd, handelt over de controle van de glycemie en eventuele complicaties. Ook hier stelden we enerzijds een aantal vragen die peilen naar aspecten van de kennis van de proefpersonen, terwijl andere, en bij uitstek vraag 26, eerder een persoonlijke mening bevragen.

Nr	Vraag		Volledig Akkoord (%)	Akkoord (%)	Geen mening (%)	Niet akkoord (%)	Absoluut niet akkoord (%)
3	Ik geloof dat het weinig nut heeft om mijn bloedsuiker goed onder controle te houden, complicaties treden toch altijd op.	P	3,5	12,1	6,9	60,3	17,2
		A	0,0	0,0	0,0	29	71
8	De bloedsuiker zo dicht mogelijk bij de normale waarden houden vermindert het risico op complicaties.	P	25,9	69	5,2	0,0	0,0
		A	35,5	61,3	3,2	0,0	0,0
16	Hypoglycemie (te lage suikerwaarden) zorgen ervoor dat strenge regeling van de bloedsuiker te gevaarlijk is bij veel mensen.	P	24,1	41,4	24,1	10,3	0,0
		A	3,2	29	19,4	48,4	0,0
23	Mensen met type 2 diabetes zullen waarschijnlijk niet veel voordelen hebben bij het goed op peil houden van hun bloedsuikerwaarden.	P	3,5	8,6	12,1	50,0	25,9
		A	0,0	0,0	3,2	48,4	48,4
26	Goede bloedsuikerregeling vraagt te veel werk.	P	6,9	19	13,8	55,2	5,2
		A	0,0	3,2	9,7	77,4	9,7
28	Het bereiken van goede bloedsuikerwaarden is enkel van belang voor mensen met type 1 diabetes.	P	1,7	19	5,2	62,1	12,1
		A	0,0	0,0	0,0	48,4	51,6

In bovenstaande cijfers valt op dat nog 15,6% van de patiënten gelooft dat het geen nut heeft om de glycemie onder controle te houden omdat complicaties toch altijd zouden optreden. Bij vraag 28 zien we verder dat bijna 21% van de respondenten van mening is dat het bereiken van goede glycemiewaarden enkel van belang is bij patiënten met type 1 diabetes. Ook opvallend zijn de resultaten bij vraag 16, die peilt naar de visie op hypoglycemie.

4.2.4 Autonomie van de patiënt

In deze categorie worden, in tegenstelling tot de vorige categorieën, geen kennisvragen gesteld. Men peilt hier naar de persoonlijke mening van de respondenten over de autonomie van de patiënt, met een aantal vragen die betrekking hebben op goal-setting en het nemen van beslissingen. Daarnaast zijn er een aantal vragen over de verantwoordelijkheid van de patiënt en enkele stellingen die het recht op vrije keuze van de patiënt behandelen.

Nr	Vraag		Volledig Akkoord (%)	Akkoord (%)	Geen mening (%)	Niet akkoord (%)	Absoluut niet akkoord (%)
5	De belangrijke beslissingen over de dagelijkse diabeteszorg moeten genomen worden door de persoon met diabetes.	P	19	37,9	6,9	34,5	1,7
		A	0,0	41,9	12,9	41,9	3,2
9	Gezondheidswerkers moeten patiënten helpen om geïnformeerde beslissingen te maken over de zorg voor hun diabetes.	P	37,9	58,6	3,5	0,0	0,0
		A	41,9	54,8	3,2	0,0	0,0
12	Bijna iedereen met diabetes zou alles moeten doen om zijn/haar bloedsuiker zo dicht mogelijk bij de normale waarden te houden.	P	46,6	46,6	3,5	3,5	0,0
		A	38,7	54,8	3,2	3,2	0,0
14	De patiënt zelf zou het laatste woord moeten hebben over de streefwaarden van zijn bloedsuiker.	P	10,3	27,6	10,3	48,3	3,5
		A	0,0	9,7	12,9	61,3	16,1
17	Gezondheidswerkers zouden moeten leren hoe doelen vast te leggen samen met patiënten, niet enkel vertellen wat ze moeten doen.	P	34,5	55,2	5,2	5,2	0,0
		A	25,8	67,7	3,2	3,2	0,0
19	De diabetespatiënt zelf is de belangrijkste persoon in het diabeteszorgteam.	P	43,1	50,0	1,7	5,2	0,0
		A	41,9	51,6	6,5	0,0	0,0
24	Mensen met diabetes zouden veel over diabetes moeten leren zodat zij mee verantwoordelijk kunnen zijn voor hun eigen diabeteszorg.	P	34,5	51,7	10,3	3,5	0,0
		A	48,4	38,7	6,5	6,5	0,0

27	Wat de patiënt doet heeft veel meer invloed op de resultaten van de diabeteszorg dan wat de arts doet.	P	24,1	51,7	13,8	10,3	0,0
		A	19,4	58,1	12,9	9,7	0,0
30	Mensen met diabetes hebben het recht om zelf te beslissen hoeveel moeite ze doen om goede bloedsuikerwaarden te bereiken.	P	6,9	36,2	13,8	37,9	5,2
		A	9,7	48,4	16,1	25,8	0,0
32	Mensen met diabetes hebben het recht om hun diabetes niet goed te verzorgen.	P	3,5	5,2	19	51,7	20,7
		A	9,7	22,6	22,6	35,5	9,7

In de resultaten zien we dat bijna 90% van de patiënten en 93% van de artsen het logisch vindt dat artsen en patiënten samen doelen vastleggen. Ook merken we een duidelijke discordantie tussen de antwoorden op vragen 12 en 30, die beiden handelen over de moeite die patiënten moeten doen om hun glycemie goed te regelen. Een laatste opvallend gegeven is dat quasi alle artsen en patiënten het er bij vraag 19 over eens zijn dat de patiënt de belangrijkste persoon is in het zorgteam.

4.2.5 Psychosociale impact van diabetes type 2

Deze laatste categorie bevat vanzelfsprekend zeer subjectief getinte stellingen, aangezien de psychosociale en emotionele impact van diabetes bevraagd worden. Voor sommige vragen zijn de antwoorden dan ook zeer uiteenlopend. Bij de meeste artsen gaat het hier over een subjectieve inschatting van de impact van diabetes op iemands leven, die moeilijk rechtstreeks te vergelijken valt met de ervaring van de diabetespatiënt zelf.

Nr	Vraag		Volledig Akkoord (%)	Akkoord (%)	Geen mening (%)	Niet akkoord (%)	Absoluut niet akkoord (%)
4	Diabetes beïnvloedt bijna elk aspect van iemands leven.	P	24,1	56,6	12,1	13,8	3,5
		A	35,5	32,3	6,5	22,6	3,2
13	De emotionele gevolgen van diabetes zijn beperkt.	P	5,2	13,8	19	44,8	17,2
		A	0,0	0,0	9,7	83,9	6,5
18	Diabetes is zwaar omdat je er nooit zonder bent.	P	29,3	37,9	17,2	13,8	1,7
		A	22,6	54,8	6,5	16,1	0,0
22	Diabetes hebben verandert de blik van de patiënt op het leven.	P	20,7	63,8	6,9	3,5	5,2
		A	12,9	51,6	25,8	9,7	0,0

29	Het is frustrerend voor diabetespatiënten om zelf voor hun ziekte te zorgen.	P	13,8	39,7	13,8	27,6	5,2
		A	0,0	6,5	48,4	38,7	6,5
33	Steun van familie en vrienden is belangrijk voor diabetespatiënten.	P	43,1	48,3	6,9	1,7	0,0
		A	51,6	45,2	3,2	0,0	0,0

In bovenstaande resultaten merken we dat de meningen van de respondenten voor de meeste vragen zeer goed te vergelijken zijn. Bij vraag 29 valt wel op dat 48,4% van de artsen het moeilijk vindt om in te schatten in welke mate de zorg voor zijn ziekte frustrerend is voor de patiënt.

4.3 Resultaten focusgroepen

De besprekingen in de focusgroepen waren vooral gericht op verduidelijking en uitdieping van een aantal stellingen door middel van interactieve discussie. De resultaten zijn dus eerder van kwalitatieve aard en kunnen moeilijk numeriek weergegeven worden. De verslagen van deze focusgroepen werden wel schematisch bestudeerd en de resultaten zijn in het volgende onderdeel, de bespreking, verwerkt en worden gebruikt om bepaalde cijfers en trends uit deze sectie te duiden.

5. Analyse en bespreking

5.1 Bespreking van de resultaten

5.1.1 Nood aan speciale training

Als het gaat over de nood aan speciale training wijzen de resultaten van het onderzoek zowel bij de artsen als bij de patiënten zeer eenduidig op het belang van een goede training van de hulpverleners die betrokken zijn bij diabeteszorg. Hierbij moet worden opgemerkt dat de vragen in deze categorie zeer duidelijk geformuleerd zijn en enigszins in de lijn liggen van de verwachtingen van het grote publiek. Voor de meeste patiënten en artsen lijkt het feit dat hulpverleners communicatievaardigheden en educatieve skills bezitten immers vanzelfsprekend. Dit bleek ook uit de resultaten van een onderzoek van Anderson et al. in 1990 dat gebaseerd is op dezelfde vragenlijst.[15] In dit onderzoek werden de meningen van 1202 patiënten in kaart gebracht. Alle vragen omtrent nood aan speciale training van de hulpverleners werden ook hier quasi unaniem positief beantwoord door de respondenten.

Over het nut van een pedagogische opleiding voor diabeteseducatoren had een aantal respondenten opvallend genoeg geen mening. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat de term 'educator' pas sinds de start van het zorgtraject diabetes type 2 meer algemeen gebruikt wordt en daardoor nog niet voldoende bekend is bij de patiënten. Deze hypothese werd bevestigd tijdens de bevraging in de focusgroepen, waaruit bleek dat de patiënten de term 'educator' vaak niet konden duiden. Het viel op dat de patiënten die de term wel kenden, geïncludeerd waren in het zorgtraject diabetes type 2.

Als conclusie bij dit thema kunnen we stellen dat er over het nut van speciale training voor gezondheidsprofessionals die zich met diabeteszorg bezighouden weinig discussie bestaat. De trends uit de bestaande literatuur worden in dit onderzoek bevestigd.

5.1.2 Ernst van diabetes type 2

5.1.2.1 Evaluatie van de kennis bij de patiënten

De vragen rond de ernst van diabetes type 2 peilen deels ook naar de kennis die de respondenten hebben over de aandoening. Een essentiële taak van artsen en andere hulpverleners in het diabeteszorgteam is, vooral wanneer de diagnose pas gesteld is, een duidelijk beeld te schetsen van de aandoening en haar verloop.

Als we de cijfers bij vraag 2 bekijken, komt in dit onderzoek bij een groot deel van de patiënten toch een gebrek aan kennis over hun aandoening naar voor. Zo gaat nog meer dan de helft van de respondenten akkoord met de stelling dat patiënten die geen insuline moeten gebruiken, lijden aan een minder ernstige vorm van diabetes. De antwoorden van de patiënten zijn op dit gebied echter niet altijd consistent te noemen, wat blijkt uit een vergelijking met de resultaten van vraag 31. Dit beeld kan ontstaan door een gebrek aan kennis bij de betrokken patiënten of door onzekerheid, aangezien

deze vraag relatief weinig genuanceerd is. Vraag 25, die de ernst van diabetes type 1 en type 2 vergelijkt, toont vergelijkbare resultaten. Dit is natuurlijk een vraag naar de perceptie van de individuele patiënt, maar uit de focusgroepen bleek ook dat patiënten geneigd zijn om diabetes type 1 als ernstiger te beschouwen omwille van het feit dat de diagnose op jongere leeftijd gesteld wordt. Wat het risico op complicaties betreft zijn de resultaten duidelijk. De cijfergegevens bij vragen 7 en 11 tonen aan dat de overgrote meerderheid van de respondenten zich bewust is van het risico op complicaties zoals nierinsufficiëntie en diabetische retinopathie.

Kunnen we uit deze resultaten concluderen dat er wel aandacht wordt besteed aan de educatie van de patiënt, maar dat deze opleiding onvoldoende is? Uit de focusgroepen kunnen we hierover geen eenduidig antwoord afleiden. Slechts een deel van de patiënten die deelnamen aan de discussies heeft het gevoel dat zijn kennis over de aandoening voldoende is. De deelnemers hebben het gevoel dat ze de praktische implicaties van de ziekte wel voldoende kennen, maar dat het zou helpen om wat meer achtergrondinformatie te krijgen bij de richtlijnen van hun arts. De meeste patiënten verwachten vooral meer gedetailleerde uitleg of grafische ondersteuning. Een patiëntenbrochure werd hierbij door velen als een pluspunt aangehaald.

Willen patiënten deze informatie krijgen meteen na het stellen van de diagnose? Een deel van de patiënten zegt zich tijdens dit eerste consult al zo overdonderd te voelen door de diagnose zelf, dat een verdere educatie op dat moment niet echt tot hen zou doordringen. Na discussie waren de focusgroepen het erover eens dat de informatie tijdens het eerste consult best beperkt zou worden tot de essentie, op voorwaarde dat er meteen een vervolgafspraak op korte termijn wordt vastgelegd. Tijdens dit vervolgconsult heeft de arts de kans dieper in te gaan op de ernst van de diagnose en het verloop van de ziekte, en om de nodige adviezen te geven inzake levensstijl en dieet. Men moet er natuurlijk wel over waken om hier reeds in het eerste consult al een aanzet voor te geven en de patiënt reeds de kans geven vragen te stellen. Sommige patiënten blijken diabetes aanvankelijk immers als niet zeer ernstig in te schatten. Een citaat: *"ik had in het begin nooit gedacht dat ik insuline zou moeten gebruiken. Er zijn zo veel mensen uit mijn omgeving die al jaren enkel pillen moeten nemen voor hun suikerziekte."*

De DIABASIS-studie, een groot Frans onderzoek bij bijna 1100 diabetespatiënten bevestigde dat de emotionele belasting bij de mededeling van de diagnose diabetes als zeer zwaar wordt ervaren.[16] Ander onderzoek bewees dan weer dat er bij het meedelen van een ernstige diagnose een zodanige emotionele stresstoestand kan ontstaan, dat het opnemen van informatie bemoeilijkt wordt. Er bestaat echter op dit vlak nog geen literatuur over specifiek onderzoek bij de diagnose van diabetes type 2.[17,18]

Een andere interessante trend die we uit de vragenlijst kunnen afleiden, is dat het bewustzijn over de ernst van de ziekte groter blijkt bij patiënten die insuline gebruiken dan bij patiënten die perorale medicatie nemen. Op één persoon na antwoorden immers alle patiënten die insuline gebruiken negatief op vraag 2 die stelt dat mensen die geen insuline gebruiken een minder ernstige vorm van

diabetes hebben. Het is wel zo dat alle patiënten die insuline gebruiken in de diabetesconventie zijn opgenomen, waarin ook expliciet een luik 'educatie' vervat zit.

Om te peilen naar de interesse voor educatie in groep, vroegen we in de focusgroepen welke van de patiënten hieraan zouden deelnemen. De deelnemers zeiden eerder voorstander te zijn van een persoonlijke, geïndividualiseerde aanpak door hun huisarts of verpleegkundige. Zij die het concept 'diabeteseducator' nog niet kenden, leken hier zeker voor gewonnen wanneer uitgelegd werd wat dit exact inhoudt. Bij verdere navraag bleek slechts één van de deelnemers al ooit een voordracht voor diabetespatiënten gevolgd te hebben. Als belangrijkste redenen voor het niet bijwonen van dergelijke voordrachten werd vermeld dat men er niet van op de hoogte is, de afstand te groot is en dat men zulke voordrachten niet graag alleen bijwoont. Ook de gedachte dat men er niets aan zou hebben, speelt mee in deze beslissing.

Het feit dat nog een groot deel van de patiënten zijn kennis als onvoldoende ervaart, bleek ook in een onderzoek van Vermeire et al. in 2003, dat gebaseerd was op discussie in focusgroepen. Als grootste oorzaak verwezen de ondervraagde patiënten hier vooral naar de onvolledige informatie die men van artsen en andere zorgverleners ontving.[19] Ook het feit dat deze informatiebronnen elkaar soms tegenspraken werd als een struikelblok gezien in de opbouw van voldoende kennis rond het onderwerp.[19]

5.1.2.2 Evaluatie van de kennis bij de artsen

Als we kijken naar de resultaten van de bevraging bij de artsen, zijn de soms uiteenlopende antwoorden van de patiënten misschien niet zo verwonderlijk te noemen. Wat vraag 2 betreft zijn de meningen bij de artsen immers eveneens verdeeld. Misschien gaat de discussie hier eerder over het feit of we de ziekte bij patiënten die (nog) geen insuline gebruiken, beschouwen als een minder ernstige vorm van diabetes, dan wel als een vroeger stadium in een continu ziekteproces.
Wij zijn geneigd om patiënten met diabetes type 2 die insuline moeten gebruiken te classificeren binnen het continuüm van dezelfde ziekte waarbij de ernst van de diabetes hetzelfde blijft, maar waarbij men door toenemende insulineresistentie en uitputting van de bètacellen na verloop van tijd insulineafhankelijk wordt. Deze opvatting wordt ook beschreven in een recente publicatie van de American Diabetes Association en in een rapport van de WHO uit 1999.[20,21] De ernst van de ziekte verandert niet zozeer, aangezien ook niet-insulinedependente patiënten risico lopen op complicaties.

Verder wijzen de antwoorden op de andere vragen in deze categorie voor de artsen quasi unaniem in dezelfde richting en zijn ze zeer goed te vergelijken met de antwoorden van de patiënten. Bij de artsen blijkt de kennis over de ernst van de ziekte groter te zijn. Enkel de vergelijking van de ernst van type 1 en type 2 diabetes verdeelt ook de groep van de artsen. Het is inderdaad niet evident om twee ziekten met een deels gelijklopende pathofysiologie, maar een totaal verschillende populatie en aanpak, te rangschikken volgens ernst.

Als conclusie bij dit thema kunnen we stellen dat de nadruk op het doorgeven van informatie in de nieuwe zorgmodellen dan wel meer naar de achtergrond verschoven mag zijn, het blijft terecht wel

één van de basispijlers van de diabeteszorg. Uit de resultaten van deze steekproef blijkt dat het zeker belangrijk is om de patiënt voldoende te informeren over zijn ziekte en de ernst ervan. Deze conclusie sluit aan bij het empowerment-model waarin gezegd wordt dat de patiënt pas verantwoordelijk gesteld kan worden voor zijn eigen zorg als hij voldoende kennis en vaardigheden bezit om geïnformeerde beslissingen te nemen met betrekking tot zijn ziekte.[9,10] Dit ontslaat de hulpverleners in het zorgteam dus niet van hun informatieplicht naar de patiënt toe.

We kunnen stellen dat de traditionele educatie zeker zijn waarde heeft in de diabeteszorg, vooral om de patiënt bewust te maken van de ernst van zijn aandoening. Ze stelt de patiënt in staat om zelf gefundeerde en afgewogen beslissingen te nemen rond zijn ziekte. Daarom blijft educatie ook in de meer recente modellen een cruciale rol spelen. Met de opkomst van het zorgtraject diabetes, waarbij er expliciet tijd en middelen vrijgemaakt worden voor deze educatie, kunnen deze cijfers hopelijk positief beïnvloed worden.

5.2.3 Controle van de glycemie en complicaties

Hoewel de resultaten van de patiënten in de categorie 'glycemiecontrole en complicaties' geen grote afwijkende trends tonen, komen er uit het onderzoek toch een aantal opvallende punten naar voor.

5.2.3.1 Kennis over glycemie en complicaties

Allereerst kan men in het algemeen opmerken dat de resultaten in deze categorie bevestigen dat de artsen het steeds duidelijker eens zijn over de vragen die peilen naar kennis dan de patiënten. Dit wordt geïllustreerd door de antwoorden op vraag 28, die stelt dat het bereiken van goede glycemiewaarden enkel van belang is bij patiënten met diabetes type 1.
De antwoorden op vraag 3 en vraag 8 contrasteren duidelijk met deze gegevens. Hier zeggen bijna alle patiënten ervan overtuigd te zijn dat een goede glycemieregeling het risico op complicaties vermindert.

Op het vlak van kennis over de aandoening bevestigen deze resultaten dus grotendeels de cijfers uit de tweede categorie. Bij een aantal patiënten is er een gebrek aan kennis over de aandoening. Dit gebrek lijkt zich echter niet te manifesteren als het gaat over het risico op complicaties. Hier tonen de resultaten dat een grote meerderheid van de patiënten zich wel bewust lijkt van het risico op complicaties en het nut van een optimale glycemieregeling. Dit laatste blijkt ook uit de focusgroepen. De patiënten kennen de mogelijke complicaties zeer goed en weten allemaal dat enkel een goede glycemieregeling het optreden van complicaties kan voorkomen. Toch zijn ook hier enkele patiënten ervan overtuigd dat complicaties altijd zullen optreden, ook als de glycemie optimaal gehouden wordt.

5.2.3.2 Angst voor hypoglycemie

Uit de cijfers blijkt dat een deel van de artsen vreest dat een te strikte regeling zou kunnen leiden tot een plotse daling van de bloedglucose met het risico op bewustzijnsverlies.

Ook patiënten zien hypoglycemie als een belangrijk risico. Dit bleek zowel uit de vragenlijst als uit de focusgroepen. De patiënten die insuline gebruiken en hun glycemie regelmatig meten, zeggen zich veiliger te voelen met iets hogere waarden. Ze streven hier niet bewust naar, maar bij het aanpassen van de insulinedosis bij een te hoge waarde zullen ze soms de dosis minder verhogen dan aangeleerd werd, net omwille van de vrees voor hypoglycemie. Een patiënt verwoordde dit als volgt: *"Als ik te hoog sta voor ik ergens naartoe moet gaan, zal ik niet altijd extra insuline spuiten, om te vermijden dat ik een hypo doe als ik in de auto zit."*

De vrees voor hypoglycemie is voor zowel artsen als voor patiënten een obstakel in de opstart van insulinetherapie en zorgt vaak voor onnodig uitstel van die opstart.[22,23] Artsen stellen insulinetherapie echter ook vaak uit omdat ze vrezen voor de reactie van de patiënt. Dit bleek ook uit de DAWN-studie, een grote internationale studie die peilde naar de attitudes, wensen en noden van patiënten en artsen omtrent diabetes.[24] Uit de resultaten van deze studie bleek dat 60% van de artsen insulinetherapie uitstelt omwille van bezorgdheid bij de patiënt over de insulinetherapie. Deze angst voor hypoglycemie is echter vaak niet nodig. Verschillende studies tonen aan dat het risico op hypoglycemie zelfs bij de opstart van insulinetherapie nog beperkt is. Ernstige hypoglycemies treden per jaar slechts op bij ongeveer 3% van de patiënten.[25,26]

5.2.3.3 Vereiste inspanningen voor goede glycemieregeling

Wat betreft de inspanningen die men moet doen voor een goede glycemieregeling, verschillen patiënten en artsen van mening. Natuurlijk is de vraag ook hoe de artsen deze vraag interpreteren: denken ze aan hun eigen inspanning om de bloedglucose van de patiënt onder controle te krijgen of kunnen ze zich zodanig inleven in de situatie van de patiënt dat ze deze vraag vanuit zijn standpunt kunnen beantwoorden?

Uit de focusgroepen blijkt dat patiënten de zorg voor hun diabetes als zwaar ervaren, zeker op momenten dat hen iets ontzegd wordt omwille van hun ziekte. Vooral als dit door anderen gebeurt, hebben de meesten het gevoel dat ze het recht verliezen om zelf keuzes te maken en dat hun omgeving dit omwille van hun ziekte normaal lijkt te vinden. Dit geeft de diabetespatiënt het gevoel dat veel dingen in zijn plaats beslist worden. We citeren een patiënte: *"Op onze wekelijkse koffieklets heb ik af en toe ook zin in een stukje taart, net zoals de anderen. Maar ze vragen dit zelfs niet meer. Ik zou veel liever hebben dat ze het mij aanbieden, en dat ik zelf kan beslissen of ik ja of nee zeg. Ik ben sterk genoeg om hier niet telkens op in te gaan."* Op dit aspect wordt ook dieper ingegaan op het einde van de volgende paragraaf, waar we het hebben over de autonomie van de patiënt.

Samenvattend kunnen we voor het thema 'glycemiecontrole en complicaties' stellen dat de kennis van een deel van de patiënten nog lacunes vertoont. Wat het risico op complicaties betreft zijn de meeste patiënten zich echter wel bewust van het belang van een goede glycemieregeling. Angst voor hypoglycemie blijkt zowel voor artsen als patiënten nog een belangrijk struikelblok.

5.2.4 Autonomie van de patiënt

In deze categorie vinden we eerst een aantal vragen terug die betrekking hebben op het vaststellen van doelen en het nemen van beslissingen. In zelfzorg is dit een belangrijk onderwerp waar, zoals uit de resultaten blijkt, nog heel wat controverse over bestaat. Een tweede groep vragen heeft betrekking op de verantwoordelijkheid van de patiënt: wat is zijn plaats en rol binnen het zorgteam? Tot slot handelen enkele stellingen over het recht op vrije keuze van de patiënt.

5.2.4.1 Stellen van doelen en nemen van beslissingen

Uit de antwoorden op vraag 5 blijkt al meteen de grote impact van deze vraag. De cijfers tonen duidelijk aan dat de meningen zowel bij de artsen als bij de patiënten verdeeld zijn. Daardoor is het enerzijds moeilijk om duidelijke conclusies te trekken, maar de verdeeldheid op zich geeft toch een duidelijk signaal. Meer dan een derde van de patiënten vindt dat de beslissingen over zijn ziekte genomen moeten worden door anderen. Voelen zij zich niet voldoende zeker om bepaalde beslissingen te nemen, of zijn ze hierin onvoldoende ondersteund?

Uit de focusgroepen bleek dat patiënten vooral wat de strikt cijfermatige kant van de glycemieregeling betreft, zeer sterk geneigd zijn om het advies van de arts of de verpleegkundige te volgen. Zo vermeldde een patiënte: *"Ik weet ook dat als mijn waarden te hoog zijn, mijn insuline moet worden aangepast, maar ik leg dit altijd eerst voor aan de dokter. Er zijn immers zo veel factoren waarmee je rekening moet houden en ik weet dat het te gevaarlijk is om zelf de dosissen te veranderen."* Er is nood aan een duidelijk schema over wat de patiënt moet doen als hij bijvoorbeeld een te hoge waarde meet. Uit de antwoorden in de focusgroepen bleek dat niet alle patiënten die insuline gebruikten over dit schema beschikten of het strikt toepasten. De deelnemers waren het erover eens dat men, voordat men de insulinedosis permanent aanpast, best een arts raadpleegt die op basis van de dagcurves deze beslissing kan nemen.

Zowel artsen als patiënten zijn het erover eens dat bepaalde beslissingen door de patiënt zelf kunnen genomen worden, zij het met ondersteuning van professionals. Bij vraag 14 zien we echter dat slechts een deel van deze patiënten vindt dat zij zelf het laatste woord zouden moeten hebben over de streefwaarden voor de glycemie. In het onderzoek van Gorter et al. uit 2011 was dit percentage zelfs nog kleiner. Deze auteurs vermelden dat er een grote bereidheid is om verantwoordelijkheid op te nemen voor de eigen ziekte, maar dat slechts 2% van de ondervraagde patiënten bereid is om zelf de streefwaarden voor de glycemie vast te leggen.[27] Ook in onze studie vonden de deelnemers aan de focusgroepen het normaal dat een diabetespatiënt streefwaarden voor zijn glycemie opgelegd krijgt waaraan hij zich zo goed mogelijk dient te houden. Het besef dat dit nodig is om complicaties te voorkomen, maakt dit voor velen een logische zaak. De ogenschijnlijke tegenstrijdigheden binnen de studie kunnen verklaard worden door het feit dat in de vragenlijst het concept 'beslissingen nemen' niet differentieert tussen het beslissen over streefwaarden voor de glycemie en het nemen van andere beslissingen over de aanpak van de ziekte.

Vraag 17 kunnen we interpreteren als overkoepelend vraag voor de 3 voorgaande stellingen. Hier zien we dat er meer consensus is binnen de beide groepen en tussen de bevraagde groepen onderling over het samen vastleggen van doelen (shared decision making). Dit sluit aan bij de conclusies die we trokken uit de resultaten van de voorgaande vragen. Deze visie kunnen we kaderen in het concept 'empowerment', zoals eerder uitgelegd in het literatuuroverzicht.[11] Patiënten staan duidelijk positief tegenover het opnemen van verantwoordelijkheid en het vastleggen van doelen samen met hun arts. Uit het eerder geciteerde onderzoek van Gorter et al. blijkt ook duidelijk dat ze niet verkiezen om volledig zelfstandig doelen en streefwaarden vast te leggen.[27]

Ondanks het feit dat ook de artsen in dit onderzoek duidelijk kiezen voor het samen opstellen van doelen en het nemen van gezamenlijke beslissingen, blijkt dat in de praktijk de implementatie van dit concept vaak op een aantal hinderpalen stuit. In eerder onderzoek van Asimakopoulou et al. bleek namelijk dat artsen vaak moeilijkheden hebben om hun traditionele rol als expert uit handen te geven en extra training nodig hadden om een eerder ondersteunende rol op te nemen dan een expertenfunctie uit te oefenen.[28] Ook gebruiken veel artsen shared decision making eerder als een manier om de patiënt van hun opinie te overtuigen, dan als een aanpak om tot een werkelijk gezamenlijke beslissing te komen.[28]

5.2.4.2 Verantwoordelijkheid van de patiënt

Wat de plaats van de diabetespatiënt in het zorgteam betreft, zien we een duidelijke consensus. Zowel artsen als patiënten vinden de diabetespatiënt de belangrijkste persoon in het zorgteam. Dit idee wordt al jarenlang bevestigd in de literatuur rond diabeteszorg. Ook in de hedendaagse zorgmodellen die we in de inleiding besproken hebben, is de patiënt niet alleen de belangrijkste schakel in het zorgteam, maar vormt hij de basis voor het hele zorgconcept. We kunnen zeggen dat met de opkomst van empowerment de patiënt de bepalende factor is geworden in het gehele model. Dit is een belangrijke gedachte die we als zorgverleners in ons achterhoofd moeten houden: onze zorg kan slechts slagen als de patiënt mee op de kar zit, als hij bereid is om mee te werken aan en mee te denken rond zijn eigen zorg.

De antwoorden op vraag 24 lopen eveneens gelijk tussen de beide groepen en we mogen besluiten dat zowel artsen als patiënten voorstander zijn van het feit dat patiënten zelf mee verantwoordelijkheid opnemen voor hun diabetes. Wat wel opvalt is dat een aantal artsen niet akkoord is met deze stelling. Om het extreem te stellen, wil een aantal artsen expliciet niet dat patiënten hun kennis vergroten om mee verantwoordelijk te kunnen zijn voor hun eigen zorg. Gezien de grootte van de steekproef bij de artsen, moeten we deze percentages natuurlijk wel in de juiste context bekijken. In recente studies, die expliciet de toepassing van het concept empowerment onderzochten bij artsen, zien we dat er steeds een aantal tegenstanders van dit principe zijn, maar dat de grote meerderheid gewonnen is voor het idee en het haalbaar vindt om dit toe te passen in de praktijk.[28,29] Het feit dat patiënten betrokken zijn bij de zorg voor hun diabetes, is al langer een logische zaak. Zo zagen veel huisartsen in het onderzoek van Jones et al. in 2004 hun rol in het beslissingsproces al eerder als adviserend.[30]

Betrokkenheid van de patiënt werd door veel artsen gezien als een middel om gedragsveranderingen bij patiënten te vergemakkelijken en de therapietrouw te verhogen. [29]

5.2.4.3 Recht op vrije keuze

De overige 3 vragen in de categorie 'autonomie van de patiënt' handelen over het recht op vrije keuze van de patiënt. Vraag 12 is in deze context het meest genuanceerd. Vandaar waarschijnlijk dat zowel artsen als patiënten akkoord gaan met de stelling dat de diabetespatiënt alles in het werk zou moeten stellen om een optimale glycemieregeling te bereiken. In het licht van de antwoorden op vraag 8, die stelt dat een goede glycemieregeling het risico op complicaties doet afnemen, lijkt het logisch dat elke patiënt dit probeert om complicaties te vermijden.

Men zou bijgevolg verwachten dat de respondenten vinden dat de diabetespatiënt ook zoveel mogelijk moeite moet doen om goede bloedsuikerwaarden te bereiken. Toch tonen de cijfers bij vraag 30 aan dat nog een aanzienlijk deel van de proefpersonen akkoord is met de stelling dat patiënten het recht hebben om zelf te beslissen hoeveel moeite ze doen voor hun glycemieregeling. We kunnen een opmerkelijke discordantie vaststellen met vraag 12 en net daardoor is het moeilijk om sluitende conclusies te trekken over het recht op vrije keuze voor de patiënt. Bij de artsen blijkt een meerderheid voorstander te zijn van een doorgedreven zelfbeschikkingsrecht voor de patiënt.

In de discussiegroepen kwam als algemene tendens naar voor dat iedereen vrij moet kunnen beslissen hoe hij omgaat met zijn ziekte, maar dat men vooral ook zeker moet zijn dat die persoon voldoende geïnformeerd is en voldoende intelligent is om de gevolgen van zijn daden in te schatten. Het is volgens de deelnemers de plicht van de arts en andere gezondheidsprofessionals om de patiënt hierop te wijzen, al blijft hij verantwoordelijk voor zijn eigen daden.

Vraag 32 stelt dat diabetespatiënten het recht hebben om hun diabetes niet goed te verzorgen. Bij de artsen zien we verbazend genoeg meer voorstanders van de stelling dan bij de patiënten. In de focusgroepen werd het zelfbeschikkingsrecht verdedigd, maar er werd gesteld dat het ondergeschikt is aan de verantwoordelijkheid van de patiënt ten opzichte van het zorgteam. Ook zij investeren namelijk in de zorg voor deze patiënt. Om een patiënt uit één van de focusgroepen te citeren: *"Ik vind dat je dit niet kan maken tegenover de dokters en verpleging die hun best doen om u zo gezond mogelijk te houden. Ze steken hier veel werk in, en dan vind ik het niet kunnen dat je deze inspanningen gewoon negeert."* Elke individuele patiënt moet dus voor zichzelf kunnen beslissen, maar de ondervraagde patiënten weten dit toch in een breder kader te plaatsen. Ook hebben de betrokken patiënten een verantwoordelijkheid tegenover de gemeenschap, die tenslotte mee betaalt voor de zorg die zij krijgen.

Wat de artsen betreft zijn er in onze steekproef veel minder expliciete tegenstanders, mogelijk omdat het recht op zelfbeschikking een ethische waarde is die hoog in het vaandel wordt gedragen binnen het artsenkorps. Aan de andere kant verwacht men van artsen ook dat zij zich bewust zijn van de kosten die de behandeling en begeleiding van diabetespatiënten genereren voor de gemeenschap en

dat ze hiervoor de nodige bezorgdheid aan de dag leggen. Het is misschien net door deze interne tegenstelling dat bijna een vierde van de artsen geen mening heeft over deze stelling.

De discussie over het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt zal waarschijnlijk altijd blijven bestaan, aangezien dit een ethisch getinte thematiek is waar voor- en tegenstanders verschillende argumenten gebruiken om hun stellingen kracht bij te zetten.

Als conclusie voor dit onderdeel kunnen we stellen dat de ondervraagde patiënten bereid zijn om mee beslissingen te nemen over de aanpak van hun ziekte. Wel wordt er een sterke nadruk gelegd op een goede samenwerking en overleg met de arts en andere gezondheidsprofessionals. Opvallend is dat artsen een iets minder grote bereidheid tonen om deze participatie mogelijk te maken. Het recht op vrije keuze van de patiënt wordt in het algemeen zeker ondersteund, al zijn er in dit debat natuurlijk enkele ethische kanttekeningen.

5.2.5 Psychosociale impact van diabetes type 2

Dit laatste onderdeel bevat een aantal vragen die peilen naar de sociale en emotionele gevolgen van diabetes. Natuurlijk zijn de diabetespatiënten zelf het best geplaatst om deze vragen vanuit hun eigen ervaringen te beantwoorden, maar ook bij de artsen is het interessant om te kijken hoe zij zich inleven in de emotionele gevolgen die diabetes heeft voor de patiënt.

5.2.5.1 Sociale gevolgen

Zowel bij de artsen als bij de patiënten gaat een meerderheid akkoord met de stelling dat diabetes bijna elk aspect van iemands leven beïnvloedt. In de focusgroepen kregen we een genuanceerd verhaal. De patiënten getuigden dat diabetes inderdaad een invloed heeft op het dagelijkse leven, omdat men bijvoorbeeld moet opletten met wat men eet. Dit vraagt soms een zekere vorm van planning, die voor de meeste patiënten echter na verloop van tijd routine wordt. Opvallend was dat de deelnemers aangaven dat ze bepaalde activiteiten niet meer ondernemen omwille van hun diabetes, en dan vooral reizen en uitstapjes. Ze erkennen dat de diabetes ervoor zorgt dat ook hun sociale leven beperkter is dan vroeger.

De dagelijkse confrontatie met hun glycemiewaarden vonden de patiënten die regelmatig metingen doen, eerder een pluspunt. Zo verklaarde één van de deelnemers: "*Als ik meet, weet ik tenminste of ik goed bezig ben of niet. Ik heb er ook geen probleem mee om dit te doen in het bijzijn van anderen, de mensen mogen gerust weten hoe het in zijn werk gaat. Van de mensen die ik ken, krijg ik daardoor veel begrip voor mijn situatie."* De meeste deelnemers konden zich vinden in deze uitspraak. Ook merken ze dat mensen zeker niet meer raar opkijken als iemand een glycemiemeting doet in het openbaar. Schaamtegevoelens spelen dus zeker geen rol in dit verhaal. Wat wel een rol speelt, is het risico op complicaties. Dit is volgens de deelnemende patiënten echter een stimulans om hun glycemie zo goed mogelijk onder controle te houden. De angst voor het optreden van complicaties blijkt ook in de literatuur één van de voornaamste oorzaken van psychologische belasting bij diabetespatiënten.[31]

De steun van familie en vrienden wordt door beide groepen als belangrijk aanzien. In onderzoek bleek dat het betrekken van familie en vrienden bij de educatie- en zelfzorgprogramma's geen effect heeft op het HbA1c als parameter van diabetesregeling.[30,32] Dit neemt natuurlijk niet weg dat het sociale netwerk van een patiënt wel kan zorgen voor een algemene psychosociale ondersteuning.

5.2.5.2 Psychologische gevolgen

De aspecten van het leven die door diabetes beïnvloed worden, verschillen natuurlijk van patiënt tot patiënt. De ernst die men aan zijn ziekte toekent, is afhankelijk van verschillende beïnvloedende factoren zoals de intensiteit van sociale contacten, het maken van verre reizen, etc.. Daarnaast speelt ook de persoonlijkheid van de patiënt een rol: wat de één als een probleem ervaart, zal de ander niet zo interpreteren, en omgekeerd. De psychologische impact van een ziekte blijft bij uitstek een subjectief gegeven, dat moeilijk te kwantificeren is.

De antwoorden op vraag 22 zijn in ditzelfde perspectief te kaderen. Bij de patiënten blijkt duidelijk uit de cijfers dat diabetes hun blik op het leven verandert. Voor een groot deel hangt het natuurlijk van de persoonlijkheid en draagkracht van de betrokken persoon af hoe diabetes zijn blik op het leven verandert, maar er zijn ook een aantal praktische implicaties die hier zeker toe bijdragen. Bovendien is er in de literatuur sprake van specifieke diabetesgerelateerde psychosociale stressoren. In de DAWN-studie rapporteerde bijvoorbeeld 41% van de diabetespatiënten een verminderd psychosociaal welbevinden.[34] Het is ook bekend dat diabetespatiënten door de chronische aard van de ziekte en haar complicaties gevoeliger zijn aan depressie.[35,36]

Gezondheidsprofessionals zijn zich meestal bewust van deze problemen. Toch voelen ze zich vaak niet in staat om deze te bespreken met de patiënt en een plan van aanpak te formuleren, ook al zijn zij er terecht van overtuigd dat deze problemen zorgen voor een verminderde therapietrouw en een slechtere glycemiecontrole.[36-38] Hoewel er niet specifiek naar psychosociale problemen gevraagd wordt, zien we vooral in de laatst besproken stelling een aanzet tot bevestiging van deze resultaten.

Of de zelfzorg bij de patiënt ook gevoelens van frustratie oproept, kunnen we niet duidelijk afleiden uit de antwoorden op vraag 29. Vooral de artsen schijnen zich over deze stelling niet te willen uitspreken, aangezien bijna de helft van de deelnemers 'geen mening' aanduidt. Dit is misschien niet verwonderlijk, aangezien frustratie een zeer persoonlijk gevoel is, dat een arts moeilijk kan inschatten bij zijn patiënt, ook al maakt hij deel uit van het behandelende team.

Samenvattend kunnen we voor dit onderdeel stellen dat de sociale en psychologische gevolgen niet onderschat mogen worden in deze kwetsbare patiëntengroep. Een verhoogde aandacht voor sociale omkadering en psychologische begeleiding is in de eerste plaats de taak van de huisarts en de andere gezondheidswerkers die deze patiënten op regelmatige basis zien.

5.3 Beperkingen van deze studie

Aangezien het onderzoek werd uitgevoerd bij de patiënten van één bepaalde huisartsenpraktijk, werden de antwoorden van de respondenten mogelijk beïnvloed door de aanpak en de educatie van de artsen binnen deze praktijk.

Een tweede beperkende factor van deze studie is het eerder geringe aantal respondenten, waardoor de resultaten niet zonder meer veralgemeend kunnen worden. Door een persoonlijke aanpak bij het overhandigen van de vragenlijst, is de responsratio bij de geselecteerde patiënten echter wel hoog. Hierdoor kunnen we wel valide conclusies trekken voor de patiëntenpopulatie binnen de onderzochte praktijk.

Aangezien de patiënten vrijwillig aan de focusgroepen deelnamen, kan een zekere selectiebias opgetreden zijn. Zo is het mogelijk dat patiënten die bereid zijn om deel te nemen aan de focusgroepen, waarvoor de tijdsinvestering opmerkelijk groter is, in het algemeen meer bezig zijn met hun ziekte. Daardoor kunnen hun visies op diabetes en de zelfzorg enigszins verschillen van de gemiddelde populatie van diabetespatiënten. Om tijdens de discussie de stellingen vanuit zoveel mogelijk verschillende standpunten te kunnen bekijken, is er bij de samenstelling van de focusgroepen wel op gelet om de deelnemers qua leeftijd, geslacht en type behandeling zo evenwichtig mogelijk te verdelen.

Wat de artsen betreft, is de steekproef eveneens eerder beperkt te noemen. Ondanks een herhaalde e-mailherinnering en persoonlijk contact met de artsen werden slechts 31 van de 79 enquêtes volledig ingevuld. Desondanks denken we toch valide conclusies te kunnen trekken, aangezien de resultaten bij de onderzochte artsen wel een duidelijke trend tonen.

Bijkomend geldt voor de artsen dezelfde bemerking als voor de patiënten, namelijk dat de deelname aan het onderzoek vrijwillig was, waardoor er een selectie kan opgetreden zijn binnen de artsengroep. Zo kunnen de deelnemende artsen wat hun visie op diabeteszorg betreft een licht verschillend profiel hebben in vergelijking met de doorsnee arts.

6. Besluit

Om de patiënt op een efficiënte en veilige manier te laten participeren in zijn eigen zorg is een bepaald niveau van kennis vereist over onder andere de ernst van de ziekte en de nood aan glycemiecontrole. Uit de resultaten van deze studie blijkt dat deze kennis nog niet in voldoende mate aanwezig is bij alle proefpersonen. We leiden uit de cijfers ook af dat de patiënten van hun zorgverleners vooral informatie op maat verwachten. Een individuele aanpak, gericht op hun persoonlijke situatie heeft duidelijk de voorkeur. Groepssessies als methode om kennis omtrent diabetes type 2 over te brengen, worden als minder aantrekkelijk gezien.

Een blijvende nadruk op het ontwikkelen van kennis en educatie is essentieel om de patiënten te vormen tot personen die kunnen instaan voor de zorg voor hun eigen ziekte. Uit de resultaten blijkt immers duidelijk dat een goede educatie de basis is voor het zelfvertrouwen dat de patiënt in staat stelt om het management van zijn diabetes zelf in handen te nemen. Het feit dat deze educatie onder formele vorm vervat zit in de diabetesconventie en ondertussen ook in het zorgtraject diabetes type 2, kan de kennis van de patiënt en zijn vermogen om een groter aandeel in zijn eigen zorg op te nemen alleen maar vergroten. Het is bijgevolg ten zeerste aan te bevelen om patiënten die voor dit zorgtraject in aanmerking komen, te motiveren om hieraan deel te nemen.

Patiënten zijn duidelijk bereid om mee verantwoordelijkheid op te nemen voor hun diabeteszorg. Er lijkt een brede basis te zijn voor het concept van ‘shared decision making’, zowel bij de patiënten als bij de artsen. Artsen staan zeker open voor deze aanpak, maar ervaren soms moeilijkheden met de implementatie ervan in de praktijk. De patiënten op hun beurt verwachten bij het nemen van belangrijke beslissingen een degelijke ondersteuning van het bredere zorgteam. De empowerment-aanpak is dus zeker nuttig in de zorg voor patiënten met diabetes type 2, maar om de zorg te laten slagen, is er ook een degelijke opleiding van zorgverleners nodig. Zij moeten de rol van coach opnemen om zo hun patiënten te motiveren zelf hun zorg in handen te nemen. Deze motivatie is nodig om duurzame gedragsveranderingen te bekomen, die nodig zijn om de therapietrouw van de patiënt te verhogen en de diabetescontrole te verbeteren.

Het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt wordt vooral door de deelnemende artsen ondersteund, wat te maken kan hebben met de plaats die deze ethische discussie inneemt in de artsenopleiding. De patiënten zelf hebben iets meer ethische bezwaren tegen een te sterke autonomie voor de patiënt. Zij vinden dat de diabetespatiënt een bepaalde verantwoording heeft af te leggen tegenover de gemeenschap, die zijn zorg mee betaalt, en het bredere zorgteam, dat ook in zijn zorg investeert. Een patiënt is volgens hen bijgevolg niet helemaal vrij in de keuze of hij al dan niet op een degelijke manier de zorg voor zijn diabetes opneemt. De ethische discussie rond dit zelfbeschikkingsrecht van de patiënt maakt het echter moeilijk om algemeen geldende conclusies te trekken uit de resultaten van dit onderdeel.

Over de vaardigheden die zorgverleners in diabeteszorg moeten bezitten, bestaat er weinig discussie. Communicatievaardigheden, empathie en didactische skills worden zowel door artsen als door

patiënten als zeer belangrijk ingeschat om een goede diabeteszorg te kunnen verlenen. Het is natuurlijk aan de individuele zorgverlener om hierin zijn eigen kwaliteiten te evalueren en zich zo nodig gericht bij te scholen.

Ook de psychosociale impact van diabetes staat niet ter discussie. Uit het onderzoek blijkt dat diabetes als chronische ziekte een merkbare invloed heeft op het dagelijkse leven van patiënten en zowel sociale als psychologische gevolgen heeft. Voor sommige patiënten heeft diabetes bijvoorbeeld een duidelijk effect op de intensiteit van sociale contacten, omdat men door de ziekte bepaalde activiteiten niet meer kan ondernemen. Schaamtegevoelens over glycemiemetingen in het openbaar spelen hierbij minder een rol. Wat de psychologische gevolgen betreft hebben de persoonlijkheid en de draagkracht van de individuele patiënt natuurlijk ook een belangrijke invloed. Veel patiënten geven aan dat diabetes de blik op het leven verandert, wat volgens de literatuur een aanleiding kan zijn voor depressie en een verminderd psychosociaal welbevinden. Dat kan op zijn beurt dan weer aanleiding geven tot een verminderde aandacht voor en participatie in de zelfzorg. Artsen zijn zich bewust van deze problemen, maar er is nood aan bijkomende ondersteuning en training om deze problemen te detecteren en te bespreken met de patiënt.

7. Referenties

1. Wagner EH, Bennett SM, Austin BT, Greene SM, Schaefer JK, Vonkorff M. Finding common ground: patient-centeredness and evidence-based chronic illness care. J Altern Complement Med. 2005: 11 Suppl 1: S7-15.
2. Coleman K, Austin BT, Brach C, Wagner EH. Evidence on the Chronic Care Model in the new millennium. Health Aff (Millwood) 2009: 28(1): 75-85.
3. Wagner EH, Austin BT, Davis C, Hindmarsh M, Schaefer J, Bonomi A. Improving Chronic Illness Care: Translating Evidence Into Action. Health Affairs 2001: 20: 64-78
4. Dancer S, Courtney M. Improving diabetes patient outcomes: framing research into the chronic care model. J Am Acad Nurse Pract. 2010; 22: 580-5
5. Brown, JB, Harris SB, Webster-Bogaert S, Porter S. Point-of-care testing in diabetes management: What role does it play? Diabetes Spectrum 2004; 17: 244–248
6. Clement S. Diabetes Self-Management Education. Diabetes Care 1995: 18: 1204–1214
7. Clark NM, Gong M. Management of Chronic Disease by Practitioners and Patients: Are We Teaching the Wrong Things? British Medical Journal 2000: 320: 572–575
8. World Health Organization. Innovative care for chronic conditions: building blocks for action. Geneva: World Health Organization, 2002.
9. Epping-Jordan JE, Pruitt SD, Bengoa R, Wagner EH. Improving the quality of health care for chronic conditions. Qual Saf Health Care 2004: 13: 299–305
10. Funnell MM, Anderson RM. Patient empowerment: Myths and misconceptions. Patient Educ Couns. 2010: 79(3): 277-82.
11. Funnell MM, Anderson RM. Patient empowerment: a look back, a look ahead. Diabetes Educ 2003; 29: 454–64
12. White RD. Patient empowerment and optimal glycemic control. Curr Med Res Opin. 2012 epub ahead of print.
13. Anderson RM, Fitzgerald JT, Gorenflo DW, Oh MS. A Comparison of the Diabetes-related Attitudes of Health Care Professionals and Patients. Patient Educ Couns. 1993: 21(1-2): 41-50.
14. Anderson RM, Fitzgerald JT, Funnell MM, Gruppen LD. The third version of the Diabetes Attitude Scale. Diabetes Care 1998: 21(9): 1403-7
15. Anderson RM, Donnelly MB, Dedrick RF**.** Measuring the attitudes of patients towards diabetes and its treatment. Patient Educ Couns. 1990; 16(3): 231-45.
16. Mosnier-Pudar H, Hochberg G, Eschwege E, Virally ML, Halimi S, Guillausseau PJ, Peixoto O, Touboul C, Dubois C, Dejager S. How do patients with type 2 diabetes perceive their disease? Insights from the French DIABASIS survey. Diabetes Metab. 2009; 35(3): 220-7.
17. Beeney LJ, Bakry AA, Dunn SM. Patient psychological and information needs when the diagnosis is diabetes. Patient Educ Couns. 1996; 29(1):109-16
18. Skinner TC. Psychological barriers. European Journal of Endocrinology 2004; 151: T13–T17

19. Vermeire E, Van Royen P, Coenen S, Wens J, Denekens J. The adherence of type 2 diabetes patients to their therapeutic regimens: a qualitative study from the patient's perspective. Pract Diab Int. 2003; 20(6): 209-214
20. American Diabetes Association. Diagnosis and classification of diabetes mellitus. Diabetes Care. 2010; 33 Suppl 1: S62-9
21. World Health Organisation. Definition, Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus and its Complications. 1999
22. Brunton SA, Davis SN, Renda SM. Overcoming psychological barriers to insulin use in type 2 diabetes. Clin Cornerstone 2006; 8 Suppl 2: S19-26
23. Polonosky WH, Jackson RA. What's so tough about taking insulin? Addressing the problem of psychological insulin resistance in type 2 diabetes. Clin diabetes 2004; 22: 147–150
24. Peyrot M et al. Resistance to insulin therapy among patients and providers: results of the cross-national Diabetes Attitudes, Wishes, and Needs (DAWN) study. Diabetes Care 2005; 28(11): 2673-9
25. Marrero DG. Overcoming Patient Barriers to Initiating Insulin Therapy in Type 2 Diabetes Mellitus. Clin Cornerstone 2008; 9(2): 63-70
26. UK Prospective Diabetes Study (UKPDS) Group. Intensive blood-glucose control with sulphonylureas or insulin compared with conventional treatment and risk of complications in patients with type 2 diabetes (UKPDS 33). Lancet.1998; 352(9131): 837-53
27. Gorter KJ, Tuytel GJ, de Leeuw R, Bensing JM, Rutten GE. Opinions of patients with type 2 diabetes about responsibility, setting targets and willingness to take medication. A cross-sectional survey. Patient education and counseling 2011;84(1):56-61
28. Asimakopoulou K, Newton P, Sinclair AJ, Scambler S. Health care professionals' understanding and day-to-day practice of patient empowerment in diabetes; time to pause for thought? Diabetes Research and Clinical Practice. 2012; 95(2): 224-9
29. Newton P, Sasha S, Koula A. Marrying contradictions: healthcare professionals perceptions of empowerment in the care of people with Type 2 Diabetes. Patient Educ Couns. 2011; 85(3): 326-9
30. Gilliland SS, Azen SP, Perez GE, Carter JS. Strong in body and spirit: lifestyle intervention for Native American adults with diabetes in New Mexico. Diabetes Care 2002;25:78–83
31. Polonsky WH, Anderson BJ, Lohrer PA, Welch G, Jacobson AM, Aponte JE, et al. Assessment of diabetes-related distress. Diabetes Care 1995; 18(6): 754-760.
32. van Dam HA, van der Horst FG, Knoops L, Ryckman RM, Crebolder HF, van den Borne BH. Social support in diabetes: a systematic review of controlled intervention studies. Patient Educ Couns. 2005; 59(1): 1-12.
33. Jones IR, Berney L, Kelly M, Doyal L, Griffiths C, Feder G, Hillier S, Rowlands G, Curtis S: Is patient involvement possible when decisions involve scarce resources? A qualitative study of decision-making in primary care. Social Science & Medicine 2004, 59(1):93-102.
34. Peyrot M, Rubin RR, Lauritzen T, Snoek FJ, Matthews DR, Skovlund SE, et al. Psychosocial problems and barriers to improved diabetes management: results of the Cross-National Diabetes Attitudes, Wishes and Needs (DAWN) Study. Diabetic Medicine 2005; 22(10):1379-85.

35. Thompson C, Kinmonth AL, Stevens L, Peveler RC, Stevens A, Ostler KJ et al. Effects of a clinical-practice guideline and practice-based education on detection and outcome of depression in primary care: Hampshire Depression project randomised controlled trial. Lancet 2000; 355: 50–57.
36. Peyrot M, Rubin RR. Levels and risks of depression and anxiety symptomatology among diabetic adults. Diabetes Care 1997; 20: 585–595.
37. Lustman PJ, Anderson RJ, Freeland KE, De Groot M, Carney R,Clouse RE. Depression and poor glycemic control: a meta-analyticreview of the literature. Diabetes Care 2000; 23: 934–942
38. Renn BN, Feliciano L, Segal DL. The bidirectional relationship of depression and diabetes: A systematic review. Clinical Psychology Review 2011; 31: 1239–1246

8. Bijlagen

Bijlage 1: Informatie- en toestemmingsformulier

Informatie- en toestemmingsformulier project diabeteszorg

Het concept zelfzorg binnen de diabeteszorg: artsen samen met patiënten?

Geachte mevrouw, mijnheer,

Als afstuderend huisarts maak ik een eindwerk over de zorg voor patiënten met suikerziekte. Hiervoor wil ik graag uw medewerking vragen.

In het project is het de bedoeling om bij patiënten en artsen na te gaan hoe zij staan tegenover de zorg voor patiënten met suikerziekte.

We zullen u daarvoor een vragenlijst bezorgen die peilt naar de taak die de huisarts volgens u heeft in de behandeling van uw suikerziekte. Ook zullen er een aantal vragen zijn over de aspecten van de zorg die u als patiënt zelf in handen hebt.
De antwoorden dienen dus niet om te zien of u tevreden bent over uw arts, maar om te evalueren wat uw opvattingen zijn over de verdeling van de taken tussen huisarts en patiënt.

In een tweede stadium wil ik graag proberen met een aantal patiënten een groepsgesprek te voeren rond dit onderwerp om zo een aantal standpunten te verduidelijken.

Zo proberen we de visie van artsen en patiënten met elkaar te vergelijken om uiteindelijk de zorg die wij u als patiënt met suikerziekte bieden, te verbeteren.

U kan hieronder aangeven of u bereid bent mee te werken aan een bepaald deel van dit onderzoek. De antwoorden worden gegarandeerd anoniem verwerkt. U hoeft dus nergens uw naam op te geven. Deelname aan dit onderzoek zal ook op geen enkele manier invloed hebben op de zorg die u krijgt van uw huisarts. U kan zich als u dat wenst ook op elk moment terugtrekken uit het onderzoek.

Als u nog vragen hebt kan u deze natuurlijk altijd stellen tijdens de consultatie of telefonisch.

Alvast hartelijk dank voor uw interesse!

Dr. Joris Mertens

Oude Heerweg 25
3300 Hakendover
016/78 93 68

Toestemmingsformulier

Hierbij verklaar ik …… (naam) deel te nemen naar het onderzoek rond suikerziekte in de praktijk.

Ik ben voldoende geïnformeerd over de bedoeling van het onderzoek en ben bereid om deel te nemen aan de volgende onderdelen:

- Vragenlijst
- Groepsdiscussie

Ik ben op de hoogte van het feit dat de gegevens anoniem verwerkt zullen worden en uitsluitend gebruikt worden voor wetenschappelijk onderzoek.
Ik ben ervan op de hoogte dat ik mijn medewerking steeds kan stopzetten en dat medewerking aan deze studie in geen enkel opzicht invloed zal hebben op de zorg die ik ontvang als patiënt.

Datum: ……

Handtekening onderzoeker Handtekening patiënt

Bijlage 2: Vragenlijst patiënten

Vragenlijst diabetes

Hieronder vindt u een aantal stellingen over diabetes. Zet voor elke stelling een kruisje in het vakje dat het dichtst bij uw mening ligt. Het is belangrijk dat u elke vraag beantwoordt.

Met de term 'gezondheidswerkers' worden zowel artsen, verpleegkundigen als diëtisten bedoeld.
In sommige vragen maakt men het onderscheid tussen type 1 diabetes en type 2 diabetes. Type 1 diabetes is de vorm die patiënten vaak op jongere leeftijd krijgen waarvoor men steeds insuline moet inspuiten. Type 2 diabetes is ook gekend als 'ouderdomsdiabetes', en begint gewoonlijk na de leeftijd van 40 jaar. De patiënten hebben vaak overgewicht en de ziekte kan behandeld worden met pilletjes of met inspuitingen.

1. Geslacht: O Man

   O Vrouw

2. Leeftijd: …….. jaar

3. Hoe lang geleden is de diagnose diabetes bij u vastgesteld, of hoe lang neemt u al medicatie voor uw suiker? ……. jaar

4. Welke soort medicatie gebruikt u voor uw diabetes?

   O Pilletjes

   O Inspuitingen, maar geen insuline

   O Inspuitingen met insuline

		Volledig akkoord	**Akkoord**	**Geen mening**	**Niet akkoord**	**Absoluut niet akkoord**
1	Ik meen dat gezondheidswerkers die met diabetespatiënten werken, opgeleid moeten worden om goed te communiceren met hun patiënten.					
2	Ik geloof dat patiënten die geen insuline moeten gebruiken, lijden aan een minder ernstige vorm van diabetes.					
3	Ik geloof dat het weinig nut heeft om mijn bloedsuiker goed onder controle te houden, complicaties treden toch altijd op.					
4	Diabetes beïnvloedt bijna elk aspect van iemands leven.					
5	De belangrijke beslissingen over de dagelijkse diabeteszorg moeten genomen worden door de persoon met diabetes.					

6	Gezondheidswerkers zouden moeten leren hoe dagelijkse diabeteszorg het leven van mensen beïnvloedt					
7	Mensen met ouderdomsdiabetes (type 2) krijgen meestal geen complicaties.					
8	De bloedsuiker zo dicht mogelijk bij de normale waarden houden vermindert het risico op complicaties.					
9	Gezondheidswerkers moeten patiënten helpen om geïnformeerde beslissingen te maken over de zorg voor hun diabetes.					
10	Ik denk dat het belangrijk is dat verplegers, verpleegsters en diëtisten die diabetespatiënten vaardigheden aanleren, zelf hulpverleningsvaardigheden bezitten.					
11	Mensen met diabetes die alleen behandeld worden met een dieet hoeven zich geen zorgen te maken over complicaties op lange termijn.					
12	Bijna iedereen met diabetes zou alles moeten doen om zijn/haar bloedsuiker zo dicht mogelijk bij de normale waarden te houden.					
13	De emotionele gevolgen van diabetes zijn beperkt.					
14	De patiënt zelf zou het laatste woord moeten hebben over de streefwaarden van zijn bloedsuiker.					
15	Testen van de bloedsuiker is niet nodig bij patiënten met diabetes type 2.					
16	Hypoglycemie (te lage suikerwaarden) zorgen ervoor dat strenge regeling van de bloedsuiker te gevaarlijk is bij veel mensen.					
17	Gezondheidswerkers zouden moeten leren hoe doelen vast te leggen samen met patiënten, niet enkel vertellen wat ze moeten doen.					
18	Diabetes is zwaar omdat je er nooit zonder bent.					
19	De diabetespatiënt zelf is de belangrijkste persoon in het diabeteszorgteam.					

20	Om hun werk goed te kunnen doen, moeten diabeteseducatoren didactische training krijgen.					
21	Type 2 diabetes is een zeer ernstige ziekte.					
22	Diabetes hebben verandert de blik van de patiënt op het leven.					
23	Mensen met type 2 diabetes zullen waarschijnlijk niet veel voordelen hebben bij het goed op peil houden van hun bloedsuikerwaarden.					
24	Mensen met diabetes zouden veel over diabetes moeten leren zodat zij verantwoordelijk kunnen zijn voor hun eigen diabeteszorg.					
25	Type 2 diabetes is even ernstig als type 1 diabetes.					
26	Goede bloedsuikerregeling vraagt te veel werk.					
27	Wat de patiënt doet heeft veel meer invloed op de resultaten van de diabeteszorg dan wat de arts doet.					
28	Het bereiken van goede bloedsuikerwaarden is enkel van belang voor mensen met type 1 diabetes.					
29	Het is frustrerend voor diabetespatiënten om zelf voor hun ziekte te zorgen.					
30	Mensen met diabetes hebben het recht om zelf te beslissen hoeveel moeite ze doen om goede bloedsuikerwaarden te bereiken.					
31	Mensen die behandeld worden met pilletjes voor hun diabetes zouden even bezorgd moeten zijn over hun bloedsuikerwaarden als mensen die insuline gebruiken.					
32	Mensen met diabetes hebben het recht om hun diabetes niet goed te verzorgen.					
33	Steun van familie en vrienden is belangrijk voor diabetespatiënten.					

Bijlage 3: Vragenlijst artsen

Vragenlijst diabetes

Hieronder vindt u een aantal stellingen over diabetes. Zet voor elke stelling een kruisje in het vakje dat het dichtst bij uw mening ligt. Het is belangrijk dat u elke vraag beantwoordt.
De vragenlijst is opgesteld voor gebruik bij patiënten en artsen, maar werd vertaald oor gebruik bij patiënten. Daardoor kunnen sommige termen anders verwoord zijn dan u gewend bent.

Met de term 'gezondheidswerkers' worden zowel artsen, verpleegkundigen als diëtisten bedoeld.

In sommige vragen maakt men het onderscheid tussen type 1 diabetes en type 2 diabetes. Type 1 diabetes is de vorm die patiënten vaak op jongere leeftijd krijgen waarvoor men steeds insuline moet inspuiten. Type 2 diabetes is ook gekend als 'ouderdomsdiabetes', en begint gewoonlijk na de leeftijd van 40 jaar. De patiënten hebben vaak overgewicht en de ziekte kan behandeld worden met pilletjes of met inspuitingen.

1. Geslacht: O Man

   O Vrouw

2. Leeftijd: …….. jaar

3. Jaar van afstuderen als huisarts: ……

		Volledig akkoord	**Akkoord**	**Geen mening**	**Niet akkoord**	**Absoluut niet akkoord**
1	Ik meen dat gezondheidswerkers die met diabetespatiënten werken, opgeleid moeten worden om goed te communiceren met hun patiënten.					
2	Ik geloof dat patiënten die geen insuline moeten gebruiken, lijden aan een minder ernstige vorm van diabetes.					
3	Ik geloof dat het weinig nut heeft om mijn bloedsuiker goed onder controle te houden, complicaties treden toch altijd op.					
4	Diabetes beïnvloedt bijna elk aspect van iemands leven.					
5	De belangrijke beslissingen over de dagelijkse diabeteszorg moeten genomen worden door de persoon met diabetes.					
6	Gezondheidswerkers zouden moeten leren hoe dagelijkse diabeteszorg het leven van mensen beïnvloedt					

7	Mensen met ouderdomsdiabetes (type 2) krijgen meestal geen complicaties.					
8	De bloedsuiker zo dicht mogelijk bij de normale waarden houden vermindert het risico op complicaties.					
9	Gezondheidswerkers moeten patiënten helpen om geïnformeerde beslissingen te maken over de zorg voor hun diabetes.					
10	Ik denk dat het belangrijk is dat verplegers, verpleegsters en diëtisten die diabetespatiënten vaardigheden aanleren, zelf hulpverleningsvaardigheden bezitten.					
11	Mensen met diabetes die alleen behandeld worden met een dieet hoeven zich geen zorgen te maken over complicaties op lange termijn.					
12	Bijna iedereen met diabetes zou alles moeten doen om zijn/haar bloedsuiker zo dicht mogelijk bij de normale waarden te houden.					
13	De emotionele gevolgen van diabetes zijn beperkt.					
14	De patiënt zelf zou het laatste woord moeten hebben over de streefwaarden van zijn bloedsuiker.					
15	Testen van de bloedsuiker is niet nodig bij patiënten met diabetes type 2.					
16	Hypoglycemie (te lage suikerwaarden) zorgen ervoor dat strenge regeling van de bloedsuiker te gevaarlijk is bij veel mensen.					
17	Gezondheidswerkers zouden moeten leren hoe doelen vast te leggen samen met patiënten, niet enkel vertellen wat ze moeten doen.					
18	Diabetes is zwaar omdat je er nooit zonder bent.					
19	De diabetespatiënt zelf is de belangrijkste persoon in het diabeteszorgteam.					
20	Om hun werk goed te kunnen doen, moeten diabeteseducatoren didactische training krijgen					

21	Type 2 diabetes is een zeer ernstige ziekte.					
22	Diabetes hebben verandert de blik van de patiënt op het leven.					
23	Mensen met type 2 diabetes zullen waarschijnlijk niet veel voordelen hebben bij het goed op peil houden van hun bloedsuikerwaarden.					
24	Mensen met diabetes zouden veel over diabetes moeten leren zodat zij verantwoordelijk kunnen zijn voor hun eigen diabeteszorg.					
25	Type 2 diabetes is even ernstig als type 1 diabetes.					
26	Goede bloedsuikerregeling vraagt te veel werk.					
27	Wat de patiënt doet heeft veel meer invloed op de resultaten van de diabeteszorg dan wat de arts doet.					
28	Het bereiken van goede bloedsuikerwaarden is enkel van belang voor mensen met type 1 diabetes.					
29	Het is frustrerend voor diabetespatiënten om zelf voor hun ziekte te zorgen.					
30	Mensen met diabetes hebben het recht om zelf te beslissen hoeveel moeite ze doen om goede bloedsuikerwaarden te bereiken.					
31	Mensen die behandeld worden met pilletjes voor hun diabetes zouden even bezorgd moeten zijn over hun bloedsuikerwaarden als mensen die insuline gebruiken.					
32	Mensen met diabetes hebben het recht om hun diabetes niet goed te verzorgen.					
33	Steun van familie en vrienden is belangrijk voor diabetespatiënten.					