Meerdaagse interactieve groepseducatie voor type II diabetici, realist evaluation van een interventie

Dr. Anne Maes, Universiteit Gent

Promotor: Dr. Peter Decat, Universiteit Gent

Master of Family Medicine
Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: [2018 – 2019]

Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor(en) als de auteur(s) is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie i.v.m. het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wendt u tot de universiteit waaraan de auteur is ingeschreven.
Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor(en) is eveneens vereist voor het aanwenden van de in dit afstudeerwerk beschreven (originele) methoden, producten, schakelingen en programma's voor industrieel of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden.

Woord vooraf

Na een tiental jaar aan de zijlijn van de eerstelijnsgeneeskunde, als consultatiebureau arts voor kind en gezin, vond ik de moed en kreeg ik de tijd van mijn gezin om m'n opleiding tot huisarts alsnog af te werken.
Het was niet altijd evident om het werk in de praktijk, het bijschaven van m'n kennis van de huisartsgeneeskunde en het schrijven van deze masterproef te combineren met een gezin met drie schoolgaande kinderen. Maar dankzij goede organisatie en de onvoorwaardelijke steun van mijn man en kinderen, de collega's in m'n opleidingspraktijk en m'n promotor ben ik er hopelijk in geslaagd om het tot een goed einde te brengen.
Toen ik de opleiding tot huisarts opnieuw aanvatte had ik wel wat angst aangezien de medische wereld de laatste tien jaar niet stil had gestaan, maar ik troostte mezelf met de gedachte dat het menselijk lichaam wel hetzelfde gebleven was…
Een van de grootste veranderingen die me van bij het begin duidelijk werd, was de toename van het aantal diabetespatiënten en het aantal nieuwe diabetesmedicaties en de gestructureerde zorg voor de diabetici.
Tijdens m'n stages en ook nadien tijdens m'n huisartsopleiding viel het me op dat ondanks de inspanningen van overheidswege en de gestructureerde zorg, de kennis over diabetes en de behandeling ervan, soms zeer beperkt was. En dat de rol en de verantwoordelijkheid van de patiënt om zelf de zorg in handen te nemen veelal zeer bescheiden was.
Van daaruit groeide m'n idee om m'n masterproef rond groepseducatie bij diabetes en de mogelijke rol die de huisarts daarbij heeft te maken.
Ik had het geluk dat m'n aanmelding voor m'n masterproef opgepikt werd door Dr Decat waardoor het idee verder vorm kreeg en dankzij een kwalitatieve benadering misschien wel een andere dimensie kreeg dan ik eerst voor ogen had. Ik zou Dr Decat dan ook graag willen bedanken voor z'n enthousiasme, de ondersteuning en de bemoedigende woorden als het even wat minder vlot liep als verhoopt.
Ik wil ook graag alle deelnemers bedanken voor hun tijd en hun enthousiasme tijdens de midweek en de interviews.
Daarnaast wil ik ook Fabienne, de diabeteseducator, bedanken voor het mogen deelnemen aan haar prachtige project, en voor het vertrouwen dat ze in me stelt om dit project verder uit te bouwen.

Abstract

Ondanks inspanningen van de zorgsector en de overheid blijft het aantal type II diabeten gestaag toenemen. Verwacht wordt dat in 2030 minstens 1 op de 10 volwassenen in België diabetes zal hebben. De behandeling van diabetes steunt op 3 pijlers: leefstijladvies, medicatie en 'controle en opvolging'. Sinds 1 mei 2018 heeft bijna elke diabeet in België recht op educatie, goede educatie bestaat uit het bijbrengen van kennis, inzichten en vaardigheden. Educatie kan aan individuele personen of in groepsverband gegeven worden.

Voor mijn masterproef ben ik wat dieper ingegaan op interactieve groepseducatie voor diabetes type II patiënten, volgens een ander model dan nu vooropgesteld wordt door de overheid, zonder de strikte begrenzing naar therapie en leeftijd en met meer ruimte voor interactie tussen de deelnemers, en de mogelijke rol van de huisarts hierin.

De interventie die ik hiervoor onderzocht heb is de 'diabeter aan zee midweek', dit is een midweek voor diabetespatiënten waarbij het groepsgebeuren centraal staat. De midweek ging door van maandagvoormiddag tem donderdagvoormiddag, er was een programma voorzien waarbij groepseducaties geleid door een gespecialiseerde moderator, dieet-beweging-kennis, afgewisseld werden met groepsactiviteiten. Nadien werden er bij 6 deelnemers kwalitatieve diepte- interviews afgenomen en via de gebruikte onderzoeksmethode (Realist evaluation) werd onderzocht wat de mechanismen en onderliggende factoren waren van de interactie en het effect ervan.

M'n studie levert argumenten om de traditionele diabeteseducatie te verruimen en groepseducatie gecombineerd met peer-to-peer interactie een prominente plek te geven in de aanpak van diabetes en de huisarts daar een rol in te geven. Deze combinatie van interactie en educatie verdient verder onderzoek zodat deze hopelijk met de tijd kan opgenomen en gepromoot worden door het beleid.
Welke rol de huisarts dan precies heeft of zou moeten hebben in deze aanpak blijft ook na het schrijven van deze masterproef niet helemaal duidelijk en verdient zoals reeds geschreven verder onderzoek.
Zolang dit niet gedaan is en zolang er geen specifieke richtlijnen of vereisten zijn rond onze rol als health advocate, denk ik dat we als huisarts vrij zijn om te kiezen hoever we hierin gaan.
Maar het is hierbij wel van belang om diabetes patiënten te verwijzen voor verdere educatie, al dan niet in groep, al dan niet naar een programma als diabeter aan zee, afhankelijk van het profiel van de patiënt, en hen op de meerwaarde hiervan te wijzen. Zodat ze zich bewust worden van hun actieve rol en verantwoordelijkheid in de aanpak van hun ziekte en het behoud van hun gezondheid.

Inhoudstafel

1. Abstract

2. Inleiding

3. Literatuurstudie
   3.1 Groepseducatie bij diabetespatiënten
   3.2 De huisarts als gezondheidsbevorderaar
   3.3 Gedragsverandering door interactie

4. Methodologie
   4.1 Interventie
      - Voorbereiding
      - Interactie als motor tot verandering: midweek diabeter aan zee
   4.2 Evaluatie van de interventie
      - Realist evaluation
      - CMO hypothese
      - Gegevensverzameling
      - Analyse van de data

5. Resultaten
   5.1 Outcome: Kennis en gedragsverandering
   5.2 Context: Gemengde groep
   5.3 Context: Aanwezigheid van een huisarts
   5.4 Outcome: Nood aan herhaling
   5.5 Outcome: Oogopener
   5.6 Beperkingen van de studie

6. Discussie - Conclusie

7. Literatuurlijst

8. Bijlages
   Bijlage 1: Goedgekeuring ethisch comité
   Bijlage 2: Goedgekeurd studieprotocol
   Bijlage 3: Informatiebrief en informed consent deelnemers
   Bijlage 4: Topiclijst interview
   Bijlage 5: Programma diabeter aan zee midweek
   Bijlage 6: Mindmap resultaten

2.Inleiding

Diabetes is een chronische aandoening die nog al te vaak wordt onderschat. Vroegtijdige opsporing en behandeling zijn essentieel om de gevolgen zoals oogaandoeningen, nierproblemen en hart- en vaatziekten tot een minimum te beperken.
In België hebben we geen exacte cijfers over het aantal mensen met diabetes en het jaarlijks aantal nieuwe gevallen gezien er geen systematische registratie is. Op basis van gegevens uit de ziekteverzekering en de Belgische Gezondheidsenquête kan er een schatting gemaakt worden en kan er besloten worden dat het aantal mensen met diabetes in de afgelopen decennia meer dan verdubbeld is, en dan vooral het aantal mensen met diabetes type 2. [1]
De Internationale Diabetes Federatie (IDF)brengt diabetesstatistieken over de hele wereld in kaart, de prevalentie van diabetes voor België wordt door het IDF geschat op 8% van de volwassen Belgische bevolking of op 1 op 12 volwassenen. Volgens voorspellingen zal dit minstens oplopen tot 1 op 10 volwassenen in 2030. Naast de groep mensen die diabetes hebben, heeft 6,5% van de bevolking een gestoorde glucosetolerantie of 'prediabetes'. Die groep mensen loopt een aanzienlijk risico om op relatief korte termijn type II diabetes te ontwikkelen. Alles samen zijn er ruim 1 miljoen Belgen met te hoge bloedsuikerwaarden die in aanmerking komen voor preventie en behandeling van diabetes of verwikkelingen ervan. [2]
De diabetes behandeling steunt op 3 pijlers: leefstijladvies, medicatie en 'controle en opvolging'.

In België is de zorg voor diabetici zo georganiseerd dat iedereen met diabetes vanaf de diagnose recht heeft op ondersteuning, de mate van ondersteuning is afhankelijk van de behandeling. De ondersteuning bestaat uit begeleiding door verschillende zorgverleners enerzijds en anderzijds een tegemoetkoming voor medicatie, zelfzorgmateriaal en in sommige gevallen een verlaagd remgeld. In de praktijk wordt dit georganiseerd via verschillende wettelijke zorgsystemen: het voortraject, het zorgtraject diabetes type 2 en de diabetesconventie. Elk zorgsysteem geeft recht op een specifieke ondersteuning.

Sinds 1 mei 2018 heeft (bijna) elke diabeet in België recht op educatie, voor het voortraject zijn er een aantal restricties naar leeftijd, bloeddruk en BMI. Deze educatie is niet verplicht, maar wel belangrijk, zodat de patiënt zo goed mogelijk weet welke bijdrage hij zelf aan de behandeling kan leveren en hoeveel verantwoordelijkheid hij heeft. Goede educatie bestaat uit het bijbrengen van kennis, inzichten en vaardigheden. Educatie kan worden gegeven aan individuele personen of in groepsverband.

Voor mijn masterproef had ik graag wat dieper ingegaan op interactieve groepseducatie voor diabetes type II patiënten, volgens een ander model dan nu vooropgesteld wordt door de overheid, zonder de strikte begrenzing naar therapie en leeftijd en met meer ruimte voor interactie tussen de deelnemers.

Onderstaande figuur toont het model dat actueel gehanteerd wordt door de overheid en waar interactieve groepseducatie momenteel geen plaats heeft. Ik hoop met deze masterproef te kunnen aantonen dat interactie een meerwaarde kan hebben bij diabeteseducatie.



3. Literatuurstudie

In de literatuurstudie ter ondersteuning van het onderwerp van deze masterproef werd onderzoek verricht naar groepseducatie voor diabetes type II patiënten en het effect hiervan op klinische, levenstijl en levenskwaliteit uitkomsten. Daarnaast werd gekeken naar de rol van de huisarts als gezondheidsbevorderaar en het gebruik van interactie als motor tot gedragsverandering.

3.1 Groepseducatie voor type II patiënten

Hiervoor werd gezocht via Pubmed op volgende MESH termen 'peer support', 'group education'. 'diabetes type II', er werd geselecteerd op review.
Het valt op dat er in de literatuur onderscheid wordt gemaakt tussen groepseducatie gegeven door professionelen en educatie door peers.
Een eerste systematic review van augustus 2017 die ik hier wil aanhalen, vergelijkt groepsinterventies met usual care. [3] Hieruit blijkt dat groepseducatie een groter effect heeft op klinische uitkomsten (HbA1c en nuchtere glycemie, gewicht en triglyceriden) alsook op kennis van de diabetes en levensstijl aanpassingen. Verder toont de meta-analyse ook aan dat interventies door multidisciplinaire teams, professionelen en peer supporters samen of door 1 enkele discipline een groter effect heeft op de HbA1c waarden in vergelijking met interventies geleid door peers.
Een tweede review van december 2017 [4] gaat dieper in op educatie door peers, deze educatie werd ofwel face-to-face gegeven of was een combinatie van face-to-face en sms en/of telefonische contacten. De resultaten van deze review waren niet eenduidig. In de review werd educatie door peers en door professionelen met elkaar vergeleken. Er was geen significant verschil in kennis, gedrag en psychologische parameters. De HbA1c was wel significant lager in peer educatie groepen. Het uiteindelije advies naar de praktijk toe is het volgende: educatie door peers kan waardevol zijn bij de aanpak van diabetes type II maar de inbreng van een diabeteseducator of getrainde gezondheids professional mag niet over het hoofd gezien worden.

Ook in de NHG standaard diabetes type II [5] is er heel wat terug te vinden rond groepseducatie. Zij stellen dat in het algemeen het effect van voorlichting beter is wanneer die gecombineerd wordt met strategieën die gericht zijn op gedragsverandering. Daartoe behoren de opvattingen van de patiënt over gezondheid en ziekte, de voor- en nadelen van bepaald gedrag en de uitvoerbaarheid van de verandering daarvan in beschouwing te worden genomen. Voorts moet educatie de individuele behoeften en gewoonten van de patiënt respecteren en daarop aansluiten. Interventies gericht op betrokkenheid van patiënt zijn effectiever dan interventies alleen gericht op kennisoverdracht. Aandacht voor bekrachtiging (reinforcement) van de educatie door herhaling of continue educatie is noodzakelijk om het effect te laten beklijven * (Norris 2001)
In een Cochrane-review (9 onderzoeken, n=1359) werd de effectiviteit nagegaan van individuele patiënteneducatie (face-to-face) vergeleken met routinebehandeling (6 onderzoeken) en groepseducatie (3 onderzoeken). De onderzoeken die de individuele

patiënteducatie vergeleken met de routinebehandeling lieten geen significante verbetering van het HbA_{1c} zien *(weighted mean difference* (WMD) -0,1% (-1 mmol/mol); 95%-BI -0,3-0,10 (-3-1 mmol/mol); p = 0,33) over een periode van 12 tot 18 maanden. Significantie werd wel gevonden in een subgroep van patiënten met een gemiddeld baseline HbA_{1c} hoger dan 8% (WMD) -0,3% (-3 mmol/mol); 95%-BI -0,5--0,1 (-5--1 mmol/mol); p = 0,007). In de onderzoeken die individuele educatie met groepseducatie vergeleken bestond geen significant verschil in reductie van het HbA_{1c} (0,03% (0,3 mmol/mol); 95%-BI -0,02-0,1 (-0,2-1 mmol/mol); p = 0,22). Er werden geen significante verschillen gevonden in de effecten van individuele educatie versus routinebehandeling of groepseducatie op de BMI of bloeddruk. Er waren te weinig onderzoeken om een meta-analyse uit te voeren op de effecten van individuele educatie op zelfmanagement van dieet, kennis over diabetes, psychosociale uitkomstmaten en rookgewoonten [Duke 2009]. Het is jammer dat deze Cochrane-review zich beperkt tot klinische eindpunten, het was minstens even belangrijk om ook het effect op welbevinden en zelfmanagement op te nemen in deze review.

De masterproef van Stefanie Geens [6]onderzocht het effect van groepseducatie op self-efficacy van patienten met type 2 diabetes. Dit deed ze door een combinatie van literatuutstudie en een prospectieve observationele studie waarbij haar onderzoeksvraag de volgende was: 'Kan groepseducatie georganiseerd door LMN Zuid-Oost Limburg in Bilzen een positieve invloed hebben op de self-efficacy van patiënten met niet insuline dependente diabetes mellitus?' Als evaluatietool gebruikte ze de Diabetes Mellitus Self-Efficacy Scale (DMSES). De test werd bij 33 deelnemers voor de start van de groepseducatie sessies afgenomen en op het eind van de laatste sessie. Er werd, zoals verwacht uit haar literatuurstudie, significant hoger gescoord op de test na de groepseducatie. Waardoor haar besluit als volgt was: 'Self-efficacy kan vergroot worden door middel van educatie, de groepseducatie die door LMN Zuid-Oost Limburg werd georganiseerd had een positieve invloed op de self-efficacy van de deelnemers met niet-insulinedependente diabetes type II.'

3.2 De rol van de huisarts als gezondheidsbevorderaar

Op 21/11/1986 vond in Ottowa het eerste internationaal congres voor gezondheidspromotie plaats. Hier werd de basis gelegd voor een algemene visie op gezondheidspromotie en werden doelen vooropgesteld voor wereldwijde gezondheidsbevordering. Dit alles werd vastgelegd in het "Ottawa charter for health promotion".[7]
Op dat moment werd ook door de WHO gezondheidspromotie als volgt gedefineerd: "Gezondheidsbevordering stelt mensen in staat om meer controle te verwerven over de determinanten van hun gezondheid, en zo hun gezondheid te verbeteren. Het omvat een breed scala aan sociale en omgevingsinterventies gericht op het beschermen en verbeteren van gezondheid en levenskwaliteit. Deze interventies zijn gericht op het aanpakken van de oorzaken van een slechte gezondheid en niet enkel op behandeling en genezing."
De verantwoordelijkheid voor deze gezondheidspromotie in de gezondheidszorg wordt gedeeld door de individuen, de gemeenschappen, zorgprofessionelen en de overheden. De huisarts kan hier een belangrijke functie vervullen door zijn unieke rol in de eerste lijn.
Gezondheidspromotie, soms ook benoemd als health advocacy, wordt algemeen erkend als een belangrijke taak en verantwoordelijkheid van artsen en vormt één van de centrale eindtermen in opleidingsprogramma's wereldwijd. Health advocacy is één van de zeven rollen opgenomen in het CanMEDS model[8], dat in steeds meer landen gebruikt wordt in de curricula van gezondheidsmedewerkers, waarbij eindtermen worden geformuleerd als competenties. Een competentie wordt aanzien als een gedragsrepertoire waaruit bijkt dat de arts toegerust is voor de latere praktijk. Het kernbegrip van de competentie van 'health advocate' volgens deze CanMEDS is "het voorkomen van ziekte", er wordt verwacht dat de arts de psychosociale, economische en biologische aspecten die de gezondheid van de patiënt beïnvloeden herkent en dat hij/zij consequent zal werken aan de bevordering van de gezondheid.
Er is echter een groot contrast tussen het belang dat in de literatuur gehecht wordt aan de functie van de huisarts als gezondheidspromotor en de uitvoering ervan in de praktijk.
Dat vinden we ook terug in de masterproef van Lowie De Loose [9], hij heeft bestudeerd hoe Vlaamse huisartsen hun rol als health advocate invullen.
Hij identificeerde vier niveaus waarop de huisarts aan healt advocacy kan doen: patiëntenniveau, communityniveau, populatieniveau en op niveau van een externe populatie. Sommige artsen waren enkel actief op patiëntenniveau en namen geen rol op andere niveaus, terwijl anderen verwachten dat iedere huisarts ook op deze niveaus een minimum aan taken zou opnemen.
Een mogelijke reden die uit z'n studie naar voor kwam voor het duidelijke contrast tussen het belang dat gegeven wordt aan de taak van health advocate en hetgeen effectief gebeurt in de praktijk is de onduidelijkheid in de literatuur over de inhoud van de taak als health advocate als huisarts.
Voor deze masterproef onderzoek ik een interventie buiten de praktijk, met als doel gezondheidsbevordering, en de rol die de de huisarts hierin kan opnemen.

3.3 Interactie als motor tot verandering

Als we door middel van gezondheidspromotie een gedragsverandering willen bewerkstelligen is het van belang om te weten hoe individuen ziekte en gezondheid determineren en welke manier de meeste effectieve is om gedragsverandering tot stand te brengen.
De 'social determinants of health' (SdoH) volgens Dahlgren and Whitehead geven de specifieke mechanismen weer die bepalen hoe de leden van van verschillende socio-economische groepen gezondheid en ziekte bekijken en worden gezien als het praktische kader voor implementatie van gezondheidspromotie.

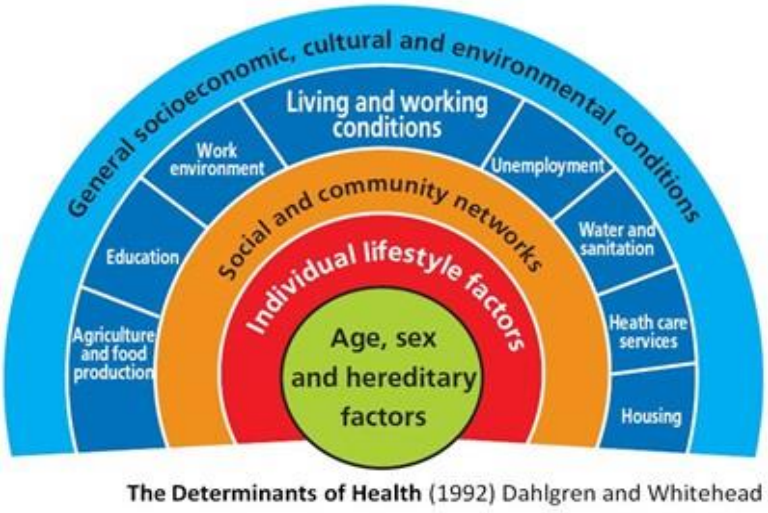


Fig. 1 : Determinanten van gezondheid volgens Dahlgren and Whitehead.

De aanpak die tot op heden meest gebruikt wordt om tot gedragsverandering te komen focust zich vaak alleen op kennis door middel van educatie. Hierbij wordt verwacht dat het verhogen van kennis de attitude van het individu zal veranderen.

Het 'Theory of planned behavior and reasoned action' model van Azjen, leert ons dat er meer dan kennis nodig is om tot een gedragsverandering te komen. Een centrale factor in deze theorie is de intentie van een individu om een bepaald gedrag te vertonen. Intentie is een indicator die bepaalt hoeveel inspanning een individu wil leveren om een bepaald gedrag uit te voeren.

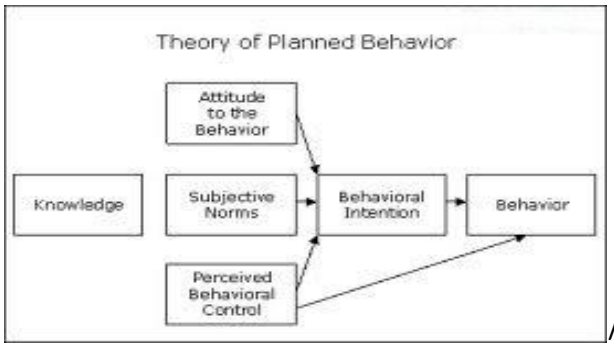


Fig. 2: Theory of planned behavior van Azjen

De intentie van een individu om zijn/haar gedrag te veranderen wordt volgends dit model beïnvloed door drie belangrijke determinanten:

1. De attitude ten opzichte van het gedrag, met name de ideeën en verwachtingen rond dit gedrag en de neiging om het gedrag al dan niet te stellen.
2. De subjectieve normen omtrent het gedrag. Deze zijn impliciet verweven aan cultuur en socio-economische status.
3. De verworven inzichten rond bepaald gedrag, dit verwijst naar de perceptie van personen over het gemak of de moeite voor het uitvoeren van het gedrag.

Uit de aangehaalde theoretische modellen kunnen we afleiden dat acties die louter inwerken op kennis en attitude minder aanleiding geven tot gedragsverandering dan interacties tussen individuen met hun verschillende achtergronden. Wat mensen bijleren, oppikken of meenemen van elkaar, vanuit hun eigen context werkt in op verschillende precursoren van gedrag. Er is nood aan een meer interactief model voor gedragsverandering op gemeenschapsniveau.

Dit interactief model werd beschreven door Dr. Decat in zijn doctoraatstudie rond seksuele gezondheid in China en Latijns Amerika.[10] Hierbij wordt interpersoonlijke interactie gezien als de motor tot gedragsverandering. De hulpverlener die een gedrag wenst de beïnvloeden, probeert deze interactie tussen patiënten te faciliteren. .

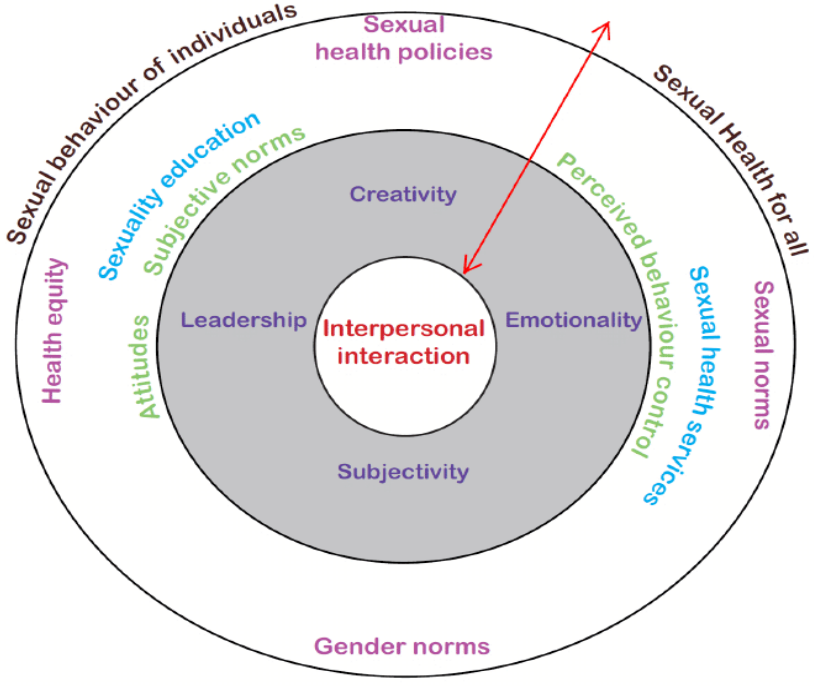


Fig. 3: Alternatief, interactief model rond de ontwikkeling van seksuele gezondheidszorg.

De interventie die ik in mijn masterproef onderzoek is een unieke combinatie van educatie en interactie.

Naast bovenstaande literatuur werden ook enkele belangrijke naslagwerken geraadpleegd. Zo waren de manama-proeven van Gert Van Ooteghem[11], Lien Deltour[12] en Loes Vercruysse[13] belangrijke bronnen voor mijn onderzoek.

4. Methodologie

4.1 Interventie

4.1.1 Voorbereiding

Tijdens m'n eerste weken als Haio leerde ik Fabienne, de diabetesverpleegkundige die in onze praktijk en in het ziekenhuis werkt, kennen en daarbij vertelde ze me enthousiast over haar project 'Diabeter aan Zee'[14], een midweek voor diabetespatiënten waarbij het groepsgebeuren centraal staat. Het is er de bedoeling om op een aangename en positieve manier kennis te maken met andere diabetespatiënten en samen op zoek te gaan naar een gezonderee levensstijl.
Ik vertelde haar over mijn plannen voor m'n masterproef. Zij had een midweek gepland in oktober 2017 en nodigde me uit om één of meerdere sessies bij te wonen. Ik ben daarop ingegaan en heb een educatie rond motivatie meegevolgd en heb nadien meegegeten met de deelnemers. Hun positieve commentaren en de mooie interactie tijdens de sessie deden bij mij het idee groeien om mijn masterproef rond dit initiatief te maken.
Ik heb, in samenspraak met m'n opleidingspraktijk, de volgende midweek bijgewoond. Ik heb actief meegedaan aan de interactieve sessies, waarbij ik tijdens bepaalde sessies ook een rol had als moderator.

4.1.2 Diabeter aan zee midweek

De midweek ging door van maandagvoormiddag tem donderdagvoormiddag, er was een programma voorzien waarbij groepseducaties geleid door een gespecialiseerde moderator, dieet-beweging-kennis, afgewisseld werden met groepsactiviteiten.
De hele midweek stond in teken van diabetes, waarbij ook gezonde en gevarieerde voeding centraal stond. Daarnaast werden er de maandag stappentellers uitgedeeld met als doel te 10000 stappen per dag te halen.
De kandidaten werden via verschillende kanalen gerekruteerd (diabetesliga – folders - artikels …) daar heb ik geen actieve bijdrage aan geleverd. Het was een zeer heterogene groep met als gemene deler diabetes type 2, in al z'n diversiteit, van voortraject tot conventie, van leefstijlaanpassingen tot 4x insuline per dag. De jongste deelnemer was 50, de oudste 90. Sommige deelnemers kwamen samen met de partner, die vrij was om de educaties al dan niet bij te wonen, anderen kwamen alleen, de meeste deelnemers bleven overnachten, één persoon volgde ambulant mee.

4.2 Evaluatie van de interventie

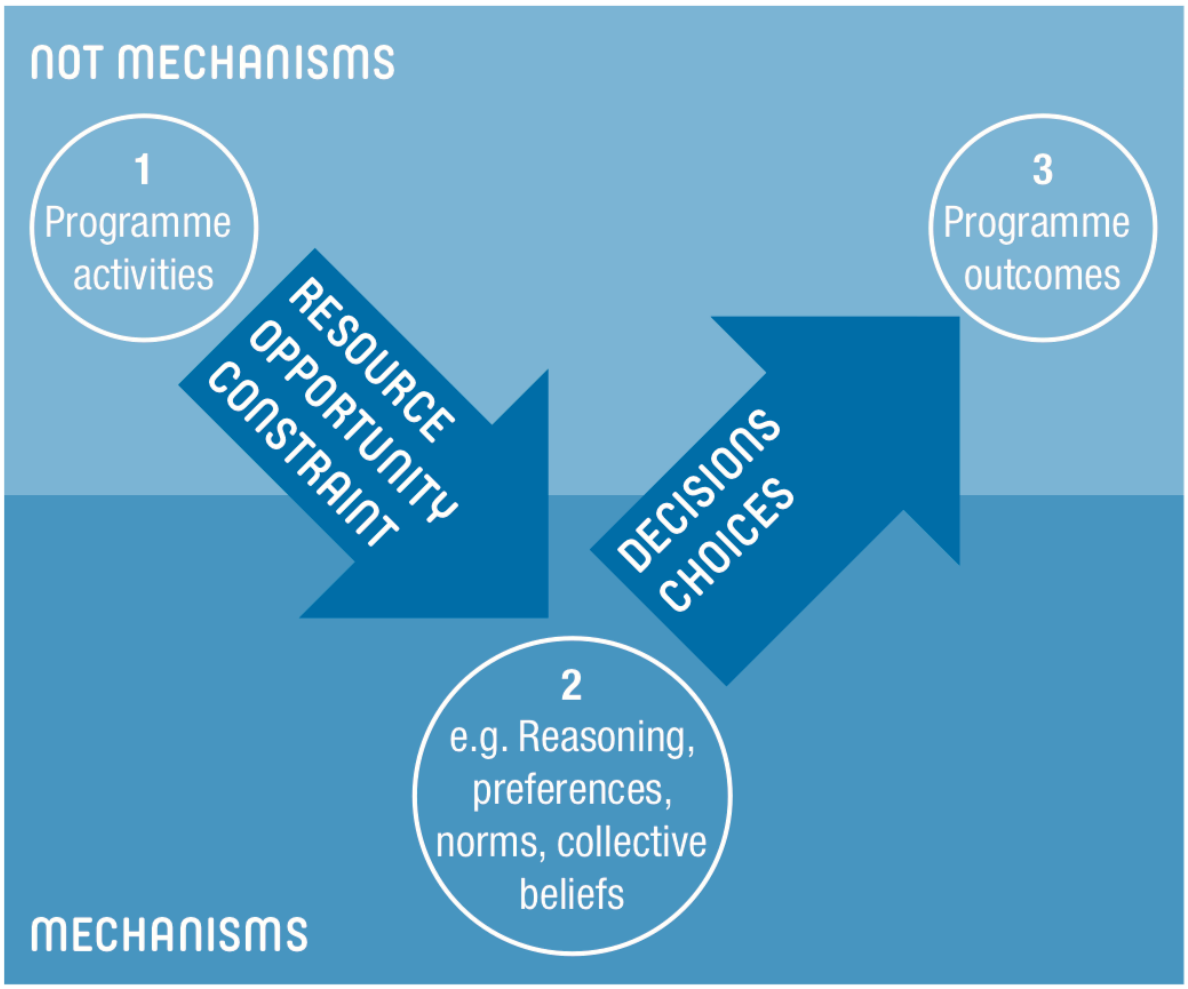
4.2.1. Voorbereiding

M'n promotor Dr Decat begeleidt een aantal studenten van wie de masterproeven dezelfde evaluatiemethode, namelijk 'realist evaluation', gebruiken. Om ons vertrouwd te maken met deze methode werden meerdere gezamenlijke opleidingssessies georganiseerd.
Tijdens de eerste 'groepseducatie' werd de manier van werken nader toegelicht en de grote stappen in het opzetten van de interventies werden doorlopen.
We kregen tips en tools naar communicatietechnieken, een goede structuur van de interactie en het vinden van methodes om interactie op gang te brengen.
Ter voorbereiding van de kwalitatieve interviews en de verwerking van de gegevens werd er ook een gezamenlijke opleiding georganiseerd. Hierbij werden enkele sleutelelementen van kwalitatief interviewen toegelicht en ingeoefend.

4.2.2 Realist evaluation

Voor de evaluatie van deze interventie werd gebruik gemaakt van de principes van de realist impact evaluation volgens Pawson and Tilley.[15] Deze benadering van de evaluatie gaat er vanuit dat niets overal en voor iedereen werkt en dat context een groot verschil maakt voor de uitkomst. Hierbij wordt niet uitgegaan van de vraag of iets werkt, maar eerder van wat er werkt én niet werkt, voor wie, in welke omstandigheden, voor welke duur en waarom.
Om een antwoord te kunnen geven op deze vraag wordt gebruik gemaakt van een context-mechanisme-outcome hypothese, hierbij worden de onderliggende mechanismen waarmee iets in zijn werk gaat, de context in dewelke men zich bevindt en de uitkomst die men ervan kan verwachten geïdentificeerd, alsook de onderliggende relaties tussen deze 3.

Generative explanation in realist programme evaluation



Wong, G., Westhorp, G., Pawson R, and Greenhalgh, T. (2012)

4.2.2 CMO hyptohese

Voor de evaluatie van deze interventie werd uitgegaan van volgende CMO's

Context:
Samenbrengen van diabetes type 2 patienten voor een driedaagse rond diabetes met educatie afgewisseld met groepselementen

Mechanismen:
1) Delen van informatie vergroot de kennis bij de individuele patiënten
2) Delen van emoties en ervaringen zorgt voor herkenning en erkenning
3) Uitwisselen van copingmechanismen zorgt ervoor dat mensen gaan nadenken over hun eigen coping met diabetes

Outcomes:
1) Patiënten gaan op een positieve manier met hun ziekte om
2) Gedragsverandering, meer therapietrouw

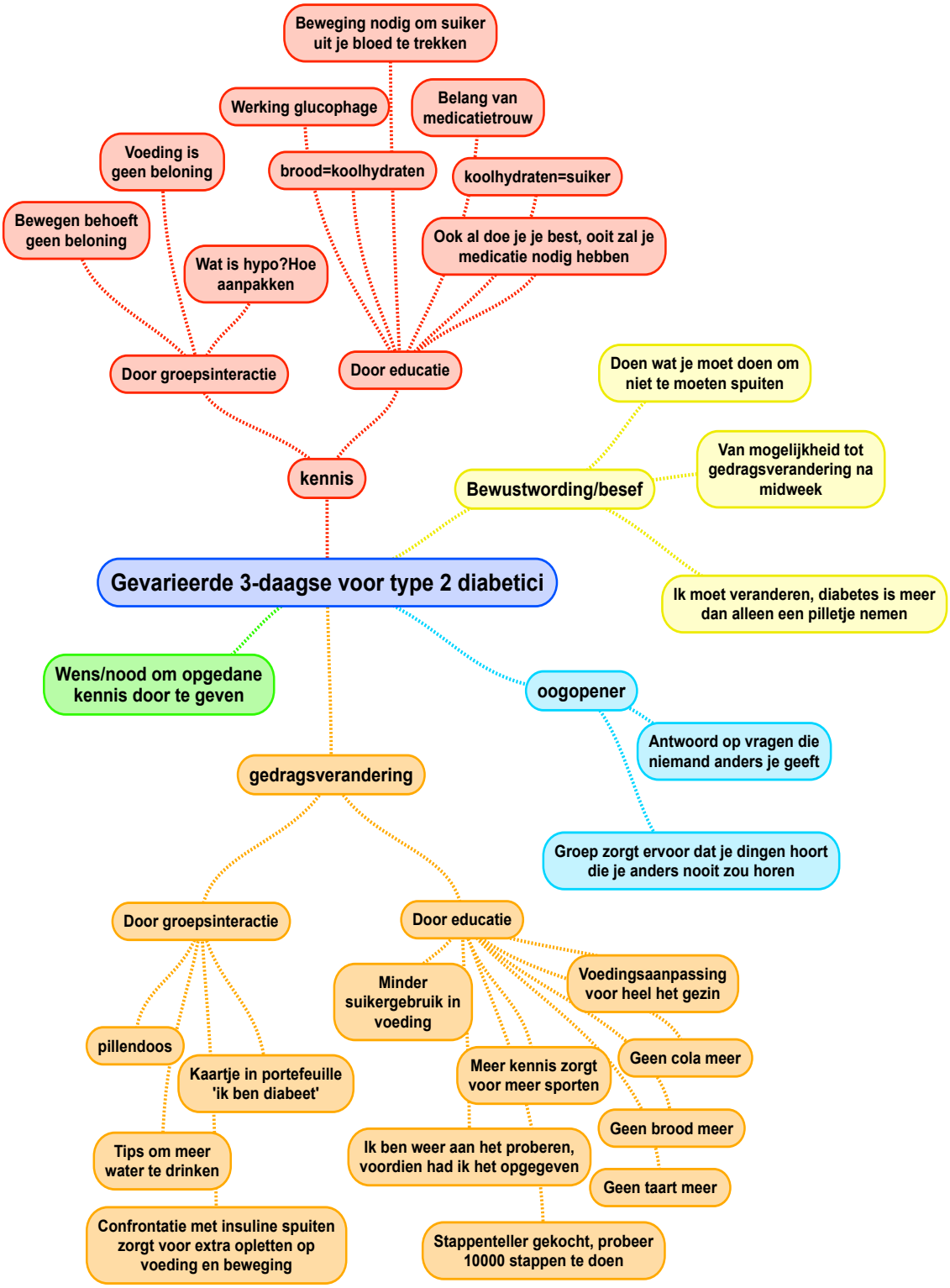
4.2.3 Gegevens verzameling

De gegevens werden verzameld aan de hand van kwalitatieve interviews. Omwille van praktische redenen, de deelnemers wonen verspreid over gans Vlaanderen, werden deze bij de deelnemers thuis afgenomen.
De uitgangsbasis voor deze interviews was om enerzijds de CMO hypothese op een spontane en flexibele wijze te toetsen en anderzijds voldoende ruimte te laten voor onverwachte wendingen en uitkomsten.
In het totaal werden 5 interviews afgenomen: vier individuele deelnemers en één koppel die de midweek samen gevolgd heeft. Alle geïnterviewden zaten in voor- of zorgtraject, niemand van de geïnterviewden heeft nood aan injecties als behandeling van de diabetes. De interviews werden allemaal volledig opgenomen via gsm en werden nadien woordelijk uitgetypt in word. De geluidsopnames zelf werden na het uittypen gewist.

4.2.4 Verwerking van de data

De resultaten werden verwerkt door middel van het software pakket Nvivo 12. Hiervoor werden de uitgetypte interviews geupload in het programma en werd er uitgaande van de vooropgestelde CMO hypotheses gecodeerd.

5. Resultaten




Gevarieerde 3-daagse voor type 2 diabetici
Duur - 3 dagen
Net te kort, er zaten nog veel emotionele onthullingen aan te komen
Je wordt 3 dagen met je neus op de feiten gedrukt, je kan niet weg
Nodig voor 'deklik'
Lege valies toen ik toekwam maar nu begrijp ik het
Tijd om onder elkaar te babbelen, ook zeer leerrijk
Tijd om vragen te stellen
Nodig - brainwashen
Mocht nog langer duren zodat je een ritme had bij thuiskomst
Door de duur blijft alles nazinderen
Nood aan herhaling/reünie nadien
Zijn de plannen/voornemens gelukt
Met zelfde groep deelnemers, aanwezigheid educatoren is niet nodig
Weer wakker schudden
Afzwakken gedragsverandering na enige tijd
Ervaringen uitwisselen
Elk jaar opnieuw tot verandering blijvend is
Steun geven aan elkaar
Nieuwe boost
Aanwezigheid huisarts
Eindelijk een (huis)arts die de tijd neemt om naar mij/ons te luisteren
blij
defensief
Stekels opzetten door negatieve ervaring
Nadien wel goed, huisarts kan toch ok zijn
goed
maar wat meer verwacht naar kennis, weinig vraagstelling vanuit de groep
Extra vragen kunnen stellen
Meer mensen, meer kennis
Gevoelens
Je kan er oud mee worden
Ernstige ziekte maar je kan nog plezier maken
Ik ben niet alleen, minder schuldgevoel
opluchting
gemis
Gevoel weer alleen te zijn nadien
Angst
Evolutie naar spuiten? Ik leeft te graag
Wat is hypo? Hoe ermee omgaan? Ik ken het niet
Kan ik voorkomen dat mijn naasten ook diabetes krijgen
Door confrontatie met waar diabetes naartoe kan gaan
herkenning
verwondering
Veilig gevoel, klaar om verhaal te delen
Grote kennis van anderen
Veel relaxer met lotgenoten
Je voelt je niet meer alleen
Sommige deelnemers leunen teveel op medicatie en niet op wat ze zelf kunnen doen
Makkelijker om gevoelens te delen, iedereen in hetzelfde bootje
Beperkte kennis sommige deelnemers

Uit de Nvivo coderingen en de van daaruit opgestelde mindmaps, werden de meest opvallende en belangrijkste resultaten, al dan niet vanuit de vooropgestelde CMO-hypothesen, geselecteerd en hieronder geanalyseerd en onderbouwd met citaten uit de interviews.

5.1 Outcome: Kennis en gedragsverandering

Zoals verhoopt en verwacht uit de vooropgestelde CMO zorgt de driedaagse voor een ervaren toename van de kennis over diabetes en voor gedragswijzigingen die een gunstige invloed hebben op de diabetes en het leven met diabetes.
Wat opvalt uit de interviews met de deelnemers is dat ze een onderscheid maken tussen de kennis en gedragsverandering die voortkomen uit de educatie en deze die voortkomen uit de interactie met de groep. Het is niet zo dat er een volledig ander mechanisme is die dit teweeg brengt, het komt vooral door het complementair zijn van de educatie die door de zorgprofessionelen gegeven wordt en de interactie die erop volgt en nog verder gaat tijdens de maaltijden en de ontspanningsmomenten.
Wij, als zorgprofessionelen, bieden kennis aan en we gaan ervan uit dat de deelnemers wel zullen weten hoe deze kennis om te zetten in de praktijk omdat dat voor ons een evidentie is. Uit de interviews blijkt dat dit voor de deelnemers niet altijd zo evident is en dat de steun en oplossingen die voortkomen uit de interactie tijdens en na de educatie voor de deelnemers onontbeerlijk is voor het effectief omzetten van de theorie in de praktijk. Het één wordt beter door het ander, de combinatie van educatie en interactie versterkt het effect van beiden.
Het is zoals één van de deelnemers aangeeft tijdens het interview:
'Je hebt structuur nodig, de aanwezigheid van de zorgverleners is nodig voor het op gang brengen van de interactie. Je moet de groep meekrijgen, dat was in het begin wel nodig en na een tijdje waren we vertrokken… Dat was een TGV hé…, het was moeilijk om die nog stil te krijgen…'

Hetgeen de deelnemers meenemen uit de educatie is het meer theoretische aspect dat wij als professionelen het best kennen en kunnen doorgeven, zoals het belang van leefstijlverandering en medicatietrouw. Dat is ook wat in de interviews naar voor komt:
'Gestopt met cola' 'minder brood' 'minder gebruik van suiker in de voeding'
'Probeer 10000 stappen per dag te doen'
'Stipt medicatie nemen is belangrijk' 'beweging trekt suiker uit je spieren'
'Brood = koolhydraten' 'suiker = koolhydraten'

De interactie tijdens, na en tussen de groepssessies zorgt voor praktische tips en tools van de deelnemers om die opgedane kennis en intentie tot gedragsverandering om te zetten in het dagelijkse leven.
Eén van de mooiste voorbeelden daarvan is het volgende: een deelneemster, 'madam chocolat', liet ons elke dag meerdere keren weten dat ze dagelijks 10 pillen moest nemen, wat ze verschrikkelijk vond, en dat ze er enkel in slaagt om dat daadwerkelijk te doen door het gebruik van een pillendoos. Een hulpmiddel dat door de educatoren niet

meer besproken werd omdat die ervan uitgaan dat eenieder dat wel kent. Maar het was hier niet door alle deelnemers gekend en het gebruik ervan werd zodoende door haar tot in detail uitgelegd en besproken.
Dat nut en gebruik van die pillendoos werd door alle geïnterviewden aangehaald en de pillendoos werd aangeschaft door diegenen die er nood aan hadden. En die ervaarden dat nadien ook echt als een meerwaarde, de pillendozen werden ook weken na de afloop van de midweek nog altijd gebruikt. Het is niet zo dat de deelnemers er nadien 100% therapietrouw door werden, maar ze hadden wel het gevoel dat ze nu meer controle hadden over hun medicatiegebruik, ze weten nu ten minste of ze de pillen al dan niet ingenomen hebben.
Zoals blijkt uit volgende quote:
'Een van die ouwere dametjes had zo een pillendoos, en ik heb problemen met het innemen van mijn medicatie. Ik heb mij zo'n pillendoos gekocht en op z'n minst kan ik nu zien of ik ze heb ingenomen of niet '

De kennis die de deelnemers van elkaar opsteken is vaak meer individueel gericht en praktischer van aard. 'Meer water drinken' wordt door interactie met peers omgezet naar: ik had vroeger ook problemen met water drinken, het is me gelukt door kleine flesjes water te drinken, waardoor het minder voelde als een opdracht en ik ook sneller voldoening kreeg omdat zo'n flesje sneller leeg is.
De communicatie tussen peers verloopt ook veel directer en wordt vaak als minder kwetsend ervaren.
'Die heeft gezegd dat ik moest vermageren, heeft gelijk hé. Hij heeft dat op een gewone manier gezegd, niet kwetsend of gelijk wat. Ik accepteerde het van hem, het was op een gewone – vriendelijke manier. Het was met bezorgdheid dat hij dat zei. '

We mogen besluiten dat er bij deze interventie een verschil is tussen kennis en gedragsverandering door educatie en door interactie, en dat de educatie nodig is om de interactie op gang te brengen. We kunnen ervan uitgaan dat het cumulatief effect van de educatie en de interactie groter is als het effect van groepseducatie of interactie afzonderlijk.
'De twee, de sprekers of de begeleiders, je steekt van iedereen iets op, maar het is vooral de interactie tussen de deelnemers onderling en de interactie tussen de deelnemers en de begeleiders/educator/spreker. Ja, er komt iemand spreken, er zijn 13 mensen die vragen stellen, ook uit die interactie, zelfs als je niet deelneemt, je luistert en je steekt op. Je steekt op alle manieren iets op, tussen iedereen die aanwezig is, de deelnemers, de begeleiders. '

5.2 Context: Gemengde groep

Uit de context van een gemengde groep, gemengd naar leeftijd en naar behandeling toe, zijn twee onverwachte outcomes gekomen die niet opgenomen waren in de uitgangs CMO maar die ik omwille van het onverwachte en terugkerende karakter graag wat uitgebreider zou toelichten.

Een eerste is de vaststelling dat de confrontatie met glycemie meting, het afwegen van de voeding en het inspuiten van insuline ervoor zorgt dat de deelnemers op orale medicatie of zonder medicatie extra gemotiveerd raken om de evolutie naar insuline dependente diabetes zo lang mogelijk uit te stellen. Alle deelnemers die ik geïnterviewd heb, hadden nog geen nood aan insuline, 1 deelnemer gebruikte nog geen medicatie, 4 namen 1 of meer pillen per dag en 1 iemand was deelnemend partner zonder diabetes, allemaal gaven ze tijdens het interview meermaals aan dat de confrontatie ervoor gezorgd heeft dat ze al hun voornemens nog meer willen waarmaken uit angst voor evolutie naar insuline dependente diabetes en de bijhorende handelingen en complicaties.
Het van dichtbij meemaken van de dagelijkse gecompliceerde handelingen die insuline dependente diabetes met zich meebrengt, deed de geïnterviewde deelnemers beseffen dat ze nog in een beginstadium van diabetes zaten. Dat de diabetes nog geen controle had over hun leven en dat ze als ze dat zo lang mogelijk zo wilden houden, ze zelf hun verantwoordelijkheid moesten opnemen. Ook de confrontatie met hypoglycemie van een van de deelnemers liet een diepe indruk na op sommige andere deelnemers die voordien niet allemaal wisten wat een hypo was. Een van de geïnterviewde deelnemers was een gepensioneerde militair en hij was in shock na het meemaken van een hypo. Hij was jaarlijks getraind om om te gaan met de meest uiteenlopende urgente situaties, maar hier wist hij niet wat hij moest doen en voelde zich hulpeloos.
De angst voor het spuiten en de hypo's vergrootte bij de geïnterviewde deelnemers hun besef van autonomie en self-efficacy.
Zoals blijkt uit volgende quotes:
'Omdat je wel ziet dat als je niets doet dat je naar verdere slechtere ziektebeelden gaat. Ja je ziet het wel he en die mensen zeggen ik moet hier om de drie uur spuiten he. Dat ik zeg: ik heb geen goesting in gans dat spel met die insuline, ik leef te graag,'
'Je ziet dan waar het naartoe kan evolueren. Ja het is u wakker schudden.'
Tijdens de interviews kwam dit effect niet éénmalig aan bod, het werd door elke deelnemer meermaals herhaald als een belangrijke en effectieve manier om hun voornemens en gedragsverandering te versterken.

Een tweede onverwachte outcome die voortvloeit uit de context van de gemengde groep is de impact van de grote leeftijdsspreiding. Zoals eerder geschreven was de jongste deelnemer 48 en de oudste 90. Bij de 6 geïnterviewden waren ook de 3 jongste deelnemers. Ze gaven alle drie aan dat ze bij de aankomst nogal geschrokken waren van het leeftijdsverschil en in het begin iets hadden van 'oei waar ben ik nu terecht gekomen, bij al die oude mensen'. Ze vertelden dat ze bij de start nogal sceptisch stonden tegenover hun deelname omwille van het leeftijdsverschil, maar dat het naderhand een echte meerwaarde was. Omdat hun beeld van diabetes als chronische ziekte en de impact ervan op het dagelijks leven serieus bijgesteld werd en dat dat een opluchting was. Dat het een opluchting was om te zien dat je desondanks ook op oudere leeftijd nog relatief gezond kan zijn en kan genieten en plezier maken. Dat het hebben van een chronische ziekte niet altijd betekent dat je je niet meer gezond kan voelen. En dat je, als je goed voor jezelf zorgt, nog een heel actief leven kan hebben.

'Van de ouderen was ik dan weer verrast dat ze zo actief waren, fysiek nog in orde. Dat heb ik enorm bewonderd en dat heeft me enorm verwonderd bij die mensen dat ik zei, maar allé jong, jij kan dat ook nog.'
'die oudere mensen omdat je dan merkt van oké je kan daar oud mee worden en die oude madammekes die waren gewoon ongelooflijk… dat was echt wel mooi. Mooi om te zien dat diabetes een ernstige ziekte is maar je leven hoeft niet compleet in teken daarvan te staan. Je kan ook nog lachen en plezier maken, binnen bepaalde grenzen '

We kunnen hier besluiten dat de context van een gemengde groep naar leeftijd en traject een meerwaarde heeft op verschillende vlakken, enerzijds zorgt de confrontatie met insuline spuiten en de bijhorende handelingen voor een extra motivatie om leefstijl en voeding aan te passen om niet in dat stadium te belanden. Anderzijds zorgt de grote variatie in leeftijd voor geruststelling en opluchting omdat je ook 'gezond' oud kan worden met diabetes wat op z'n beurt ook weer motiveert om de nodige aanpassingen te doen.

5.3 Context: Aanwezigheid van een huisarts

Wat me voor de interventie ook interesseerde en wat ik in de interviews ook nagevraagd heb, is wat de aanwezigheid van een huisarts voor de deelnemers betekende en of dat een meerwaarde was of net niet.
Uit het literatuuronderzoek is niet duidelijk gebleken hoever je als huisarts kan of moet gaan in je rol als 'health advocate'. Als huisarts ben je je ervan bewust dat preventie heel belangrijk is, maar welke rol je juist moet opnemen en op welk niveau staat niet vast. Volstaat preventie en voorlichting op patiëntenniveau of moeten we het ruimer zien? Er is geen vaste omkadering voor handen.
Tijdens de interviews heb ik de visie van de deelnemers op de aanwezigheid van een huisarts tijdens deze interventie dan ook bevraagd en hun antwoorden waren zeer uiteenlopend.

'Ik vind dat positief, omdat je zegt hoe meer zielen hoe meer vreugd en als het iemand is die gestudeerd heeft, die een diploma heeft, die er iets van kent, die kan alleen maar iets bijbrengen he.'
'Wat dacht je de eerste keer toen je hoorde er zal ook een huisarts zijn?
Ja weet je, ik heb al een lange geschiedenis met huisartsen en andere artsen en psychologen en andere logen en diëtisten. Het was eigenlijk vooral de diëtiste die mij tegenstond maar ook de huisartsen. Gewoon omdat ik, ik heb het gevoel dat ik al sinds mijn 18e hulp vraag bij de huisarts en bij alle andere mogelijke plekken om mijn eetproblemen op te lossen of te helpen oplossen en dat is nooit echt gelukt. Er is ook nooit veel vanuit huisartsen aandacht aan besteed. Dus mijn initiële reactie op dokters en diëtisten en altijd zo wat defensief en stekels opzetten.
Dus voor jou was dat misschien ook iets waardoor je je wat minder veilig voelde in de groep? En was dat niet echt een meerwaarde?
Achteraf wel, maar in het begin niet. Je vertrekt en je bent atlijd op weg met je eigen rugzakje, met je eigen vooroordelen en je angsten en uw eigen concepten. Dus als je dan daar toekomt, ja dan kijk je vanuit je eigen rugzak en het is pas na verloop van tijd dat je merkt van ja oké, het is wel een huisarts maar het is ook een toffe… Ik weet dat dat mijn eigen probleem is, dat hangt niet, allé ik bedoel dat heeft niets met diëtisten en huisartsen te maken. Dat is hoe ik ernaar kijk vanwege mijn achtergrond en mijn geschiedenis. Maar dat wil niet zeggen dat diëtsiten geen goeie mensen zijn of zo. Maar in het begin sta ik daar altijd een beetje vijandig tegenover. '
'Ik vond dat goed, dat je ook wat extra vragen kon stellen, ja ik vond dat goed, een meerwaarde.'
'Ach ik dacht dat is zeker interessant, we kunnen nog meer informatie inwinnen, maar dat is wel wat tegengevallen moet ik zeggen… Ik dacht dat het een volleerde huisarts was, maar je zit nog in je opleiding…'
'Ja, omdat ik vond dat dat iemand was die zijn tijd ervoor nam en vrijmaakte om eens naar ons te komen luisteren en eens naar ons te komen kijken en naar ons te komen zien. En daar heb ik respect voor. '

Het is zo dat de reactie van de deelnemers op de aanwezigheid van een huisarts vooral gestuurd wordt vanuit hun eigen ervaring met hun huisarts en de eerste lijnsgeneeskunde. Voor 4 van de 6 geïnterviewden maakte de aanwezigheid van een huisarts geen wezenlijk verschil, ze vonden het wel goed dat er een huisarts was maar zijn er eigenlijk niet dieper op ingegaan. Voor de twee anderen had het wel een meerwaarde.
De eerste deelnemer voelde zich erg alleen met z'n ziekte en vond dat z'n huisarts geen tijd kon of wou nemen voor hem. Het feit dat er een huisarts bij was die wel eens tijd nam om naar hem te luisteren heeft hem het gevoel gegeven dat hij er wel toe doet en dat z'n ziekte ook voor de huisarts belangrijk is.
De andere deelneemster voelde zich niet goed bij haar huisarts omdat ze het gevoel had dat hij niet echt open stond voor haar vragen en zorgen. Dat er nu iemand wel de tijd nam om te luisteren en te antwoorden op haar vragen heeft ervoor gezorgd dat ze op dat moment wel open en eerlijk haar vragen en problemen besproken heeft.
Het is zo dat iedereen uiteindelijk wel een goed gevoel overhield aan de aanwezigheid van een huisarts maar dat ze dit niet als strikt noodzakelijk zien voor het welslagen van de interventie. Ze geven wel allemaal aan dat de educatie en de midweek moet geleid worden door professionelen, onder meer voor het op gang brengen van de interactie maar het hoeft niet perse een huisarts te zijn.
Wat de deelnemers wel verwachten van een huisarts is gerichte informatie, een kordate aanpak van de diabetes en vlotte verwijzing voor correcte educatie. Alle deelnemers hadden het gevoel niet voldoende ondersteund te worden door de eerste lijn en zijn zelf door de zoektocht naar meer informatie terecht gekomen bij diabeter aan zee.

5.4 Outcome: Nood aan herhaling

De resultaten van de literatuurstudie rond groepseducatie zijn gebaseerd op interventies die meestal over een langere periode plaatsvinden (tot twee jaar) en waarbij er voldoende aandacht is voor herhaling. Bij de interventie die ik in dit onderzoek bespreek wordt er geen opvolging voorzien na de drie-daagse, waardoor ik opvolging of nood aan herhaling niet opgenomen heb ik m'n oorspronkelijke CMO. Maar na de interviews vind ik dat ik er niet omheen kan en dat het moet opgenomen worden in de bespreking van de resultaten.
Alle deelnemers vertelden tijdens het interview dat hun gedragsverandering onmiddellijk na de driedaagse heel groot was en dat dat ook zo ervaren werd door de omgeving. In die mate dat de omgeving het soms wat overdreven vond omdat de deelnemers als het ware 'gebrainwashed' waren. Maar na verloop van tijd en door het wegvallen van de controle werden adviezen, hoewel de kennis er wel nog is, minder strikt opgevolgd. De geïnterviewde deelnemers vervielen weer in hun oude gewoontes en vonden het alsmaar moeilijker om vast te houden aan de nieuwe handvaten die ze tijdens de midweek gekregen hadden.
Sommige deelnemers zegden tijdens het interview dat één van de redenen waarom ze ingestemd hadden met het interview de herhaling en het nogmaals met de neus op de feiten gedrukt worden was, het tonen wat ze wel of niet aangepast hadden en het opnieuw vinden van de motivatie om het alsnog of opnieuw te doen.
Ze voelden allemaal de nood om nog eens af te spreken met dezelfde groep deelnemers, met of zonder educatoren, dat was eigenlijk niet zo belangrijk. Ze wilden vooral nog eens samen zijn met de groep, liefst op regelmatige basis, voor één dag, om bij te praten, te horen hoe het de afgelopen tijd gegaan was, welke voornemens ze hadden kunnen waarmaken en welke niet. Hoe de anderen het voor elkaar gekregen hadden en welke tips ze misschien nog aan elkaar konden geven. Zodat iedereen nadien door een dag samen met bekende lotgenoten weer gesterkt was in z'n ideeën om z'n leefstijl aan te passen, gesterkt in het gevoel niet (meer) alleen te zijn met z'n ziekte, gesterkt door het samen zijn en uitkijkend naar de volgende reünie.

'Misschien zijn er nog mensen die ergens nog contact zouden willen hebben, of een ergens een rëunie van de groep. Om nog eens herop te frissen of ervaringen te delen en uit te wisselen. Ik denk wel dat er daar interesse voor zou zijn. Ook zonder organisatie van jullie.'
'Dat je zegt hoe zijn de bevindingen achter zo'n sessie geweest, wie wat en hoe veranderd is. Wat ze aangepast hebben of niet. Hoe andere mensen ermee omgegaan zijn, hoe hun werkwijze geweest is nadien.'

5.5 Outcome: Oogopener

Het laatste wat hier nog wat uitgebreider zal besproken worden, vertrekt vanuit de volgende quote:
'Het is dus een oogopener. Drie dagen lang word je geconfronteerd met de ziekte, natuurlijk brengt dat bij u iets teweeg. En je krijgt antwoorden op vragen, antwoorden die niemand anders geeft.'
De deelnemer beschrijft de driedaagse als een oogopener door de combinatie van alle hierboven reeds besproken aspecten, de aaneenschakeling van educatie-interactie-ontspanning en maaltijden gedurende drie dagen, allemaal in het teken van diabetes en met diabetici, wat zorgt voor een nieuwe 'mindset'. Een 'deklik' zoals een van de deelnemers het beschrijft, een andere deelnemer beschrijft het als 'brainwashen'. Door de continue stroom aan informatie, de confrontatie met diabetici die in een verder stadium zitten, kan je niet ontsnappen aan de ziekte en word je er steeds meer van bewust dat je lot hoofdzakelijk in je eigen handen ligt en dat jij als diabetes patiënt de grootste invloed uitoefent op het verdere verloop van je ziekte. Het is een oogopener. De interactie, de unieke setting en de groep, die relatief beperkt is in grootte, zorgt ervoor dat iedereen zich op z'n gemak voelt en z'n verhaal durft delen. Elk verhaal heeft z'n eigen vragen, waardoor elke deelnemer veel meer info krijgt dan verwacht, en antwoord krijgt op vragen die niemand anders geeft, juist omdat ze op een zeer specifieke en onverwachte manier tot stand komen.
Eén van de deelnemers beschrijft het als volgt:
'Ja, nee dat is moeilijk om uit te leggen, op een bepaald moment word je u echt bewust of versta je en zeg je nu moet er hier iets veranderen anders gaat het verkeerd lopen. Nu moet ik echt iets doen, terwijl dat je anders zegt van ja ik doe wel iets maar eigenlijk doe je niet veel hé…'
'Euhm omdat eigenlijk de puzzel, alle soorten stukken van een puzzel over diabetes en dat kwam allemaal een beetje samen. Dat kwam allemaal samen in een soort synthese die zegt van ja nu, nu is het van moeten. Je moet doen wat je moet doen anders ja is het over een paar jaar spuiten. En je moet doen wat je moet doen omdat je er daar wel degelijk bewust van bent, je ziet de voorbeelden voor je… Je weet ook dat dan die stukken van de puzzel samenvallen en dat je zegt ja het is van moeten'
Veel van de deelnemers, die soms ook al via andere kanalen educatie gekregen hadden, hebben het programma aangeraden aan mensen in hun omgeving met diabetes of hebben het besproken met hun huisarts of endocrinoloog. Eén van de deelnemers gaf aan dat hij graag zou meewerken aan het programma als vrijwilliger omdat het voor hem zoveel verschil gemaakt had en hij graag voor anderen met diabetes hetzelfde zou willen betekenen. Voor de deelname aan de driedaagse voelde hij zich helemaal alleen met z'n ziekte, de herkenning en erkenning tijdens de midweek heeft voor hem een wereld van verschil gemaakt.

5.6 Beperkingen van de studie

Gezien de beperkte steekproef, het klein aantal deelnemers en de specifieke setting van de interventie voor m'n masterproef is het niet mogelijk om deze resultaten te extrapoleren.

6. Discussie – conclusie

Voor mij, als huisarts in opleiding, was het deelnemen en mee modereren van bovenstaand project zeer leerrijk, het was mooi om te zien hoe interactie tussen peers, in goede banen geleid door zorgprofessionelen, zo'n effect kon hebben op welbevinden, kennis en motivatie tot gedragsverandering.
Het zette me ertoe aan om, toen de terugbetalingsvoorwaarden voor educatie binnen het voortraject op punt stonden, binnen de opleidingspraktijk te pleiten voor het organiseren van interactieve groepssessies. Ik kreeg fiat van de collega's en er werden drie opeenvolgende sessies georganiseerd, nl. educatie-diëtiek-beweging met telkens een 10-tal deelnemers. Het oorspronkelijke idee was om deze sessies op 1 dag te organiseren en zo van het maaltijd moment gebruik te maken om de interactie te optimaliseren maar dit valt helaas niet binnen de terugbetalingscriteria.
De sessies werden goed onthaald en de deelnemers waren enthousiast. Waardoor herhaling zeker een optie is. De enige moeilijkheid die we daarbij ervaren zijn de grote exclusiecriteria. De strikte regelgeving, leeftijdscriteria – BMI – BD – aantal deelnemers, zorgde ervoor dat het voor ons als groepspraktijk met drie vaste artsen en een haio niet evident was om een geschikte groep van 10 kandidaten samen te stellen. Wat jammer is want de groep gemotiveerde patiënten was wel degelijk groter. Nochtans blijkt uit de resultaten van m'n masterproef dat de context van een gemengde groep naar leeftijd en behandeling een meerwaarde is, zeker voor diabetici in het voortraject. Het lijkt me dan ook nuttig dat daar verder onderzoek naar gedaan wordt zodat elke diabetespatiënt recht krijgt op educatie en niet het gevoel krijgt dat hij/zij omwille van leeftijd of therapie afgeschreven is.

Een andere ervaring die ik hier ook nog wil aanhalen en die een invloed gehad heeft op het verder verloop van de diabeter aan zee midweken is het volgende:
Tijdens m'n stage kwam ik toevallig in contact met een Nederlandse patiënt en die vertelde me over een pilootproject waar hij aan deelnam, waarbij hij door leefstijlaanpassingen van insuline spuiten en drie keer metformine per dag nu enkel nog één keer metformine neemt met goede HbA1c resultaten. Ik was onmiddellijk geïntrigeerd en heb dan ook de webiste uitgebreid bezocht.
Waarbij dit de belangrijkste info is :'Keer diabetes2 om' [16], een Nederlands pilootproject. Het is een multidisciplinair gecombineerd leefstijlprogramma dat voeding, beweging en ontspanning inzet als medicijn. Zelfzorg is daarbij een sleutelwoord. Het programma duurt twee jaar en bestaat uit meerdere bijeenkomsten gegeven door professionals die samenwerken met de huisarts van de deelnemer. Het doel van dit programma is om diabetes type II om te keren. Dit wil zeggen: een beter ervaren gezondheid en kwaliteit van leven, minder medicatie, gunstigere bloedwaarden, een lager zorggebruik en lagere zorgkosten. Dit project werd gestart in 2017 en voorziet een 1900 tal deelnemers die op verschillende tijdstippen instappen. Er wordt onderzoek verricht naar de resultaten maar gezien nog niet alle deelnemers het traject volledig gevolgd hebben, is er nog geen literatuur en daaraan gekoppelde conlusies verschenen. Een tussentijdse factsheet[17] is wel al beschikbaar en toont volgende voorlopige resultaten: na 12 maanden wordt er bij 87% van de deelnemers één of beide van de

volgende veranderingen waargenomen: minder medicatie en gezondere bloedwaarden, 38% gebruikt na 12 maand geen diabetes medicatie meer.
De start van het programma is ongeveer hetzelfde als bij 'diabeter aan zee', namelijk een intensieve tweedaagse met lotgenoten met als uitgangspunt "u doet het zelf maar u bent niet alleen", nadien volgen drie terugkomdagen binnen de zes maanden. Door de goede resultaten van de pilotgroep worden er nu op regelmatige basis nieuwe trajecten opgestart op 7 verschillende locaties in Nederland, waarbij het 'keer diabetes om' programma nu grotendeels vergoed wordt door de meeste Nederlandse zorgverzekeraars.

De info die ik hierover vond en de nood aan herhaling die als resultaat uit de interviews kwam, heb ik gedeeld en besproken met Fabienne, de drijvende kracht achter diabeter aan zee.
Ze deelde m'n enthousiasme, maar zei ook dat ze het vele geregel en de soms moeilijke rekrutering voor de diabeter aan zee midweken praktisch niet meer haalbaar zag voor haar alleen en dat er dus voorlopig geen nieuwe midweken meer gepland stonden. Ze dacht aan de mogelijkheid om samen te werken met een mutualiteit, waarbij de mutualiteit voor de rekrutering en het praktische zou zorgen en zijzelf voor de kwalitatieve invulling. Ze vroeg ook of ik het zag zitten om hieraan mee te werken aangezien zij de aanwezigheid en inbreng van een huisarts echt wel als meerwaarde ziet. Ondertussen staat de eerste tweedaagse met terugkomdagen gepland op wereld diabetes dag in november.

Door het schrijven van deze masterproef, het uitvoeren van de literatuurstudie en het in contact komen met het Nederlandse programma, ben ik er steeds meer van overtuigd dat we ook in België moeten nadenken over de huidige organisatie van de diabetes educatie. M'n studie levert argumenten om de traditionele diabeteseducatie te verruimen en groepseducatie gecombineerd met peer-to-peer interactie een prominentere plek te geven in de aanpak van diabetes en de huisarts daar een rol in te geven. Deze combinatie van interactie en educatie verdient verder onderzoek zodat deze hopelijk met de tijd kan opgenomen en gepromoot worden door het beleid.
Welke rol de huisarts dan precies heeft of zou moeten hebben in deze aanpak blijft ook na het schrijven van deze masterproef niet helemaal duidelijk en verdient zoals reeds geschreven verder onderzoek.
Zolang dit niet gedaan is en zolang er geen specifieke richtlijnen of vereisten zijn rond onze rol als health advocate, denk ik dat we als huisarts vrij zijn om te kiezen hoever we hierin gaan.
Maar het is daarbij wel van belang om diabetes patiënten te verwijzen voor verdere educatie, al dan niet in groep, al dan niet naar een programma als diabeter aan zee, afhankelijk van het profiel van de patiënt, en hen op de meerwaarde hiervan te wijzen. Zodat ze zich bewust worden van hun actieve rol en verantwoordelijkheid in de aanpak van hun ziekte en het behoud van hun gezondheid.

7. Literatuurlijst

1. Diabetesliga; www.diabetes.be – diabetes in cijfers
2. IDF Diabetes Atlas 8th edition
3. Odgers-Jewell K., Ball LE, Kelly JT, Isenring EA, Reidlinger DP,Thomas R. Effectiveness of group-based self-management education for individuals with Type 2 diabetes: a systematic review with meta-analyses and meta-regression; 2017.
4. Gatlin TK, Serafica R, Johnson M. Systematic review of peer education intervention programmes among individuals with type 2 diabetes; 2017.
5. Bilo HJG, De Grauw WJC, Holleman F, Houweling ST, Janssens PGH, Van de Laar FA, Nijpels G, Rutten GEHM, Wiersma TJ. NHG-Standaard Diabetes Mellitus type 2; noot 45; 2013.
6. Geens S. The influence of group education on self-efficacy in patients with diabetes mellitus type 2: KUL; 2016.
7. World Health Organization. Ottawa charter for health promotion. Canadian journal of public health = Revue Canadienne de sante publique; 1986.
8. The CanMEDS 2005 physician competency framework. Better standards. Better physicians. Better care. Ottawa: The Royal College of Physicians and Surgeons of Canada; 2005.
9. De Loose L. De Vlaamse Huisarts: een geboren health advocate?: UGent; 2016.
10. Decat P. Addressing the unmet contraceptive need of adolescents and unmarried youth: Act or Interact Learning from comprehensive interventions in China and Latin America: Ghent University; 2015.
11. Van Ooteghem G. Een nieuwe community interventie voor mentale weerbaarheid: interactie als motor tot verandering: Ugent; 2017.
12. Deltour L. De huisarts in interactie met jongeren over mentale zelfzorg. Implementatie en realist evaluation van een interventie in een jeugdbeweging: UGent; 2018.
13. Vercruysse L. Interactie tussen jongeren over mentale zelfzorg – Implementatie en realist evaluatie van een interventie in een jeugdbeweging: UGent; 2018.
14. www.diabeteraanzee.be
15. Pawson and Tilley "Realist Evaluation". [http://betterevaluation.org/en/approach/realist-evaluation]
16. Keerdiabetesom.nl
17. Voshol P, Pot G, Battjes-Fries M, Patyn O. Keer diabetes 2 om groepsprogramma voeding leeft, tweede tussenrapportage: Louis Bolk Instituut; dec 2017.

8. Bijlages

Bijlage 1: Goedkeuring ethisch comité

Commissie voor Medische Ethiek

Dr. Peter DECAT
Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg
Kliniekgebouw 3 - 6de Verdieping
ALHIER
Sandra De Paepe +32 (0)9 332 26 88
Commissie voor medische Ethiek

Afz.: e-mail telefoon contact Ethisch.comite@uzgent.be
sandra.depaepe@uzgent.be pagina

Uw kenmerk datum Ons kenmerk 1/2 24-mei-18
2018/0381

Betreft :

Advies voor monocentrische studie met als titel:

Interactieve groepseducatie bij patiënten met diabetes type 2 evaluatie van een interventieproject. (MaNaMa Anne Maes)

Belgisch Registratienummer: B670201835772

* Antwoord onderzoekers via mail dr. A. Maes dd. 15/05/2018 op opmerkingen EC dd. 03/04/2018
* Adviesaanvraagformulier dd. 26/04/2018 (aangepaste versie ontv. dd. 15/05/2018)
* Informatie- en toestemmingsformulier (versie ontvangen dd. 15/05/2018)
* Protocol (versie ontvangen dd. 15/05/2018)

Advies werd gevraagd door:
Dr. P. DECAT ; Hoofdonderzoeker

BOVENVERMELDE DOCUMENTEN WERDEN DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD. ER WERD EEN POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 16/05/2018. INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART VOOR 16/05/2019, VERVALT HET ADVIES EN MOET HET PROJECT TERUG INGEDIEND WORDEN.

Vooraleer het onderzoek te starten dient contact te worden genomen met Bimetra Clinics (09/332 05 00).

THE ABOVE MENTIONED DOCUMENTS HAVE BEEN REVIEWED BY THE ETHICS COMMITTEE.
A POSITIVE ADVICE WAS GIVEN FOR THIS PROTOCOL ON 16/05/2018. IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 16/05/2019, THIS ADVICE WILL BE NO LONGER VALID AND THE PROJECT MUST BE RESUBMITTED.

Before initiating the study, please contact Bimetra Clinics (09/332 05 00).

DIT ADVIES WORDT OPGENOMEN IN HET VERSLAG VAN DE VERGADERING VAN HET ETHISCH COMITE VAN 19/06/2018

THIS ADVICE WILL APPEAR IN THE PROCEEDINGS OF THE MEETING OF THE ETHICS COMMITTEE OF 19/06/2018

ALGEMENE DIRECTIE
Commissie voor Medische Ethiek

SECRETARIS
Prof.dr. J. Decruyenaere

STAFMEDEWERKER
Muriel Fouquet
T +32(09) 332 33 36
Sabine Van de Moortele
T +32(09) 332 68 54
Sara De Smet

SECRETARIAAT
Wendy Van de Velde
T +32(09) 332 56 23
Sandra De Paepe
T +32(09) 332 26 88
Ann Haenebalcke
T +32(09) 332 22 66
Davine Verbeke

T +32(09) 332 22 66

VOORZITTER:
Prof.dr. D. Matthys

INGANG 75
ROUTE 7522

UZ GENT
Universitair Ziekenhuis Gent
C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent

UNIVERSITEIT GENT

www.uzgent.be

- *Het Ethisch Comité werkt volgens 'ICH Good Clinical Practice' regels*
- *Het Ethisch Comité beklemtoont dat een gunstig advies niet betekent dat het Comité de verantwoordelijkheid voor het onderzoek op zich neemt. Bovendien dient U er over te waken dat Uw mening als betrokken onderzoeker wordt weergegeven in publicaties, rapporten voor de overheid enz., die het resultaat zijn van dit onderzoek.*
- *In het kader van 'Good Clinical Practice' moet de mogelijkheid bestaan dat het farmaceutisch bedrijf en de autoriteiten inzage krijgen van de originele data. In dit verband dienen de onderzoekers erover te waken dat dit gebeurt zonder schending van de privacy van de proefpersonen.*
- *Het Ethisch Comité benadrukt dat het de promotor is die garant dient te staan voor de conformiteit van de anderstalige informatie- en toestemmingsformulieren met de nederlandstalige documenten.*
- *Geen enkele onderzoeker betrokken bij deze studie is lid van het Ethisch Comité.*
- *Alle leden van het Ethisch Comité hebben dit project beoordeeld. (De ledenlijst is bijgevoegd)*

- *The Ethics Committee is organized and operates according to the 'ICH Good Clinical Practice' rules.*
- *The Ethics Committee stresses that approval of a study does not mean that the Committee accepts responsibility for it. Moreover, please keep in mind that your opinion as investigator is presented in the publications, reports to the government, etc., that are a result of this research.*
- *In the framework of 'Good Clinical Practice', the pharmaceutical company and the authorities have the right to inspect the original data. The investigators have to assure that the privacy of the subjects is respected.*
- *The Ethics Committee stresses that it is the responsibility of the promotor to guarantee the conformity of the non-dutch informed consent forms with the dutch documents.*

None of the investigators involved in this study is a member of the Ethics Committee.
All members of the Ethics Committee have reviewed this project. (The list of the members is enclosed)

Namens het Ethisch Comité On behalf of the Ethics Committee

Prof. dr. D. MATTHYS
Voorzitter / Chairman

CC: De heer T. VERSCHOORE - UZ Gent - Bimetra Clinics
FAGG - Research & Development; Victor Hortaplein 40, postbus 40 1060 Brussel
P. DECAT UZ Gent - Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg

UNIVERS
GENT

Universitair Ziekenhuis Gent
C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent
www.uzgent.be

Bijlage 2: Goedgekeurd studieprotocol

Achtergrond - rationale

De prevalentie van diabetes wordt momenteel geschat op 6,7% van de volwassen Belgische bevolking. Men spreekt vaak over een epidemie en men schat dat dit verder zal oplopen tot 7,9% of bijna 1 op 10 volwassen Belgen in 2040.
Type 1 en type 2 diabetes zijn de meest voorkomende vormen van diabetes. In meer dan 90% van de gevallen gaat het over type 2 diabetes.
Bij type 2 diabetes spelen leeftijd en erfelijke aanleg een belangrijke rol. Daarnaast staat de ontwikkeling van deze aandoening duidelijk in relatie tot overgewicht of obesitas en een ongezonde leefstijl.
In tegenstelling tot type 1 diabetes is er bij type 2 diabetes dan ook heel wat ruimte voor preventie via een gezondere leefstijl.
De behandeling van type 2 diabetes omvat het verstrekken van informatie aan de patiënt over ontstaan, evolutie en behandelingsmogelijkheden van type 2 diabetes (= empowerment van de patiënt), het starten van een gezonde leefstijl en het opstarten van medicatie.

De stijging van het aantal diabetespatiënten, toename van de behandelopties en de gestructureerde zorg voor diabetes patiënten was voor mij een van de opvallendste veranderingen bij het opnieuw aanvatten van de studies huisartsgeneeskunde. Maar toch heb ik het gevoel dat het nog beter kan. Diabeteseducatie wordt nog te vaak 'gedoceerd' en heeft zo niet steeds de gewenste impact. De persoonlijke bijdrage van de patiënt is hierbij vaak te beperkt en patiënten hebben veelal niet het gewenste inzicht in hun ziekte. De basis, een gezonde levensstijl (en de daarbij noodzakelijke gedragsverandering en doorzettingsvermogen), wordt al te dikwijls uit het oog verloren.

Met het programma van DiaBETERaanzee krijgen de diabetespatiënten de centrale plaats in de behandeling van hun diabetes. Ze ervaren hier concreet welke impact leefgewoontes hebben op hun diabetes. Het groepsgebeuren en het zoeken naar oplossingen zorgen ervoor dat deelnemers meer, of terug, zin krijgen om voor hun gezondheid te zorgen.
Een interdisciplinair groepsprogramma is mogelijk ook efficiënter en kosteneffectief, omdat een gedeelte van de individuele consulten kan vervallen en het meer diepgang geeft aan de individuele consulten daarna.
De behandelingsdoelen worden vanuit de verschillende hulpverleners op elkaar afgestemd in nauwe samenspraak met en primair vanuit de patiënt. Bij de conventionele aanpak is het moeilijker om deze ommekeer te bekomen.

Studiedesign

Realist evaluation (RE) zal gebruikt worden als methodologie voor dit onderzoek. RE wordt aangewend om interventies te beoordelen, te analyseren, en te begrijpen waarom – of waarom geen – verandering plaatsvindt, en onder welke omstandigheden. Bij deze onderzoeksmethode staan niet zozeer de uitkomsten of veranderingen van gedrag centraal, maar ligt de focus op het proces van verandering. Het uitganspunt daarbij is

niet óf iets werkt, maar waaróm. Men bestudeert wát precies gebeurt, waarom de zaken lopen zoals ze lopen, en probeert te begrijpen welke factoren een rol spelen bij de implementatie van het proces. De doelstelling van RE is om een 'program theory' te testen en te verfijnen, en om na te gaan óf en hoe een theorie werkt in een welbepaalde setting
Deze program theory bestaat uit een centrale 'CMO' hypothese, waarbij 'C', 'M' en 'O' respectievelijk staan voor 'Context', 'Mechanisme' en 'Outcome'. Onder context wordt beschreven welke contextuele factoren er een rol spelen bij de interventie. Mechanismen zijn als het ware de belangrijkste factoren die het al of niet slagen van de interventie weergeven. Onder outcome worden de (verwachte) resultaten weergegeven. Door deze opdeling te maken proberen we oorzakelijke mechanismen binnen een sociale context te begrijpen: "wat werkt, hoe, waarom, voor wie, in welke mate, in welke omstandigheden, in welk opzicht, en over welke tijdsloop?"
Voor dit onderzoek wordt volgende CMO-hypothese opgesteld:
Interactie als motor tot verandering
C: Heeft het samenbrengen van een groep mensen met diabetes type 2
M: om drie dagen ondergedompeld te worden in het leven met diabetes, met tips en advies rond voeding-beweging-ervaringen van lotgenoten en professionelen
O: een invloed op de manier waarop ze omgaan met de ziekte
en heeft de aanwezigheid van een huisarts hierbij een meerwaarde

Selectie
Inclusie criteria
Volwassen patiënten met diabetes type 2 behandeld met OAD , OAD en insuline/injecteerbaar incretine , die deelnemen aan de diabetespraktijktraining DiaBETERaanZee.
Recrutering en toestemming
Via een informed consent zullen we aan de patiënten toestemming vragen om hun gegevens te gebruiken voor de studie.
Exclusie criteria
Leeftijd jonger dan 18 jaar
Subject withdrawal
De patiënten hebben het recht om op elk moment hun deelname aan de studie stop te zetten.

Bijlage 3: Informatiebrief en informed consent deelnemers

Informatiebrief deelnemers aan een onderzoek

1. Titel van de studie:
Interactieve groepseducatie bij patiënten met diabetes type 2 - evaluatie van een interventieproject.

2. Inleiding:
U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een studie.
Voordat u akkoord gaat om aan deze studie deel te nemen, vragen wij u om kennis te nemen van wat deze studie zal inhouden op het gebied van organisatie, zodat u een welbewuste beslissing kunt nemen. Dit wordt een “geïnformeerde toestemming” genoemd.
Wij vragen u de volgende pagina’s met informatie aandachtig te lezen. Hebt u vragen, dan kan u terecht bij de arts-onderzoeker.
Als u aan deze studie deelneemt, moet u weten dat:

- De behandeling die uw behandelende arts u in overeenstemming met de huidige aanbevelingen heeft voorgesteld niet zal veranderen door uw deelname aan deze studie.
- Deze observationele studie werd goedgekeurd na evaluatie door een etisch comité.
- Uw deelname is vrijwillig; er kan op geen enkele manier sprake zijn van dwang. Voor deelname is uw ondertekende toestemming nodig. Ook nadat u hebt getekend, kan u de arts-onderzoeker laten weten dat u uw deelname wilt stopzetten.
- De gegevens die in het kader van uw deelname worden verzameld, zijn vertrouwelijk. Bij de publicatie van de resultaten is uw anonimiteit verzekerd.
- Indien u extra informatie wenst, kan u altijd contact opnemen met de arts-onderzoeker.

3. Doel van de studie
Het doel van deze studie is om na te gaan wat het effect is van een driedaagse interactieve praktijktraining op uw diabetes en om na te gaan wat de invloed ervan is op uw levenskwaliteit en uw ideeën en zorgen rond diabetes.
Deelnemers aan deze midweek zullen uitgenodigd worden om, in het kader van het onderzoek, in gesprek te gaan met een onderzoeker om persoonlijk te reflecteren over de midweek. Hierbij zal tijdens een interview o.a. gepeild worden naar de verwachtingen van de deelnemer, en wordt bekeken of deze ingelost werden. Aan de hand hiervan kunnen we de impact van deze training in kaart brengen.
Het aantal deelnemers aan het onderzoek is afhankelijk van het aantal inschrijvingen voor de midweek diabeter aan zee. We gaan uit van een 10-tal personen.

4. Wat wordt verwacht van de deelnemer
Als deelnemer aan de midweek ‘diabeter aan zee’ zal u uitgenodigd worden om deel te nemen aan de studie. Dit houdt in dat een onderzoeker u na deelname enkele vragen zal stellen over het verloop van de groepsgesprekken, en hoe u deze midweek persoonlijk heeft ervaren. Op deze vragen kan men vrij antwoorden zonder enige verplichting. Dit interview zal ongeveer anderhalf uur duren. Het interview zal

worden opgenomen en wordt nadien uitgetypt, eens dit gebeurd is, zal het audiofragment vernietigd worden.

5. Deelname en beëindiging

U neemt vrijwillig deel aan deze studie en u hebt het recht om uw toestemming om welke reden dan ook in te trekken. U hoeft hiervoor geen reden op te geven. Dit zal ook op geen enkele wijze een invloed hebben op uw verdere relatie met de onderzoeker.

6. Risico's en voordelen

Uw deelname aan deze studie houdt geen enkel gezondheidsrisico in.
Deelname aan deze studie brengt voor u geen onmiddellijk therapeutisch voordeel.
Uw deelname aan de studie kan ervoor zorgen dat wij beter begrijpen hoe de educatietechniek ervaren wordt zodat deze eventueel in de toekomst kan aanbevolen worden.
Deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Gent. In geen geval dient u de goedkeuring door de Commissie voor Medische Ethiek te beschouwen als een aanzet tot deelname aan deze studie.

7. Verzekering

Als deelnemer aan deze studie bent u gedekt door de verzekeringspolis die werd afgesloten. Indien u schade zou oplopen ten gevolge van uw deelname aan deze studie zal die schade bijgevolg worden vergoed conform de Belgische wet van 7 mei 2004.

8. Vertrouwelijkheid

In overeenstemming met de Belgische wet van 8 december 1992 en de Belgische wet van 22 augustus 2002, zal uw persoonlijke levenssfeer steeds gerespecteerd worden, en op elk moment zal u toegang kunnen krijgen tot de verzamelde gegevens. Elk onjuist gegeven kan op uw verzoek verbeterd worden.
Als u akkoord gaat om aan deze studie deel te nemen, zullen uw persoonlijke en klinische gegevens tijdens deze studie worden verzameld en gecodeerd (hierbij kan men uw gegevens nog terug koppelen naar uw persoonlijk dossier). Verslagen waarin U wordt geïdentificeerd, zullen niet openlijk beschikbaar zijn. Als de resultaten van de studie worden gepubliceerd, zal uw identiteit vertrouwelijke informatie blijven.

9. Contactpersoon

Als er een letsel optreedt ten gevolge van de studie, of als u aanvullende informatie wenst over de studie of uw rechten en plichten, kunt u in de loop van de studie op elk ogenblik contact opnemen met de onderzoekers:
Dr. Anne Maes anne@medihaven.be 058/24.24.24
Dr. Peter Decat peter.decat@ugent.be 09/332.33.12

Toestemmingsformulier

Ik, _____ heb het document “Informatiebrief voor de deelnemers aan een onderzoek” gelezen en er een kopij van gekregen. Ik stem in met de inhoud van het document en stem ook in deel te nemen aan de studie.

Ik heb een kopij gekregen van dit ondertekende en gedateerde “Toestemmingsformulier”. Ik heb uitleg gekregen over de aard, het doel, de duur, en de te voorziene effecten van de studie en over wat men van mij verwacht. Ik heb uitleg gekregen over de mogelijke risico’s en voordelen van de studie. Men heeft me de gelegenheid en voldoende tijd gegeven om vragen te stellen over de studie, en ik heb op al mijn vragen een bevredigend antwoord gekregen.

Ik stem ermee in om volledig samen te werken met de toeziende onderzoeker.

Ik ben me ervan bewust dat deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Gent en dat deze studie zal uitgevoerd worden volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki, opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan onderzoeken. Deze goedkeuring was in geen geval de aanzet om te beslissen om deel te nemen aan deze studie.

Ik mag me op elk ogenblik uit de studie terugtrekken zonder een reden voor deze beslissing op te geven en zonder dat dit op enigerlei wijze een invloed zal hebben op mijn verdere relatie met de onderzoeker.

Datum:
Naam & voornaam deelnemer:
Handtekening deelnemer

Naam & voornaam onderzoeker
Handtekening onderzoeker

Bijlage 4: Topiclijst interview

Topicslijst interview:

Het is de bedoeling om na de interventie een klein aantal (6-8) diepte-interviews te plannen met deelnemers aan de midweek.Tijdens deze gesprekken zal er oa. gepeild worden naar de motivatie voor deelname aan een dergelijk project, en welke factoren daarbij een rol spelen. Daarnaast zal er nagevraagd worden welke verwachtingen deelnemers bij aanvang van het project hadden, en of deze werden ingelost, of aangepast of veranderden gedurende het verloop van het project. De interactie op zich tussen deelnemers onderling en met zorgverleners vormt de basis van dit onderzoek.

Vb. openingsvraag: hoe is de midweek voor jou geweest?

Voor de midweek
- Wat was voor jou de motivatie tot deelname en welke factoren hebben daarbij een rol gespeeld?
- Welke verwachtingen had je bij aanvang?

Tijdens de midweek
- Wat zorgde ervoor dat je je veilig voelde in de groep en dat je je ervaringen kon en wou delen met de groep?
- Was het een groep waar je jezelf in kon vinden? Wat zorgde ervoor dat je je verhaal kon vertellen? Wat zorgde ervoor dat je je verhaal niet kon vertellen?
- Welke impact had het voor jou dat er verschillende zorgverleners aanwezig waren en meer specifiek dat er bij een groot deel van de sessies en activiteiten een huisarts aanwezig was?

Na de midweek
- Ben je blij dat je deelgenomen hebt aan de midweek?
- Wat heeft de interactie met de groep voor jou betekend?
- Hebben de besproken onderwerpen je aan het denken gezet? Heb je het gevoel dat je tijdens de midweek iets hebt geleerd wat je tijdens het dagelijkse leven van pas kan komen? Heb je tijdens de midweek iets geleerd over jezelf? Hoe kan je best voor jezelf zorgen?
- Is de rol van een huisarts binnen deze interventie belangrijk? Had dit voor u een meerwaarde?

Bijlage 5: Programma diabeter aan zee midweek

PROGRAMMA 2018

Maandag
10 uur- 12 uur : kennismaking + leren werken met de stappentellers en de glucosemeters.

12 uur: GEZOND MIDDAGMAAL
13U30: wandeling
14 U 30 – 16 : WORKSHOP: WAT IS DIABETES (Fab)
16: INCHECKEN
Om 17 uur : workshop KINE (Frederic Chevaillier)
18u 30: avondmaal , tevens ook glycemie meting en toezicht op eventuele medicatie.
19U30: - uitleg HYPO + WANDELING
vrijaf
Voor het slapengaan : glycemie meting.

Dinsdag :
8u30 : ontbijt (+zelfcontrole) + PP METING
Voormiddag : workshop diabetesmedicatie en complicaties (Fab) + LMN
12u30 : middagmaal DR ROEF
14uur : De deelnemers die het wensen kunnen workshop Smovey (beweging) meevolgen.
17 uur : WORKSHOP LORI (voeding)
18u30 : avondmaal+(begeleiding door diëtiste)
Avond : vrij + Info over diabetesliga (lori)

Woensdag :
8u30 : ontbijt met diëtiste (+zelfcontrole)
voormiddag : workshop voeding + kookworkshop
12u30 : middagmaal + DR WINNE
14uur : Vrijaf of de deelnemers die het wensen kunnen domein Walraversijde bezoeken
17u- 18 u30 : GEWOONTES VERANDEREN + ACTIEPLAN
18u 30 : avondmaal
Avond :ACTIEPLAN+ + diabetesquiz

Donderdag :
8u30 : ontbijt (+zelfcontrole)
nadien : wandeling + METING
11uur : uitchecken

Bijlage 6: Oorspronkelijke mindmap. (aangepast omwille van leesbaarheid)

