'Inequity by disease' in Vlaanderen: Welke aspecten zijn belangrijk bij inequity by disease tussen COPD en diabetes mellitus type 2?

Logghe Anthony, Van Hauwaert Domien, UGent

Promotor: Decat Peter, UGent

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2024 – 2026

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.

1 Abstract

Context:
Inequity by disease is een onderbelichte term binnen de geneeskunde in Vlaanderen. Inequity by disease is een onrechtvaardig verschil in gezondheid op basis van een diagnose die een patiënt ontvangt. In Afrika wordt hier reeds aandacht aan besteed met behulp van de campagne 30by2030. Deze campagne ijvert ervoor de middelen eerlijker te verdelen door 30% van de wereldwijde middelen voor gezondheidszorg toe te kennen aan eerstelijnszorg. De campagne probeert hierdoor een kwaliteitsvol vangnet te creëren voor allerlei aandoeningen, waaronder diabetes, en niet enkel aandoeningen waarvoor op heden veel middelen vrijgemaakt worden, zoals HIV. In België en Vlaanderen is inequity by disease nog niet grondig in kaart gebracht.

Onderzoeksvraag:
Het doel van dit onderzoek is het opsporen van aspecten voor inequity by disease in Vlaanderen toegepast op twee frequent voorkomende ziektebeelden, met name diabetes type 2 en COPD. De resultaten van dit kwalitatieve onderzoek kunnen dienen als leidraad voor toekomstig onderzoek.

Methode:
Een exploratief literatuuronderzoek werd verricht op zoek naar thema's aansluitend bij inequity by disease. Via Pubmed, Embase, Google Scholar en Elicit werd gewerkt met verschillende zoektermen passend bij inequity by disease, aansluitend werd de sneeuwbalmethode toegepast. Kwalitatieve data werd verkregen aan de hand van semi-gestructureerde diepte-interviews bij 9 huisartsen en 10 patiënten. Deze gegevens werden anoniem verzameld in 'MAXQDA' en onderverdeeld volgens een gestructureerde codeboom.

Resultaten:
Er zijn in Vlaanderen twee uitgesproken argumenten voor inequity by disease in het nadeel van patiënten met COPD op basis van de interviews. Op vlak van toegankelijkheid worden patiënten met COPD benadeeld door een dalende trend in huisbezoeken, ondanks de hogere nood aan consultaties in de thuissetting bij dit ziektebeeld. Het tweede argument voor inequity by disease wordt duidelijk door het in kaart brengen van de zorgtrajecten voor diabetes en de voordelen hieraan verbonden.
Rond andere thema's, zoals consultaties bij de huisarts of in het ziekenhuis, wachttijden, afstand en bereikbaarheid, ziektekennis en educatie, kwaliteit van zorg, sociaal netwerk, stigma en bias, kunnen geen duidelijke argumenten voor inequity by disease weerhouden worden.

Conclusie:
Er zijn argumenten voor inequity by disease ten nadele van patiënten met COPD in Vlaanderen op basis van dit kleinschalig kwalitatief onderzoek, vooral omtrent huisbezoeken en het zorgtraject. Op basis van de resultaten worden suggesties aangereikt voor toekomstig aanvullend onderzoek om inequity by disease in kaart te brengen in Vlaanderen.

2 Inhoudsopgave

1 Abstract **2**

2 Inhoudsopgave **3**

3 Inleiding **5**

4 Literatuuronderzoek **6**

4.1 Definities en duidingen *6*

4.2 Bias en stigma *6*

4.2.1 Bias 6

4.2.2 Stigma 7

4.3 Health inequity *7*

4.3.1 Demografische factoren 8

4.3.2 Rol van de huisarts 10

4.3.3 Ziektebeelden 11

4.4 Inequity by disease *14*

4.4.1 Definitie 14

4.4.2 Literatuur 14

4.4.3 Context 14

4.4.4 Horizontale vs verticale gezondheidsprogramma's 15

4.5 Conclusie *17*

5 Methode **18**

5.1 Literatuuronderzoek *18*

5.2 Onderzoeksopzet, setting en deelnemers *18*

5.3 Gegevensanalyse *18*

6 Resultaten **20**

6.1 Toegankelijkheid *20*

6.1.1 Eerstelijn vs tweedelijn 20

6.1.2 Wachttijden 24

6.1.3 Afstand en bereikbaarheid 26

6.2 Financiële aspecten *27*

6.2.1 Zorgtraject 27

6.2.2 Remgeld en terugbetaling medicatie 29

6.3 Ziektekennis en educatie *31*

6.3.1 Informatie door hulpverleners 31

6.3.2 Informatiebronnen 33

6.3.3 Ziektekennis en -inzicht 34

6.4 Kwaliteit van zorg *36*

6.5 Sociaal netwerk *38*

6.5.1 Mantelzorgers en familie 39

6.5.2 Hulp aan huis 39
6.6 Stigma en bias *40*
6.6.1 Stigma door hulpverleners 40
6.6.2 Ervaren stigma door patiënt 42
6.7 Beleid en preventie *43*
7 Discussie **45**
7.1 Inequity by disease tussen COPD en T2DM *45*
7.1.1 Huisbezoeken en hulp aan huis 45
7.1.2 Diabetes zorgsystemen 46
7.2 Mogelijke inequity by disease tussen COPD en T2DM. *47*
7.2.1 Stigma en bias 48
7.2.2 Toegankelijkheid 48
7.3 Sterktes en zwaktes van deze studie *49*
8 Conclusie **50**
9 Referenties **51**
10 Bijlagen **55**

3 Inleiding

Chronische aandoeningen vormen een toenemende uitdaging voor gezondheidszorgsystemen wereldwijd. De prevalentie van chronische ziekten zoals type 2 diabetes mellitus (T2DM) en chronisch obstructief longlijden (COPD) neemt toe. Beide aandoeningen gaan gepaard met een aanzienlijke ziektelast en vereisen langdurige opvolging binnen de gezondheidszorg.

Binnen de gezondheidszorg wordt inequity traditioneel benaderd vanuit verschillen tussen patiëntengroepen op basis van socio-economische status, leeftijd, geslacht of etniciteit. Minder aandacht gaat echter naar verschillen die voortkomen uit het ziektebeeld zelf, namelijk inequity by disease. Ondanks een gelijkaardige zorgnood tussen COPD en T2DM blijken er in de praktijk belangrijke verschillen te bestaan in de manier waarop zorg voor deze aandoeningen georganiseerd wordt.

In dit kader is het relevant om te onderzoeken in welke mate de zorg voor verschillende chronische aandoeningen gelijkwaardig is, en waar ongelijkheden ontstaan. T2DM en COPD vormen hierbij een interessante vergelijking, aangezien beide aandoeningen chronisch zijn en sterk beïnvloed worden door leefstijlfactoren, maar toch verschillen in maatschappelijke perceptie en zorgorganisatie.

Deze masterproef heeft als doel om, via kwalitatief onderzoek, inzicht te krijgen in welke aspecten een rol spelen bij inequity by disease tussen T2DM en COPD. Met als volgende onderzoeksvraag: Welke aspecten van inequity by disease tussen COPD en T2DM zijn belangrijk in Vlaanderen?

4 Literatuuronderzoek

4.1 Definities en duidingen

In de literatuur worden verschillende termen vaak door elkaar en soms onjuist gebruikt. '*Health inequity*', '*health inequality*' en '*health disparity*' komen regelmatig terug in de literatuur. Termen zoals '*health disparities*' zijn vaak onderworpen aan misverstanden en verkeerde aannames, worden inconsistent toegepast en worden bekeken vanuit onvolledige conceptuele denkkaders (1,2). Om verwarring te vermijden worden de verschillende termen toegelicht.

'Health inequalities' zijn eender welke verschillen in gezondheid tussen individuen en/of groepen. Bij '*Health disparities*' wordt gekeken naar verschillen in gezondheid tussen specifieke groepen. '*Health disparities*' zijn nauwer verbonden met de (sociale) determinanten van gezondheid (3). Met andere woorden: elke '*Health disparity*' is een '*Health inequality*', maar dat geldt in niet de omgekeerde richting. '*Health inequities*' is een term met meer morele lading. Het zijn onnodige en vermijdbare verschillen in gezondheid die voortkomen uit onrechtvaardige structurele barrières en systematische discriminatie op basis van persoonsgebonden factoren zoals ras, etniciteit, religie, financiele situatie, leeftijd, geslacht, educatie, woonplaats of herkomst (1,4,5). '*Inequity by disease*' is bijgevolg een onrechtvaardig verschil in gezondheid op basis van een diagnose die een patiënt ontvangen heeft. In deze scriptie wordt voornamelijk verdergegaan met de termen '*Health inequity*' en '*Inequity by disease*'.

4.2 Bias en stigma

4.2.1 Bias

Tijdens het exploratief literatuuronderzoek komen termen zoals stigma en bias frequent aan bod. Stigma en bias hebben elk hun eigen vormen en gevolgen. Twee soorten bias worden onderscheiden: impliciete en expliciete bias. 'Impliciete bias' is een onbewust proces. Hierbij worden, buiten het bewustzijn, associaties gemaakt die een negatieve invloed hebben op de perceptie van een persoon of een bepaalde groep (3,6,7,8). 'Expliciete bias' daarentegen is een bewust proces. Hierbij zijn er bewuste voorkeuren en overtuigingen die geïdentificeerd en gecommuniceerd kunnen worden (3,6,7,8).

Beide vormen van bias hebben uitgesproken effecten op de zorgverlening. Discriminatie en health disparities zijn gevolgen van bias in de zorgverlening (3,9). Bias leidt tot minder effectieve communicatie: er wordt minder patiëntcentraal gecommuniceerd en er komt meer afstandelijk gedrag voor. Deze vormen van dominante communicatie door zorgverleners leiden tot minder inspraak van de patiënt in het shared decision making, wat op zijn beurt leidt tot minder effectieve zorg. Ook op vlak van behandelingen worden verschillen waargenomen: er wordt minder vaak doorverwezen, minder vaak worden aangeraden behandelingen opgestart, er wordt minder vaak follow-up voorzien en pijn wordt minder efficiënt gemanaged (3,6,7,9).

Bij patiënten kan bias leiden tot dosisgerelateerde angst en depressie. Hoe meer een patiënt bias ervaart hoe hoger de depressieve en angstige klachten. Patiënten die bias ervaren hebben minder vertrouwen in hun zorgverleners. Deze patiënten anticiperen negatieve ervaringen in de zorg door

zorgcontacten uit te stellen, follow-up contacten af te stellen en minder medicatietrouwheid. Dit leidt op zijn beurt opnieuw tot health inequities (3,9,10,11).

4.2.2 Stigma

Een tweede vaak voorkomende term binnen de literatuur is stigma. Ongelijkheden in de gezondheidszorg kunnen niet alleen verklaard kunnen worden door verschillen in blootstelling aan risicofactoren of door toegang tot zorg. Gezondheidsongelijkheid wordt mede beïnvloed door stigma, dat steeds vaker erkend wordt als een belangrijk mechanisme dat bijdraagt aan het ontstaan en het onderhouden van gezondheidsongelijkheden (4,12,13). Dit stigma en deze vooroordelen hebben niet alleen invloed op de individuele ervaringen van patiënten, maar ook op bredere maatschappelijke en beleidsmatige keuzes met betrekking tot gezondheidszorg.

Stigma kan begrepen worden als een sociaal proces waarbij bepaalde aandoeningen gelabeld en moreel beoordeeld worden, vaak in termen van schuld en persoonlijke verantwoordelijkheid (14,15). In de context van gezondheid leidt dit tot een denkkader waarbij ziekten die geassocieerd worden met leefstijl en individueel gedrag minder empathie oproepen en sneller worden gezien als vermijdbare aandoeningen. Deze morele framing verplaatst de focus van structurele determinanten van gezondheid zoals sociaaleconomische omstandigheden, leefomgeving en arbeidscontext naar de individuele context van de patiënt. Dit kan als gevolg hebben dat ongelijkheden in de zorg worden verklaard vanuit een patiënt-veroordelend perspectief, waarbij het grotere maatschappelijke beeld uit het oog verloren raakt (12,16).

Stigma heeft een brede invloed op meerdere niveaus. Op maatschappelijk niveau beïnvloedt het welke ziekten zichtbaar zijn, als prioritair worden beschouwd en beleidsmatige aandacht krijgen (1,17,18). Binnen het niveau van de gezondheidszorg kan stigma voortkomen uit impliciete bias bij zorgverleners, met gevolgen op communicatie, verwachtingen rond therapietrouw en besluitvorming (6,7). Op patiëntniveau kan stigma leiden tot schaamte, zelfverwijt en anticiperend gedrag, waarbij zorg wordt uitgesteld of vermeden uit vrees voor negatieve beoordeling (15,19).

Stigma en bias zijn nauw met elkaar verbonden, beide leiden tot gelijkaardige mechanismen waarbij negatieve attitudes of aannames zorgen voor een slechtere interactie met de zorg. Een slechtere interactie met de zorg leidt dan op zijn beurt tot zorgmijding, wat rechtstreeks tot slechtere gezondheidsuitkomsten leidt.

4.3 Health inequity

Er is reeds uitgebreid onderzoek verricht naar health inequity. Dit concept wordt vaak in verband gebracht met stigma, bias en de sociale determinanten van gezondheid. Health inequity kan zowel onderzocht worden in relatie tot specifieke aandoeningen, zoals COPD en diabetes mellitus type 1 en 2, als vanuit demografische perspectieven, waaronder ras, etniciteit, seksuele geaardheid, sociaaleconomische status en regionale verschillen. Deze factoren staan bovendien in wisselwerking met beleidsvoering en de organisatie van de gezondheidszorg.

4.3.1 Demografische factoren

Het is geen geheim dat demografische factoren een sterke voorspeller van gezondheid zijn. De impact van deze factoren is uitgebreid beschreven in literatuuronderzoek. Bij het zoeken naar oorzaken voor health inequity en inequity by disease komen enkele factoren geregeld terug. Het betreft ras en etniciteit, sociaal-economische status, woongebied en geaardheid. Een beperkt deel van wat reeds bekend is wordt hieronder toegelicht. Steeds worden demografische gegevens onderverdeeld in duidelijke categorieën, de realiteit leert ons echter dat deze categorieën vaak in elkaar overlopen en nauw verbonden zijn met elkaar.

4.3.1.1 Ras en etniciteit

Hoewel expliciete bias een dalend patroon kent, blijft de impliciete bias ongewijzigd tegenover gemarginaliseerde groepen van de populatie, waaronder mensen van een bepaald ras of bepaalde etniciteit (8). Deze impliciete bias en haar bijhorende negatieve stereotypen hebben een nefast gevolg op de zorgverlening.

Zo wordt onder andere beschreven dat blanke studenten en assistenten geneeskunde meer geneigd zijn te geloven dat patiënten met een donkere huidskleur kleinere hersenen en een dikkere huid hebben. De studenten en assistenten zijn ook meer geneigd te geloven dat patiënten met een donkere huidskleur minder snel pijn voelen, waardoor vaak aangenomen wordt dat minder pijnstillende medicatie nodig is. Patiënten uit minderheidsgroepen worden beschouwd als minder intelligent, minder capabel om situaties te begrijpen en minder trouw te blijven aan medicatie dan patiënten die geen deel uitmaken van minderheidsgroepen (6,8).

Op meerdere spoedgevallendiensten worden protocollen en richtlijnen gebruikt die ras en etniciteit incorporeren bij het maken van klinische keuzes. Bovendien wordt beschreven dat impliciete bias toeneemt als de drukte op een spoedgevallendienst toeneemt. Dit kan negatieve effecten hebben op de gezondheidsuitkomsten van de patiënten (8,20). Een specifiek voorbeeld is het miskennen van ernstige neurologische aandoeningen bij de inheemse bevolking in Canada op de spoedgevallendienst. Symptomen zoals een onstabiel gangpatroon of onduidelijke spraak worden bij deze patiënten vaker onterecht toegeschreven aan een vermeende middelen- of alcoholproblematiek en worden als dusdanig behandeld, zonder hierbij een neurologische oorzaak te overwegen (11).

Ras en etniciteit hebben een negatieve invloed op de toegang tot flexibele middelen, zoals financiële ondersteuning. Daarnaast is eveneens minder toegang tot innovatief onderzoek mogelijk, waardoor bepaalde populaties minder kunnen meegenieten van nieuwe ontwikkelingen in de gezondheidszorg. Financiële instanties maken het moeilijk voor specifieke groepen om leningen af te kunnen sluiten. Een voorbeeld hiervan is “redlining”, dit wordt later toegelicht (3,21).

Voor specifieke ziektebeelden worden grotere risico’s beschreven. Deze risico’s kunnen mogelijk voortkomen uit structurele discriminatie. Mannen met een donkere huidskleur lopen een dubbel zo groot risico om vroegtijdig te overlijden aan een beroerte. Vrouwen met een donkere huidskleur hebben een veel grotere kans om te overlijden aan borstkanker. Deze patiënten ontvangen minder locoregionale, hormonale en chemotherapie. Er wordt ook een vergrote kans op maternale sterfte tijdens bevallingen vastgesteld. De toenemende kloof in de

gezondheidsuitkomsten bij verschillende etniciteiten onderstreept dat meer dan alleen biologische factoren meespelen (3,22). Het betreft hier voornamelijk Amerikaanse gegevens.

4.3.1.2Sociaal-economische status

Gezondheidsverschillen tussen lage SES en hoge SES zijn grondig beschreven in de literatuur. Gezondheid volgt een sociaal-economische gradiënt. Ondanks het algemeen gezonder worden van de populatie, neemt in ontwikkelde landen het verschil tussen een hoge en lage SES nog steeds toe. Economische vooruitgang werkt het verbreden van de kloof tussen hoge en lage SES in de hand (23).

Patiënten met een lage SES hebben meer risico op diabetes mellitus, hypertensie, hartziekten, obesitas en beroertes. Zo wordt, ondanks dat de behandeling plaatsvindt in hetzelfde ziekenhuis, een grotere mortaliteit vastgesteld na een acuut myocardinfarct bij patiënten met een lage SES ten opzichte van patiënten met een hoger SES. Gemiddeld hebben patiënten met een lage SES vaker te maken met chronische ziekten, met bovendien een ernstiger verloop. De nadelen van een lagere SES zijn gelijkaardig in hoge-inkomenslanden en lage-inkomenslanden (23, 9, 24).

Bij patiënten met een hoge SES wordt meer genoten van flexibele middelen zoals kennis, macht, kapitaal en connecties om gezondheidsvoordelen te vergaren, ongeacht van welke aandoening aanwezig is. Een hoog SES is gelinkt aan het vroeger in aanraking komen met innovatie. Bijgevolg draagt innovatie bij aan het toenemen van health inequity als deze innovatie niet rechtvaardig vertaald wordt in de praktijkvoering (21).

Een lagere SES is geassocieerd met minder goede therapietrouw. Deze therapieontrouwheid, ondanks gelijkwaardige toegang tot medicatie, leidt tot een verhoogd aantal ziekenhuisopnames en verhoogde kosten voor de gezondheidszorg. De therapieontrouwe patiënten zijn vaak jonge patiënten, hebben milde ziektelast, zijn immigranten of werklozen (25).

4.3.1.3 Woongebied

Hoewel minder van toepassing in België komen regionale verschillen frequent aan bod in de literatuur. Er bestaat sinds lange tijd een oneerlijke verdeling van werkkrachten tussen landelijke en stedelijke gebieden.

In Australië hebben patiënten die in afgelegen of landelijke gebieden wonen slechtere gezondheidsuitkomsten dan patiënten die in stedelijke gebieden wonen. Gemiddeld wordt in landelijke en afgelegen gebieden 1,4 DALY (disability-adjusted life years) per patiënt meer geleefd. In dergelijke gebieden zijn meer risicofactoren aanwezig die geassocieerd zijn met minder goede gezondheidsuitkomsten. Deze risicofactoren zoals lagere educatie, minder werkgelegenheid, meer rookgedrag, meer alcoholgebruik en meer comorbiditeiten zoals T2DM, artritis en mentale gezondheidsproblemen leiden tot een hogere sterftegraad en tot 50% meer vermijdbare sterftes ten opzichte van stedelijke gebieden (26).

Zowel in Australië als in Nepal wordt de beperkte toegang tot gezondheidszorg geassocieerd met minder ambulante zorg en meer bezoeken aan de spoedgevallen. De moeilijke bereikbaarheid van zorgcentra leidt tot uitgestelde diagnoses en minder kwalitatieve gezondheidszorg (10, 26). Internationaal wordt beschreven dat patiënten die landelijk wonen meer kans hebben op

onderdiagnose van aandoeningen zoals COPD, aangezien gespecialiseerde centra minder toegankelijk zijn (27).

Op institutioneel vlak werden in Amerika bepaalde wijken geviseerd. Regio's met een proportioneel grotere hoeveelheid armoede en burgers met een donkere huidskleur werden omcirkeld en gemarkeerd als regio's waar het opstarten van bedrijven en het verschaffen van kredieten minder geschikt is. Dit concept heet "redlining" en de gevolgen zijn nog steeds voelbaar in de 21ste eeuw. Redlining is rechtstreeks gelinkt aan preterme geboortes, kanker, tuberculose, maternale depressie en andere mentale gezondheidsproblemen (3,9). Daarentegen hebben patiënten uit welvarende wijken betere toegang tot zorg. Zo wordt beschreven dat in Amerika voor cardiovasculaire aandoeningen meer patiënten uit de top 3 "beste" wijken zijn opgenomen dan uit de top 4 "slechtste" wijken. Dit legt een paradox bloot aangezien patiënten uit de "slechtste" wijken meer (en niet minder) zorgnood hebben (9).

4.3.2 Rol van de huisarts

De huisarts vervult een sleutelpositie in het gezondheidssysteem en speelt een belangrijke rol in het identificeren, voorkomen en verminderen van health inequity. Omwille van de laagdrempeligheid van de huisartsgeneeskunde is dit het eerste aanspreekpunt binnen de gezondheidszorg. De huisarts fungeert als poortwachter, coördinator en vertrouwenspersoon, vooral voor sociaal en economisch kwetsbare groepen (23,28). In tegenstelling tot de specialistische zorg, die vaak ziektegericht is, biedt de eerstelijnszorg een continue persoonsgerichte benadering. Hier worden zowel de medische als de sociale context van de patiënt meegenomen (28,29). Omwille van deze holistische werkwijze is de huisarts geschikt om de impact van sociale determinanten van gezondheid te herkennen en hierop in te spelen.

Een sterke eerstelijnszorg wordt geassocieerd met een lagere mortaliteit, minder ziekenhuisopnames, betere preventie en een verminderde gezondheidskloof tussen sociale groepen (28).

In sociaal-economisch minder sterke regio's speelt de huisarts vaak een prominente rol. Onderzoek toont aan dat in deze gebieden een sterke aanwezigheid van huisartsen rechtstreeks bijdraagt aan het verkleinen van health inequity (23,28). De huisarts is ook dikwijls de enige zorgverlener waarmee patiënten een langdurige vertrouwensrelatie opbouwen. Dit is van belang voor groepen die historisch gezien een laag vertrouwen hebben in het medisch systeem, bijvoorbeeld op basis van ervaringen met discriminatie of geïnstitutionaliseerd racisme (3,9).

In sommige settings neemt de huisarts zelfs een belangrijke rol op zich, bijvoorbeeld in de preventie van orale gezondheidsproblemen in gebieden zonder tandheelkundige zorg. Dit toont aan dat de huisarts kan fungeren als een brug tussen de verschillende zorgdomeinen, wat vooral waardevol is in gebieden waar de zorg sterk gefragmenteerd.

De huisarts speelt binnen het concept inequity by disease een bijzondere rol bij aandoeningen die sterk gestigmatiseerd zijn, zoals obesitas en COPD.

Bij COPD blijkt dat een groot deel van de patiënten ondergediagnosticeerd blijft, mede door het ontbreken van standaard spirometrie in de eerste lijn en door het normaliseren van klachten bij rokers of oudere patiënten (26,27). Door actief te screenen bij risicogroepen en aandacht te

hebben voor vroege symptomen, kan de huisarts een centrale rol spelen in het doorbreken van deze diagnostische achterstelling.

Ook bij diabetes kan de huisarts door een open en empathische benadering het verschil maken tussen zorgmijdend en zorgzoekend gedrag (6,19). De manier waarop hulpverleners spreken over gewicht en levensstijl heeft een directe invloed op de therapietrouw en hierdoor ook op de gezondheidsuitkomsten. Bewust omgaan met eigen impliciete aannames en biases is bijgevolg een essentiële vaardigheid in de huisartsgeneeskunde.

Continuïteit van zorg is een belangrijk aspect binnen de huisartsgeneeskunde. Langdurige patiëntrelaties zorgen ervoor dat zowel medische als psychosociale problemen vroegtijdig opgespoord kunnen worden. Bij kwetsbare groepen, die vaker negatieve ervaringen hebben gehad binnen de gezondheidszorg, kan deze vertrouwensband een reden zijn voor patiënten om zorg te blijven opzoeken (29). Bovendien maakt deze continuïteit het mogelijk om multimorbiditeit, wat vaker voorkomt bij patiënten met een lager sociaaleconomische status, beter te begeleiden. Multimorbiditeit vraagt een geïntegreerde, gepersonaliseerde aanpak, waarin de huisarts een centrale, coördinerende rol speelt (12).

Naast de klinische rol kan de huisarts opkomen voor de patiënt binnen het bredere zorgsysteem. Door structurele drempels te benoemen, zoals financiële barrières, vervoersproblemen, taalproblemen of digitale uitsluiting, kan de huisarts bijdragen aan beleidsverandering en betere organisatie van de zorg (29).

4.3.3 Ziektebeelden

Omdat in deze thesis gefocused wordt op COPD en T2DM, wordt hieronder verder ingegaan op de verschillende aspecten van health inequity bij COPD en T2DM.

4.3.3.1 Chronische obstructieve longaandoeningen (COPD)

Chronic Obstructive Pulmonary Disease is wereldwijd een van de belangrijkste oorzaken van morbiditeit, mortaliteit en disability-adjusted life years (DALY's), waarbij de impact op kwetsbare bevolkingsgroepen het grootst is.

Hoewel COPD in onderzoek vaak onderbelicht blijft in vergelijking met ziekten zoals diabetes of cardiovasculaire aandoeningen, is het een aandoening met aanzienlijke gezondheidseffecten die ongelijk verdeeld zijn in de bevolking (18). Health inequity in de gezondheidszorg komt veelvuldig voor bij COPD en wordt mede beïnvloed door sociale determinanten, stigma, bias en organisatorische structuren van de gezondheidszorg (4,12).

Ondanks het bestaan van duidelijke klinische richtlijnen blijft de zorg voor COPD wereldwijd suboptimaal, zowel in landen met hoge als met middelhoge inkomens (27). In kwalitatief onderzoek onder zorgverleners worden zeven terugkerende barrières geïdentificeerd: 1) moeilijkheden bij de diagnosestelling, 2) een onvoldoende versterkte rol van de huisarts, 3) gefragmenteerde zorg, 4) suboptimale behandeling van exacerbaties, 5) beperkte toegang tot gespecialiseerde zorg, 6) onderfinanciering van zorgsystemen en 7) inadequate verzekering en terugbetaling. Deze barrières dragen bij aan een ongelijke kwaliteit van zorg en versterken bestaande sociaaleconomische verschillen (27).

COPD komt disproportioneel meer voor bij mensen met een laag SES (30). Personen met een laag inkomen, laag opleidingsniveau en laag sociaal statuut worden vaker blootgesteld aan risicofactoren zoals luchtvervuiling en schadelijke arbeidsomstandigheden. Personen met een laag SES roken significant meer (12). Daarnaast rapporteren zij een slechtere gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven, zelfs in landen met universele en gratis toegang tot gezondheidszorg (30). Deze bevindingen benadrukken dat sociaaleconomische omstandigheden een centrale rol spelen in het ontstaan en het beloop van COPD.

Naast verschillen in blootstelling aan risicofactoren is een laag SES ook geassocieerd met slechtere therapietrouw aan inhalatiemedicatie, wat leidt tot een verhoogde frequentie van exacerbaties, meer ziekenhuisopnames en hogere gezondheidskosten. Slechtere therapietrouw wordt vaker vastgesteld bij jongere patiënten, werklozen en personen met een migratieachtergrond (25). Dit onderstreept dat gezondheidsverschillen bij COPD niet uitsluitend kunnen worden verklaard door individuele keuzes of gedrag, maar samenhangen met de structurele omstandigheden waarin mensen leven en zorg ontvangen (12,16).

Sociaaleconomische ongelijkheden bij COPD blijven bestaan, zelfs in landen met een universeel en publiek gefinancierd gezondheidszorgsysteem. In Spanje bleven, ondanks universele toegang tot de gezondheidszorg, verschillen in levenskwaliteit bestaan tussen opleidingsniveaus en beroepsgroepen, zelfs na correctie voor covariaten (30). Ook in Denemarken, waar gezondheidsgelijkheid een beleidsprioriteit vormt binnen een publiek gezondheidszorgsysteem dat vergelijkbaar is met deze in België, werden aanzienlijke sociaaleconomische ongelijkheden vastgesteld in medicatietrouw en klinische uitkomsten bij COPD (25). Deze bevindingen suggereren dat toegang tot gezondheidszorg op zichzelf onvoldoende is om gezondheidsongelijkheid te elimineren. Andere factoren, waaronder gezondheidsvaardigheden, sociale steun, blootstelling aan milieufactoren en verschillen in de kwaliteit en organisatie van de gezondheidszorg, dragen hieraan bij.

Stigma vormt een belangrijk mechanisme in het onderhouden van health inequity bij COPD. Omdat de aandoening geassocieerd wordt met roken, wordt COPD vaak gezien als het gevolg van individuele keuzes wat leidt tot ‘blame’, minder empathie bij zorgverleners, therapeutische luiheid en stigmatiserende taal (14,15,18,31,32). Deze morele gedachte leidt tot ervaren, verwachte en geïnternaliseerde stigma bij patiënten (15,31). Geanticipeerd stigma, de verwachting om negatief beoordeeld te worden door zorgverleners, is zoals hierboven beschreven geassocieerd met zorgmijding, verminderde betrokkenheid bij de behandeling en slechtere gezondheidsuitkomsten (15,33). Daarnaast hebben stigma-gerelateerde ervaringen bij mensen met COPD een negatieve invloed op zowel de fysieke gezondheid als het psychosociaal welzijn, de kwaliteit van leven en de arbeidsparticipatie (31). Gelijkaardige mechanismen zijn beschreven bij andere chronische aandoeningen, zoals diabetes en obesitas, wat suggereert dat stigma een bredere, structurele determinant vormt van health inequity bij chronische ziekten (6,19,34).

COPD is de derde grootste doodsoorzaak ter wereld. Desondanks deze vergelijkbare of hogere ziektelast ontvangt de organisatie van zorg rond COPD disproportioneel minder middelen ten opzichte van zorg kanker, cardiovasculaire aandoeningen en diabetes (1,17,18,35,36). Dit leidt tot een hiërarchie van ziekten: verticale programma's richten zich op "hot topics" zoals HIV,

tuberculose en COVID, terwijl COPD bijgevolg achterblijft door gebrek aan lobby, zichtbaarheid, kennis en aanhoudend stigma (17,18,35,36). Horizontale en patiëntgerichte zorg is essentieel voor multimorbiditeit, maar blijft ondergefinancierd (1,17,35).

Tot 78% van de COPD-diagnoses wordt gemist bij een eerste presentatie, vaak doordat spirometrie onvoldoende of inconsistent wordt toegepast, met name in de eerstelijnszorg (27). In rurale gebieden is onderdiagnose nog meer uitgesproken omwille van een gebrek aan pneumologen en diagnostische middelen (26). Bovendien wordt COPD minder systematisch opgevolgd dan andere chronische aandoeningen, zoals diabetes en hypertensie, waarvoor vaker gestructureerde zorgpaden en chronische zorgprogramma's bestaan (37). Dit verschil in organisatie van de zorg kan bijdragen aan slechtere uitkomsten voor mensen met COPD, in het bijzonder voor sociaal kwetsbare groepen.

4.3.3.2 Diabetes Mellitus Type 2

Diabetes mellitus type 2 is eveneens een voorbeeld van een chronische aandoening waarbij gezondheidsverschillen aanwezig zijn. Deze verschillen hangen systematisch samen met sociale, economische en structurele factoren. Hoewel het beleid bij T2DM en de klinische richtlijnen vaak worden benaderd als een individueel beheersbare aandoening, toont de literatuur aan dat de prevalentie, het ziekteverloop en de gezondheidsuitkomsten sociaal gestructureerd zijn (12,23). Hierdoor is T2DM uitermate geschikt om health inequity te onderzoeken.

T2DM volgt wereldwijd een sociale gradiënt: personen met een lagere SES ontwikkelen de aandoening vaker, op jongere leeftijd en met meer ernstige complicaties dan personen met een hogere SES (23). Deze ongelijkheden kunnen slechts gedeeltelijk verklaard worden door individuele keuzes omtrent levensstijl. Structurele determinanten zoals armoede, beperkte toegang tot gezonde voeding, ongunstige woon- en werkomstandigheden, chronische stress en lagere gezondheidsvaardigheden spelen een belangrijke rol (3,12). Er wordt beschreven dat ook in landen met universele gezondheidszorg deze verschillen blijven bestaan. Dit wijst erop dat laagdrempelig toegang tot de gezondheidszorg onvoldoende is om onderliggende sociale ongelijkheden te compenseren (16). Bovendien profiteren personen met meer economische, sociale en culturele mogelijkheden disproportioneel van innovaties in diabeteszorg, zoals nieuwe medicatie, continue glucosemonitoring en digitale zelfzorg toepassingen, waardoor de gezondheidskloof verder toeneemt (21,24).

Ook bij T2DM is stigma een belangrijk mechanisme van health inequity. In de literatuur wordt dit vaak onderbelicht. De aandoening wordt geassocieerd met obesitas en een ongezonde leefstijl, wat de focus legt op eigen keuzes waar verantwoordelijkheid en schuld centraal staan (14,38). Deze visie negeert de rol van structurele determinanten en rechtvaardigt ongelijkheid in zorg en uitkomsten.

Stigma manifesteert zich zowel op maatschappelijk niveau als binnen de gezondheidszorg. Personen met T2DM geven aan gevoelens van schaamte, falen en zelfverwijt te hebben, wat op zijn beurt geassocieerd is met verhoogde diabetes-specifieke stress, depressieve symptomen en ook hier verminderde therapietrouw (39,40). Dit kan leiden tot uitgesteld zorggebruik en vermijdingsgedrag, waardoor gezondheidsuitkomsten verder verslechteren.

Daarnaast tonen studies aan dat zorgverleners niet vrij zijn van impliciete bias over diabeteszorg. Veronderstellingen over motivatie, therapietrouw, verantwoordelijkheid, levensstijl en aandacht voor de ziekte beïnvloeden klinische interacties en kunnen resulteren in minder empathische communicatie en een lagere mate van shared decision making (6,41).

4.4 Inequity by disease

Naast de bekende en regelmatig bestudeerde oorzaken van health inequity wil deze scriptie ingaan op een onderbelichte vorm van ongelijkheid binnen het domein van de gezondheidszorg: inequity by disease. Het begrip werd zo'n 20-tal jaar geleden geïntroduceerd binnen de Universiteit Gent en wordt omschreven als 'het fenomeen waarbij patiënten op basis van hun diagnostisch label toegang krijgen tot zorg, die minder of niet toegankelijk is voor patiënten met dezelfde nood aan gezondheidszorg maar met een andere diagnose.'

4.4.1 Definitie

De bovengenoemde health inequity focust zich voornamelijk op ongelijkheden op basis van sociaaleconomische status, ras, gender, regio of andere en heeft geleid tot belangrijke inzichten in hoe sociale determinanten gezondheid beïnvloeden (12). Minder aandacht is echter besteed aan ongelijkheden veroorzaakt door ziektebeelden, ondanks toenemende aanwijzingen dat ook deze verschillen structureel en beleidsmatig worden gevormd.

4.4.2 Literatuur

Binnen de wetenschappelijke wereld is de term voorlopig weinig bekend; PubMed levert bijvoorbeeld geen zoekresultaten op voor de specifieke zoekterm 'inequity by disease'. Toch is het fenomeen op zich redelijk inzichtelijk en zijn binnen de literatuur, zowel nationaal als internationaal, artikels te vinden die minstens oproepen tot aandacht voor deze vorm van ongelijkheid. Zo wordt onder andere de onevenwichtige verdeling van middelen tussen kanker en andere chronische aandoeningen, tussen psychiatrische en puur somatische pathologie, of zelfs tussen verschillende psychiatrische aandoeningen onderling aan de kaak gesteld. In tegenstelling tot andere vormen van health inequity lijkt inequity by disease in belangrijke mate voort te komen uit het gezondheidssysteem zelf en de beleidskeuzes die daarin gemaakt worden.

4.4.3 Context

Het concept inequity by disease kan begrepen worden als een specifieke invulling van het principe van horizontale rechtvaardigheid (zie verder) (1). Waar horizontale rechtvaardigheid stelt dat gelijke zorg moet worden verleend bij gelijke zorgbehoefte, roept inequity by disease de vraag op of zorgsystemen erkennen dat verschillende ziektebeelden een gelijke of vergelijkbare zorgbehoefte kunnen hebben. Wanneer bepaalde aandoeningen systematisch meer middelen, aandacht en organisatorische ondersteuning krijgen dan andere, kan dit wijzen op een schending van horizontale rechtvaardigheid op het niveau van ziektebeelden. Daarnaast raakt inequity by disease het onderscheid aan tussen gelijke toegang tot zorg en gelijke gezondheidsuitkomsten, een kernpunt binnen de equity-literatuur. Beleidsmaatregelen die inzetten op uniforme zorgpaden en gestandaardiseerde programma's kunnen formeel gelijke toegang creëren, maar tegelijk ongelijkheden versterken wanneer deze programma's slechts voor een beperkt aantal aandoeningen volledig zijn uitgewerkt (1).

Vanuit beleidsmatig perspectief is inequity by disease verbonden met selectie en prioritering binnen gezondheidszorgsystemen. De literatuur toont aan dat ziekten met duidelijke biomarkers, duidelijke diagnostische criteria, voorspelbare ziekteverlopen, duidelijke therapeutische aanpakken en meetbare uitkomsten beter passen binnen dominante management- en verantwoordingslogica's in de zorg (17,35). Dit maakt dergelijke aandoeningen aantrekkelijker voor beleidsmakers, aangezien zorgkwaliteit eenvoudiger kan worden gemonitord en geëvalueerd. Diabetes mellitus type 2 is hiervan een duidelijk voorbeeld: in veel landen, net zoals in België, is de zorg sterk georganiseerd via nationale richtlijnen, kwaliteitsindicatoren en disease management programmes (42), met expliciete aandacht voor opvolging en preventie van complicaties. Dit heeft dan ook een positieve impact op de kwaliteit van zorg die geleverd wordt. COPD daarentegen kent vaak minder uitgebreide zorgstructuren, ondanks een vergelijkbare of zelfs hogere ziektelast en mortaliteit (18). Dit verschil suggereert dat beleidsprioriteit niet louter wordt bepaald door zorgnood, maar ook door institutionele, beleidsmatige en politieke factoren.

Internationaal past ook de campagne '30by2030', als opvolger van '15by2015', binnen de strijd tegen deze onrechtvaardigheid. De campagne, die onder andere gesteund wordt door WONCA (World Organisation of Family Doctors), ijvert ervoor 30% van de middelen voor gezondheidszorg wereldwijd toe te kennen aan de uitbouw van de eerste lijn tegen 2030. Momenteel gaat in veel landen een te groot deel van de middelen naar verticale programma's (zie verder) voor specifieke ziektes, waardoor de eerste lijn soms onvoldoende ontwikkeld is. Hierdoor staan in bepaalde landen HIV- of aidspatiënten er beter voor dan diabetespatiënten omdat deze HIV- patiënten kunnen terugvallen op dergelijke zorgprogramma's. De betrokken organisaties pleiten daarom voor de versterking van horizontale, gemeenschapsgerichte en geïntegreerde eerstelijnszorg en voor de creatie van zogenaamde diagonale zorgprogramma's waarbij verticale, ziektespecifieke programma's beter verankerd zijn in de horizontale structuur van de eerstelijnszorg (17,43).

Binnen de equity-literatuur wordt bovendien steeds meer aandacht besteed aan de rol van stigma en normatieve ideeën over verantwoordelijkheid (14,15). Ziekten die worden geassocieerd met gedrag, zoals roken bij COPD of leefstijl bij diabetes mellitus type 2, worden vaker benaderd vanuit een perspectief van persoonlijke verantwoordelijkheid. Hoewel beide aandoeningen met stigma te maken hebben, wijst de literatuur erop dat COPD sterker wordt gekoppeld aan schuld en zelfverwijt, wat kan bijdragen aan een lagere maatschappelijke en beleidsmatige prioriteit (15,18). Vanuit een equity-perspectief is dit problematisch, aangezien stigma fungeert als een structureel mechanisme dat ongelijkheden tussen ziektebeelden kan legitimeren en in stand houden.

In het streven naar rechtvaardige zorg zou daarom werk moeten worden gemaakt van community oriented primary care (COPC). Hierbij is het streven om zorg te bieden die zowel gericht is op het individu als op de populatie waartoe hij behoort, en waarin de klinische vaardigheden van gezondheidsbeoefenaars samengaan met epidemiologie, preventieve geneeskunde en gezondheidspromotie (44).

4.4.4 Horizontale vs verticale gezondheidsprogramma's

Zoals eerder kort aangehaald, is het beleidsmatig aspect belangrijk bij inequity by disease. Om dit beter te begrijpen en te duiden wordt verder ingegaan op wat de beleidsmatige implicaties kunnen betekenen. We maken hier een onderscheid tussen verticale en horizontale

gezondheidsprogramma's, die elk een andere strategie hanteren om zorg te verlenen en gezondheidsproblemen aan te pakken.

4.4.4.1 Horizontale programma's

Horizontale programma's zijn geïntegreerde, brede zorgstrategieën die gericht zijn op het algemene gezondheidssysteem en de bevolking als geheel. Ze bieden een continue, geïntegreerde zorg, waarbij preventie, diagnostiek en behandeling van verschillende ziekten samenkomen. De kracht van horizontale programma's ligt in verschillende aspecten.

De continuïteit van zorg kan met deze programma's bewaard worden. Omdat horizontale programma's ervoor zorgen dat er een brede aanpak is, zal de toegankelijkheid op die manier ook versterkt worden. Het sterkste punt van horizontale programma's is hun patiëntgerichtheid en brede visie. Dit is dan ook de reden waardoor ze geschikt zijn om health inequity te verminderen (1, 28).

Een goed functionerend eerstelijnszorgsysteem met voldoende huisartsen en multidisciplinaire teams kan ervoor zorgen dat zowel chronische ziekten als acute problemen adequaat gescreend en behandeld worden, ongeacht de sociaal-economische achtergrond van de patiënt. Horizontale programma's zijn daarnaast beter in het omgaan met complexe multimorbiditeit, omdat ze niet beperkt zijn tot één enkele ziekte of interventie.

4.4.4.2 Verticale programma's

Verticale programma's daarentegen zijn ziekte- of interventie specifiek. Ze richten zich op één enkele aandoening of gezondheidsprobleem, zoals bijvoorbeeld tuberculoseprogramma's, vaccinatiecampagnes, specifieke HIV-interventies en poliovaccinatie. Historisch gezien hebben deze programma's de meeste internationale hulp en aandacht gekregen, vooral voor infectieziekten. Ze zijn vaak zeer doelgericht en kunnen snel meetbare resultaten boeken, maar hebben ook enkele nadelen op vlak van health equity.

Omdat verticale programma's zich op één specifieke ziekte richten, bestaat het risico dat ongelijkheden in andere zorggebieden ontstaan. Ze verhogen het risico om hulpbronnen te concentreren bij ziekten die al prioriteit krijgen, terwijl andere chronische aandoeningen zoals COPD of obesitas mogelijk onderbelicht blijven. Dit is een voorbeeld van inequity by disease. Bovendien zijn verticale programma's minder vaak geïntegreerd in het reguliere zorgsysteem, wat leidt tot fragmentatie en mogelijk verminderde continuïteit van de zorg voor kwetsbare groepen (1).

Multinationale studies uit de global burden of disease tonen aan dat verticale hulp specifiek voor non-communicable diseases (NCD's, niet-overdraagbare aandoeningen) wel degelijk kan leiden tot reducties in morbiditeit en mortaliteit, vooral op korte termijn en in landen met zwakkere gezondheidszorgsystemen (bijv. significante daling in DALY's en sterfte bij cardiovasculaire aandoeningen) (45).

Dit suggereert dat gerichte verticale investeringen in NCD's een nuttige brug kunnen vormen om acute tekorten aan te pakken. Op langere termijn wordt echter benadrukt dat horizontale versterking essentieel is voor duurzame equity, omdat deze aanpak multimorbiditeit beter

aanpakt, interne brain drain voorkomt en een meer gelijke verdeling van middelen mogelijk maakt (1,17,36).

4.4.4.3 Implicaties voor inequity by disease

Indien correct toegepast, kan zowel een horizontaal als een verticaal programma resultaten opleveren en health inequity verminderen. Horizontale programma's bevorderen gelijke toegang en continuïteit en zijn effectiever voor sociaal kwetsbare groepen, omdat ze de focus leggen op een brede en populatiegerichte aanpak. Verticale programma's kunnen snelle resultaten boeken, maar lopen het risico bepaalde groepen of aandoeningen te negeren, waardoor inequities in toegang, gezondheidsuitkomsten en kwaliteit van zorg blijven bestaan.

Een gebalanceerde strategie combineert beide benaderingen: verticale programma's kunnen worden ingezet om urgente gezondheidsproblemen aan te kaarten, terwijl horizontale programma's ervoor zorgen dat de zorg duurzaam, inclusief en rechtvaardig blijft. Voor de huisarts en eerstelijnszorg betekent dit dat zij een centrale rol hebben in het verbinden van verticale interventies met horizontale zorgstructuren, zodat zowel de acute als chronische behoeften van de patiënt adequaat worden benaderd.

4.5 Conclusie

Naast traditionele vormen van health inequity op basis van sociaaleconomische status, ras of woonplaats, speelt inequity by disease een belangrijke rol in de ongelijkheid van zorg. Dit fenomeen verwijst naar verschillen in toegang, middelen en aandacht tussen patiënten met verschillende diagnoses, zelfs wanneer de zorgbehoefte vergelijkbaar is. In Vlaanderen kan dit zichtbaar worden bij aandoeningen zoals COPD en diabetes mellitus type 2: ondanks mogelijk zwaardere ziektelast ontvangt COPD vaak minder beleidsmatige aandacht, minder gestructureerde zorgprogramma's en beperkte follow-up, terwijl diabeteszorg sterker georganiseerd en beter ondersteund is.

Deze ongelijke verdeling van middelen en organisatorische ondersteuning kan leiden tot verschillen in tijdig stellen van diagnoses, opvolging, therapietrouw en gezondheidsuitkomsten. Belangrijk is te onderzoeken hoe zowel artsen als patiënten deze verschillen ervaren: voelen zorgverleners dat COPD minder aandacht krijgt dan diabetes? Hebben patiënten met COPD minder toegang tot zorg of ervaren zij meer stigma en barrières dan diabetespatiënten? En zijn de ervaringen van artsen en patiënten gelijkaardig, of wijzen ze op discrepanties tussen perceptie en realiteit?

Deze vragen vormen de kern van de huidige studie, met als doel beter te begrijpen welke argumenten, structurele factoren en percepties bijdragen aan inequity by disease in Vlaanderen en hoe deze ongelijkheid tussen COPD en diabetes aangepakt kan worden.

5 Methode

5.1 Literatuuronderzoek

Eerst en vooral vond een exploratief literatuuronderzoek plaats om bestaande kennis en inzichten met betrekking tot dit onderwerp in kaart te brengen. Pubmed, Embase, Google Scholar en Elicit werden als voornaamste databanken gebruikt. Verschillende zoektermen werden gebruikt: ”inequity by disease”, “horizontal health programs”, “vertical/horizontal health programs”, health inequity”, “disease inequity”, “inequity in COPD care”, “inequity in diabetes care”, “stigma/bias in health care” en combinaties hiervan.

Er werd gebruikgemaakt van de sneeuwbalmethode waarbij referenties van gekozen artikelen werden bekeken om verder relevante artikelen te vinden. De term “Inequity by disease” toonde geen relevante resultaten in de verschillende databases.

5.2 Onderzoeksopzet, setting en deelnemers

Het kwalitatief onderzoek werd uitgevoerd door twee onderzoekers bij een groep van 9 huisartsen en 10 patiënten (5 COPD-patiënten en 5 T2DM-patiënten). Een tabel met demografische gegevens is hieronder te vinden. De huisartsen werden mondeling, via e-mail of telefonisch benaderd met de vraag om deel te nemen aan het onderzoek. Patiënten werden geselecteerd met behulp van de praktijkopleiders. De selectie van patiënten gebeurde aan de hand van inclusie- en exclusiecriteria. De gebruikte criteria werden opgesteld met als doel de invloed van andere aandoeningen te minimaliseren, zodat de resultaten zo specifiek mogelijk zijn voor T2DM en COPD. Alle patiënten werden mondeling geïnterviewd. Zowel de interviews met huisartsen als patiënten duurden gemiddeld 50 à 60 minuten.

Na het bekomen van een informed consent van iedere deelnemer werd overgegaan tot de diepte-interviews. Er werd bij de patiënten vooraf “geprobed” met de RAND 36 vragenlijst.

Bij de gegevensverzameling werd gebruikgemaakt van diepte-interviews zowel online via Microsoft Teams als face-to-face. De diepte-interviews werden afgenomen tussen september 2025 en december 2025. De audio van de interviews werd opgeslagen voor verdere analyse.

5.3 Gegevensanalyse

De diepte-interviews werden in het softwareprogramma 'Maxqda' verzameld. Na anonimisering van de deelnemers werden de interviews gecodeerd via een content analyse. Dit resulteerde in een codeboom. Beide onderzoekers voerden deze codering onafhankelijk van elkaar uit. Na het samenvoegen van beide codebomen werden alle interviews opnieuw doorgenomen om alle quotes aan een code te linken. Uitgaande van deze codeboom werd er door beide onderzoekers op zoek gegaan naar de bepalende factoren voor Inequity by disease tussen T2DM en COPD.

Huisart	Leeftijd	Geslacht	Werkingsgebied (Landelijk/stedelijk)	Vorm werking
1	35	M	Landelijk	Groepspraktijk
2	36	M	Landelijk	Groepspraktijk
3	36	V	Landelijk	Groepspraktijk
4	55	M	Landelijk	Groepspraktijk
5	50	V	Landelijk	Groepspraktijk
6	30	V	Landelijk	Groepspraktijk
7	29	M	Landelijk/stedelijk	Groepspraktijk
8	25	V	Landelijk	Groepspraktijk
9	26	V	Landelijk	Groepspraktijk

Tabel 1 - Demografische gegevens geïnterviewde huisartsen

Patiënt	Leeftijd	Geslacht	T2DM/COPD	Opvolging ziekenhuis
1	54	V	T2DM	Perifeer
2	70	M	T2DM	Perifeer
3	84	V	T2DM	Perifeer
4	68	M	COPD	Perifeer
5	60	V	COPD	Perifeer
6	69	V	T2DM	Universitair
7	80	V	COPD	Perifeer
8	62	M	T2DM	Perifeer
9	58	V	COPD	Perifeer
10	61	M	COPD	Perifeer

Tabel 2 – Demografische gegevens geïnterviewde patiënten

6 Resultaten

6.1 Toegankelijkheid

Uit de interviews met de zorgverleners blijkt dat toegankelijkheid van zorg in eerste instantie als “goed” tot "zeer goed” wordt omschreven door bijna alle artsen. Verschillende drempels, die ongelijke toegankelijkheid aantonen, worden aangekaart. Artsen geven de volgende argumenten mee als mogelijke drempels: structurele factoren (organisatie van zorg, beschikbaarheid van zorgverleners), contextuele factoren (regio, capaciteit) en patiëntgebonden factoren (mobiliteit, ziekte-inzicht, schaamte, taalbarrière).

Bij patiënten met zowel T2DM als COPD wordt hetzelfde positieve sentiment waargenomen. Doorheen de interviews met beide groepen wordt de toegankelijkheid van de zorg frequent omschreven als “vlot”, “goed” en “perfect”.

6.1.1 Eerstelijn vs tweedelijn

Aspect	Inequity by disease	Huisarts bevinding	Patiënt bevinding
Toegankelijkheid eerstelijn (algemeen)	Nee	Eerstelijn is laagdrempelig voor beide aandoeningen; vaak consultatie dag zelf of dag nadien	Zowel COPD- als DM-patiënten ervaren vlotte toegang tot huisarts
Huisbezoeken	Ja	Huisbezoeken vaker nodig bij COPD (mobiliteitsproblemen, zuurstofafhankelijkheid)	COPD-patiënten rekenen vaker op huisbezoeken; soms drempels (tijdstip bellen)
Patiëntenstops	Nee	Verminderen toegankelijkheid voor alle patiënten	Niet expliciet benoemd door patiënten
Toegang tweedelijn algemeen	Nee	Toegang voldoende, maar evolutie naar gesloten systeem via huisarts	COPD-patiënten benadrukken belang huisarts voor toegang
Structuur opvolging tweedelijn en multidisciplinaire opvolging	Ja	DM heeft gestructureerde en sterk uitgebouwde multidisciplinaire follow-up; COPD minder structureel, meer ‘zo nodig’	DM en COPD patiënten ervaren vaste schema’s, bij COPD is dit minder uitgebreid

Tabel 3 - Resultaten toegankelijkheid eerstelijn en tweedelijn

De geïnterviewde huisartsen ervaren de toegang tot de eigen huisartspraktijk consistent als laagdrempelig, zowel voor patiënten met T2DM als voor patiënten met COPD. Dit aspect wordt door bijna alle artsen als een sterk punt van de Belgische eerstelijnszorg beschouwd. De meeste huisartsen geven aan dat patiënten met een zorgvraag, ongeacht het ziektebeeld, doorgaans dezelfde dag of de dag nadien een afspraak kunnen krijgen. Sommige

huisartsen beschrijven de laagdrempeligheid van de eerste lijn zelf als een kerntaak van de huisartsgeneeskunde.

"Ik ben zelf huisarts en dat is toch een beetje, naar mijn mening, een kerntaak van ons. Een patiënt kan en moet altijd bij een huisarts terecht kunnen, vind ik." - Huisarts

T2DM-patiënten geven eveneens aan steeds laagdrempelig bij de huisarts terecht te kunnen voor allerlei andere zaken. Regelmatige bloedafnames, overlopen van medicatie en extra uitleg over de aandoening of ziekteverzekeringen en zorgtrajecten kunnen steeds op consultatie besproken worden. Ook voor vlotte doorverwijzingen kunnen patiënten bij de huisarts terecht.

"Mijn huisarts deed dat wel. Hij zei: 'het zal weer veel te lang duren, ik zal zelf bellen.'" - patiënt DM

Voor acute zaken kunnen de patiënten met T2DM ook bij de huisarts terecht. **Patiënten die zich niet goed voelen weten dat ze kunnen rekenen op een consultatie bij de huisarts, zelfs op momenten dat de agenda's van de artsen volledig volgeboekt zijn.** Deze consultatie gebeurt meestal de dag zelf. Als het toch niet mogelijk is om de dag zelf een afspraak te kunnen krijgen, raken de patiënt vaak zelf in contact met de huisarts om telefonisch te consulteren en een vervolgplan op te stellen.

"Als er iets dringend is, kan ik telefonisch vertellen wat er scheelt. En door eens te bellen, ook al is er geen plaats online, kan ik vertellen dat het dringend is. En dan kijken ze wel voor een uur om je er ergens tussen te pakken." - patiënt DM

"Ja, zeer vlot. Je belt naar die gasten, kom maar af, zeggen ze, we gaan er je wel tussen nemen." - patiënt DM

Patiënten met COPD schetsen een gelijkaardig beeld over de toegankelijkheid bij de huisarts. Zowel digitaal als telefonisch afspraken maken verloopt vlot voor de patiënten. **Net zoals bij de patiënten met T2DM wordt vaker telefonisch een afspraak gemaakt bij de huisarts als het dringende of ernstige problemen betreft.**

"Normaal bel ik om een afspraak te maken. Omdat ik een longziekte heb. Ik vertel erbij dat ik longpatiënt ben en dat ik me niet goed voel." - patiënt COPD

Huisbezoeken worden genoemd als vangnet voor patiënten die zich moeilijk of niet tot bij de huisarts kunnen begeven, vooral voor COPD-patiënten met gevorderde dyspneu, zuurstofafhankelijkheid of beperkte mobiliteit. Verschillende huisartsen melden dat zij bij deze groep regelmatig huisbezoeken afleggen, soms zelfs systematisch bij ernstig zieke patiënten die de praktijk niet meer kunnen bereiken. Voor diabetespatiënten lijken huisbezoeken minder vaak nodig, omdat deze patiënten doorgaans mobieler blijven en makkelijker naar de praktijk kunnen komen.

Patiënten met COPD kunnen zowel op consultaties als huisbezoeken rekenen. Sommige huisartsen bieden zelf alternatieven aan indien de patiënt niet in staat is om tot bij de huisarts te raken en de huisarts op dat moment ook niet de mogelijkheid heeft om een huisbezoek af te

leggen. Het betreft hier dan teleconsultaties die gebruikt worden als middenweg om een inschatting te kunnen maken. Bij patiënten met T2DM komen huisbezoeken amper ter sprake.

"Of dan telefoneert die mij terug. En als hij echt geen tijd heeft om af te komen, doen wij dan een keer een videocall. Ja. Om te vragen of dat het allemaal lukt." - patiënt COPD

Eén patiënt geeft aan dat het verkrijgen van huisbezoeken niet altijd even vlot verloopt. Het lukt niet altijd om voor 10h 's ochtend te kunnen bellen, wat het moeilijk kan maken om een huisbezoek te verkrijgen.

"Hier doen ze wel een huisbezoek. Maar ja, dat is ook goed. Je moet ook wel bellen in de voormiddag voor 10h. Voor het huisbezoek te krijgen. In de namiddag mag je niet bellen. Ik weet het niet." - patiënt COPD

Een deel van de huisartsen geeft aan dat toegankelijkheid toch enigszins relatief is. Een klein deel van de artsen beschrijft dat het soms lastig is voor patiënten om direct een afspraak te krijgen bij de arts die hun voorkeur geniet. Dit geldt met name voor artsen die sterk overbelast zijn, bij hen zijn zelfs de dringende afspraken vaak al dagen van tevoren volgeboekt vanwege de grote vraag. Één arts spreekt zelf over uitstel van zorg door sommige patiënten omdat de voorkeursarts van deze patiënt niet tijdig beschikbaar is.

Patiëntenstops worden door verschillende respondenten beschouwd als een factor die de toegankelijkheid binnen de eerste lijn vermindert. Elke arts die patiëntenstops bespreekt, zegt ook dat een patiëntenstop de toegankelijkheid tot zorg verkleint voor alle patiënten. Strikte patiëntenstops worden door een arts erg bekritiseerd terwijl er al wat meer begrip wordt getoond voor relatieve patiëntenstops voor bijvoorbeeld patiënten buiten het dorp of gemeente.

"Wat wel kan, is een relatieve patiëntenstop voor andere gemeenten of steden voor patiënten die verder wonen, dat werkt natuurlijk enkel als niemand een harde patiëntenstop heeft want anders zouden we een soort van gezondheidszorgarme regio's kunnen krijgen." - Huisarts

Toegankelijkheid van ziekenhuiszorg wordt door huisartsen beschreven als een domein waarin COPD- en diabetespatiënten niet op dezelfde manier toegang krijgen tot gespecialiseerde zorg. **Omwille van de sterk gestructureerde zorg voor diabetes worden diabetespatiënten proactiever opgevolgd in vergelijking met COPD patiënten. Voor COPD ligt de focus in de tweede lijn vooral op acute zorg, zoals hospitalisaties bij exacerbaties. Buiten deze acute context valt de structurele toegankelijkheid weg.** Veel pneumologen plannen geen vaste jaarlijkse consultaties, of laten patiënten "komen wanneer nodig". De meerderheid van de huisartsen geeft wel aan dat COPD-zorg gemakkelijk in eigen beheer kan, waardoor er minder nood is aan specialistische opvolging.

Alle patiënten met T2DM geven aan goed opgevolgd te worden door specialisten. **Zoals huisartsen vertellen verloopt deze multidisciplinaire opvolging volgens een vast stramien.** Elke patiënt verlaat het ziekenhuis met een follow-up consultatie binnen 6 of 12 maanden. Dit geldt voor zowel de consultaties bij de endocrinologen als bij de oftalmologen. De meerderheid van de patiënten wordt ingelicht over hun aankomende consultaties op digitale wijze. Bij annulaties of onvoorziene omstandigheden wordt voor de patiënten gezocht naar nieuwe data. Enkele patiënten krijgen de data voor toekomstige afspraken mee op papier.

Eén patiënte geeft aan dat haar afspraken bij de oftalmoloog gemaakt worden vanuit het ziekenhuis. Deze patiënte krijgt hierdoor het gevoel dat de afspraken vooral gebeuren op voorwaarden van het ziekenhuis.

"Nu bellen ze je. Dan krijg je plots een telefoon. Als het ziekenhuis goesting heeft, dan mag jij gaan. Als ze niet vergeten zijn om je op de lijst te zetten. Want dat is ook al gebeurd. Dus nu ga ik ieder jaar mijn licht opsteken bij de ogen. Om te zeggen: Ze hebben me toch niet vergeten dit jaar?" - patiënt DM

Slechts één patiënte met T2DM vertelt dat het soms nodig is om rechtstreeks contact met het ziekenhuis op te nemen. Ze geeft hierbij aan dat dit geen probleem is. Indien niemand haar onmiddellijk te woord kan staan, neemt het ziekenhuis op een later tijdstip contact op met de patiënte.

"Zelfs als ik naar de kliniek bel als er eens iets scheelt. En als ze niet direct kunnen antwoorden, gaan ze u terugbellen. Weet je wel?" - patiënt DM

In tegenstelling tot wat de huisartsen ervaren, geven ook patiënten met COPD aan goed opgevolgd te worden door hun longartsen. **Net zoals bij patiënten met T2DM worden afspraken jaarlijks of halfjaarlijks vastgelegd op het einde van hun consultaties. Alle patiënten met COPD geven aan dat deze manier van vervolgafspraken maken steeds vlot verloopt.** Patiënten worden steeds enkele dagen op voorhand verwittigd van hun aankomende afspraken. Dit stramien zorgt ervoor dat de patiënten geen drempels of lange wachttijden ervaren wat betreft hun ziekenhuisafspraken.

"Ik moet iedere keer weer in januari teruggaan. Dat is goed, want als je zelf een afspraak moet aanvragen, is het dikwijls lang wachten." - patiënt COPD

Ondanks dat patiënten vinden dat de wachttijd voor zelfgemaakte afspraken wat langer kan zijn, kunnen de meeste patiënten rekenen op direct contact met hun longarts. Zo nodig worden patiënten onmiddellijk doorverbonden of wordt de patiënt op een later tijdstip teruggebeld. Op die manier hoeven de patiënten niet altijd via de huisarts te gaan, en kunnen de patiënten rechtstreeks met hun behandelende ziekenhuisarts afstemmen.

"Ja. Het gebeurt dat ik niet goed ben. Dat ik naar mijn artsen van de longen bel. Dat is ook direct dat ze mij terugbelt als ik naar het ziekenhuis bel." - patiënt COPD

Ondanks de mogelijkheid tot rechtstreeks contact met hun longarts geven enkele patiënten aan dat het maken van een ambulante afspraak voor meer dringende zaken bij de specialist niet gemakkelijk is. Bijgevolg consulteren zij vaker de spoedgevallendienst. De meerderheid van de COPD-patiënten geeft dan ook aan meer op het ziekenhuis te leunen voor acute zorg. De minderheid geeft aan om hiervoor de huisarts te consulteren. Als patiënten met COPD in ademnood zijn wordt vaker de ambulance gebeld of de spoedgevallen geconsulteerd.

"Juist om een afspraak te krijgen in het ziekenhuis. Anders mag je bijna dood liggen en je mag nog niet gaan." - patiënt COPD

De meerderheid heeft reeds meerdere malen een spoedopname gehad. Deze consultaties gebeuren vaak naar aanleiding van acute ademnood. Patiënten geven meermaals aan het gevoel te hebben op dergelijke momenten tot niets meer in staat te zijn.

"Op spoed, ja. Ze voeren mij binnen hé. Ja. Ja, ik kan niks meer doen. Dat is door de ademnood. Dat is erge, erge ademnood. Dat zijn die opstoten die je krijgt he." - patiënt COPD

Een kleine helft van de patiënten met COPD spreekt over de hoeveelheid aan onderzoeken die zij tijdens een spoedconsult doormaken. Een spoedconsult wordt meestal vervolgd door een ziekenhuisopname van enkele dagen tot enkele weken.

"Je moet dan binnen via de spoedgevallen, ze keren je binnenste buiten. En als je daar eenmaal bent, houden ze je daar helemaal." - patiënt COPD

In tegenstelling tot patiënten met COPD hebben T2DM zelden nood aan spoedconsultaties in het ziekenhuis. Enkele patiënten geven aan dat het nog nooit is voorgekomen een dringend ziekenhuisbezoek nodig gehad te hebben. De patiënten die wel via spoed hebben moeten consulteren, hebben dit moeten doen in kader van zaken die los staan van hun suikerziekte.

6.1.2 Wachttijden

Aspect	Inequity by disease	Huisarts bevinding	Patiënt bevinding
Wachttijden eerstelijn	Nee	Kort en beheersbaar, vooral bij dringende klachten	Beide patiëntengroepen ervaren quasi geen wachttijd
Wachttijden tweedelijn (algemeen)	Nee	Lang maar aanvaardbaar voor niet-dringende zorg.	Patiënten ervaren variatie afhankelijk van type afspraak
Wachttijden eerste specialistconsult	Nee	Kan oplopen (vooral endocrinologie)	DM-patiënten ervaren soms snelle toegang via huisarts

Tabel 4 - Resultaten wachttijden

De huisartsen beschreven wachttijden in de Belgische gezondheidszorg als beheersbaar, maar variërend afhankelijk van de urgentie en de aard van de zorgvraag. Over het algemeen werden wachttijden in de eerstelijn en voor dringende klachten als kort ervaren. **Zoals patiënten hierboven beschrijven, bespreken verschillende artsen het feit dat patiënten kunnen bellen voor dringende zaken, alsook de mogelijkheid om telefonisch sneller een afspraak te krijgen dan de eerste afspraak die online beschikbaar is.** Wachttijden in de tweede lijn voor niet- dringende consultaties worden als lang maar aanvaardbaar gezien. **Hier kan een telefonische interventie door de huisarts de wachttijden verkorten, maar patiënten die zelf contact opnemen moeten vaak langer wachten.**

Bij het dieper ingaan op de verschillen tussen COPD en diabetes, werden verschillende tegenstrijdige zaken aangeven door de huisartsen. Sommigen vonden dat wachttijden tot spirometrie minimaal waren, anderen vonden dat dit dan weer lang kon duren. Een dringende

afspraak bij de endocrinoloog kon ook snel geregeld worden indien de huisarts zelf belde. Een afspraak bij de pneumoloog werd vaak als niet essentieel gezien. Huisartsen geven, gelijkaardig aan wat patiënten hierboven vermelden, aan dat de spoedgevallen de wachttijden voor COPD'ers kan verminderen. **De wachttijden voor de tweedelijnszorg zijn volgens huisartsen voor beide ziektebeelden acceptabel, waarbij vooral de klinische presentatie bepaalt hoe snel er gehandeld moet worden.**

"Ik zou zeggen dat een COPD'er rapper geholpen zal zijn, omdat het acuter is, en dat we dan vlugger gaan. Terwijl bij diabetes gaan we misschien... Gaat dat in hun ogen een slechte waarde zijn? Gaan ze opeens denken, oei oei. Terwijl wij denken, ça va. Als ze daar binnen drie weken zijn, is het kalf is niet verdronken, maar in hun ogen wel." - Huisarts

De geïnterviewde patiënten schetsen een beeld dat nauw aansluit bij de visie van de huisartsen. In het algemeen ervaren de patiënten van beide groepen praktisch geen of amper een wachttijd om bij hun huisarts terecht te kunnen. Zoals eerder beschreven is de huisarts op vele manieren toegankelijk en kunnen afspraken steeds kortstondig geregeld worden. Over wachttijden voor ziekenhuisafspraken variëren de meningen naargelang de reden voor een afspraak. **Zowel voor patiënten met COPD als T2DM worden de wachttijden voor vervolgafspraken steeds als kort ervaren, aangezien deze afspraken automatisch vastgelegd worden en het vaak geen acuut beeld betreft. Als patiënten zelf een afspraak maken, worden de wachttijden als veel langer ervaren.** Zo geven patiënten met T2DM aan dat een afspraak maken bij de oogarts soms tot 6 maanden wachttijd kan opleveren. Patiënten met COPD geven aan hiermee minder te maken hebben aangezien hun afspraken vaak beperkt zijn tot enkel bij de huisarts en de pneumoloog. Ondanks dit verschil in oplopende wachttijden van ambulante afspraken geven beide groepen van patiënten aan dat wachttijden geen invloed hebben op de kwaliteit van de zorg die zij ontvangen.

"Ja. Allee, ik heb met mijn ogen moeten gaan. Ik heb zes maanden moeten wachten voordat ik erbij kon. Allee, dat is..." - patiënt DM

De meerderheid van de huisartsen geven aan dat wachttijden voor een consult endocrinologie kunnen oplopen, patiënten met een nieuwe diagnose T2DM, zouden hier meer moeilijkheden mee hebben. Bij gekende diabetespatiënten wordt proactieve planning van opvolgconsultaties bij endocrinologen als een voordeel gezien, waardoor de wachttijden, behalve in zeldzame acute omstandigheden, als aanvaardbaar worden beschouwd.

In tegenstelling tot wat de geïnterviewde huisartsen aangeven, hebben enkele patiënten met T2DM na hun initiële diagnose vlot een eerste afspraak kunnen krijgen bij de endocrinoloog. Bij deze patiënten is dat te danken aan de huisarts die onmiddellijk contact opneemt met het ziekenhuis om deze afspraak te regelen. Patiënten geven bijgevolg geregeld de verantwoordelijkheid aan hun huisarts om vlot een afspraak in het ziekenhuis te kunnen krijgen.

"Bijvoorbeeld als je voor iets naar de specialist gaat of zo, dan vraag ik wel aan de huisarts zelf of ze een afspraak willen maken. Want als wij als gewone patiënt rechtstreeks naar de specialist bellen is er toch wel een langere wachttijd dan als je via uw huisarts een afspraak kunt maken bij de specialist." - patiënt DM

Voor COPD worden wachttijden anders ervaren. Bij acute klachten is toegang tot zorg doorgaans snel, vaak via spoedgevallen. Voor niet-acute consultaties en onderzoeken kunnen wachttijden oplopen, waardoor opvolging wordt uitgesteld. **Deze verschillen tonen het contrast tussen planbare zorg bij diabetes en meer onvoorspelbare zorg bij COPD.**

Geen enkele patiënt uit de geïnterviewde COPD-groep geeft aan zich in een positie bevonden te hebben waarbij een dringende doorverwijzing via de huisarts plaatsvond. Aangezien opstoten met ademnood plots en acuut kunnen optreden, zijn de patiënten geneigd onmiddellijk contact op te nemen met de spoedgevallen. Over de follow-up consultaties in het ziekenhuis zijn de patiënten met COPD in het algemeen wel tevreden. **Omdat hun afspraken jaarlijks vastgelegd worden, geven patiënten uit deze groep niet aan hun zorg uit te stellen.**

"Ja, zoals eerder gezegd hé. Als het echt dringend is, dan moet je naar de kliniek. Via spoed. En niet dringende gevallen bij de huisarts. Je moet je aan de gemaakte afspraken houden hé." - patiënt COPD

6.1.3 Afstand en bereikbaarheid

Aspect	Inequity by disease	Huisarts bevinding	Patiënt bevinding
Algemene bereikbaarheid zorginstellingen	Nee	Over het algemeen goed, vaak binnen enkele kilometers	Beide patiëntengroepen ervaren goede bereikbaarheid
Bereikbaarheid binnen ziekenhuis	?	Grote campussen en afstand parking kunnen drempel zijn voor COPD-patiënten	Niet als probleem ervaren door patiënten, er bestaan voldoende hulpmiddelen die COPD-patiënten door het ziekenhuis helpen

Tabel 5 - Resultaten afstand en bereikbaarheid

De huisartsen ervaren afstand en bereikbaarheid tot zorginstellingen in België over het algemeen als acceptabel, met verschillen afhankelijk van de regio en de mobiliteit van patiënten. In landelijke of dorpsgebieden werd de nabijheid van praktijken en ziekenhuizen als positief gezien, vaak binnen een straal van enkele kilometers.

Oplossingen zoals huisbezoeken, ambulances, ziekentransport via mutualiteiten, familie en vrijwillig vervoer werden vermeld om mogelijke drempels in deze context te overwinnen. In stedelijke gebieden wordt openbaar vervoer aangehaald als drempelverlagend. De afstand en bereikbaarheid binnen ziekenhuizen worden een aantal keren aangehaald als problematisch. Hier werden de grote afstanden op de campussen als problematisch gezien.

"Als je kijkt naar AZ Groeninge, want dat is het dichtstbijzijnde ziekenhuis bij ons, dan vind je daar ook super moeilijk parking en die is zo ver van de ingang." - Huisarts

Beide groepen patiënten geven aan dat zowel ziekenhuizen als huisartspraktijken relatief makkelijk bereikbaar zijn. Zoals de huisartsen aangeven gaat het vaak om een straal van enkele

kilometers. Alle patiënten met T2DM vertellen steeds makkelijk in het ziekenhuis te geraken met de auto. Zolang zij zelf kunnen rijden wordt afstand tot zorginstelling nooit als problematisch ervaren. Patiënten met COPD geven vaker aan te leunen op hun partner of patiëntenvervoer zoals Mutas. Aangezien alle geïnterviewde patiënten opgevolgd worden in perifere ziekenhuizen waarvan grootte en omvang relatief beperkt zijn, hebben zij geen klachten over de afstanden op de ziekenhuiscampussen zelf.

“Oh ja, zolang we dan nog iemand hebben die ons kan voeren, dan is dat niets. Het is schoonzoon of de dochter of de kleindochter voeren ons. Maar anders, ja. Dan bel je iemand die tijd heeft voor jou.” - patiënt COPD

Bij het dieper ingaan op de verschillen tussen COPD en diabetes, **wezen de huisartsen op een ongelijkheid waarbij diabetespatiënten als mobieler worden gezien terwijl COPD-patiënten vaker mobiliteitsbeperkingen ervaren, dit vanwege hun ziektebeeld**. Zoals patiënten vertellen leidt COPD tot grotere afhankelijkheid van anderen om contact te kunnen hebben met een zorgverlener, vooral in acute fase. Huisartsen halen hier opnieuw aan dat huisbezoeken de ongelijkheid, die door de verschillen in ziektebeeld gecreëerd worden, verkleinen.

"Een COPD'er zich minder makkelijk kan verplaatsen. Zelfs een slecht geregelde diabetes kan nog altijd makkelijker rondwandelen en makkelijk in een auto stappen." - Huisarts

Eenmaal ter plaatse in het ziekenhuis of huisartsenpraktijk ervaren de patiënten geen moeilijkheden. Patiënten met COPD rekenen wel vaker op hulpmiddelen gezien hun gezondheidstoestand (uithouding, kortademigheid) een nadelig effect heeft op hun mobiliteit. **Patiënten die zich verplaatsen met een zuurstoffles geven aan dat ziekenhuizen hierop voorzien zijn met hulpmiddelen zoals rolstoelen. Op deze manier ervaren patiënten met COPD geen barrières om zich door ziekenhuizen te bewegen, op voorwaarde dat een begeleidend persoon met hen mee is.**

“Met hulp raak ik overal altijd. Rolstoelen. Mijn man voert mij dan met de rolstoel. Dan kan ik overal rondrijden. Alles. Ja. Met de rolstoelen. En met de zuurstoffles.” - patiënt COPD

6.2 Financiële aspecten

6.2.1 Zorgtraject

Aspect	Inequity by disease	Huisarts bevinding	Patiënt bevinding
Zorgtraject	Ja	Zorgtraject bestaat voor T2DM, niet voor COPD, verlaagt kosten, stimuleert multidisciplinaire opvolging, vaste opvolgmomenten	DM-patiënten zitten in zorgtraject, verlaagde financiële last
Focus op ziekte	Ja	DM krijgt gerichte aandacht; COPD wordt ‘erbij genomen’	Niet expliciet benoemd door patiënten

Administratieve/ verplichte opvolging en ervaren last	Ja	Zorgtraject bevat verplichtingen; kan leiden tot medicaliseren en extra kosten	Sommige DM-patiënten ervaren druk om afspraken na te komen

Tabel 6 - Resultaten zorgtraject

Het zorgtraject voor T2DM wordt door meerdere huisartsen aangehaald als kostenverlagend. Er ontbreekt een vergelijkbaar traject voor COPD, wat leidt tot een ervaren verschil in financiële drempels. Verschillende huisartsen geven aan dat een zorgtraject voor COPD de inequity zou kunnen verminderen om die financiële drempels te verlagen.

"Het is gewoon niet eerlijk dat we COPD en diabetes niet gelijk behandelen, omdat het voor de ene gratis is en voor de andere groep niet." - huisarts

Alle patiënten vermelden inderdaad dat het zorgtraject een groot verschil in medische kosten betekent. Voordelen zoals het wegvallen van het remgeld, de terugbetaling van medicatie en gratis sensoren worden door alle patiënten als voorbeelden genoemd. **Het zorgtraject werd bij de meeste patiënten onmiddellijk na de diagnose opgestart zonder dat hiervoor initiatief genomen moest worden door de patiënt.** Patiënten met enkel COPD kunnen geen deel uitmaken van een zorgtraject. Zij geven aan dat hun kennis over zorgtrajecten bij andere aandoeningen zeer gering is.

"Ik ben kosteloos. Ook bij andere dokters moeten we niets betalen. Alle consultaties voor de suiker zijn gratis. Maar ik heb wel een keer moeten betalen bij een andere dokter. Dat heb ik waarschijnlijk terug gehad van de ziekenbond." - patiënt DM

De voordelen van een zorgtraject beperken zich niet enkel tot de financiële drempels volgens de huisartsen. **De verplichte opvolging en onderzoeken worden aangegeven als een voordeel voor de patiënten in een zorgtraject. Er worden zo ook momenten gecreëerd waarbij zowel patiënt als arts zich specifiek kunnen focussen het aspect diabetes.** Zo zien sommige huisartsen dat deze focus bij COPD ontbreekt en dat COPD-specifieke vragen en klachten vaak niet de hoofdfocus van een consultatie vormen.

Verschillende huisartsen geven hun bedenkingen op de zorgtrajecten. Zo geeft een huisarts aan dat de vele verplichtingen bij een zorgtraject ook mogelijk een financiële impact hebben op de diabetes-patiënten. Een andere arts geeft aan dat zorgpaden mogelijk medicalisering in de hand werken. Die medicalisering kan dan ook voor een financiële impact zorgen.

"Dus wacht ze ik denk dat het nu ongeveer hetzelfde is omdat een COPD'er veel minder nodig heeft dan een diabeet, allee een COPD'er heeft een puffer nodig, in het slechtste geval wat zuurstof, afspraken vallen ook mee, als het goed gaat is het een keer bij ons en een keer bij de pneumoloog en dat is al veel, ah ja en soms ook een spiro maar daar stopt het. Een diabeet goh man die mannen hebben vanalles nodig, medicatie van hier tot in Tokio vaak, podoloog, diabeteseducator, oogarts, endocrino, labo hier, urine daar dus echt de total load, allee we zeggen wel conventie hier en daar, of zorgtraject enzo maar worden die labo's en urines terugbetaald? Ik weet het niet? Ik weet het eigenlijk echt niet misschien moet ik dat eens vragen." - huisarts

Patiënten in het zorgtraject hebben verdeelde meningen over de omvang van het zorgtraject. Bijna alle patiënten zijn op de hoogte van wat het zorgtraject biedt. De meerderheid gebruikt of heeft gebruik gemaakt van deze opties. Patiënten vermelden consultaties bij de endocrinologen, oftalmologen, diabeteseducatoren, podologen en diëtisten waar gebruik van gemaakt wordt. **In het algemeen wordt dit aanbod als ruim ervaren, zonder dat dit een financiële drempel veroorzaakt. Eén patiënte geeft aan dat het zorgtraject haar een bepaalde druk bezorgt aangezien er veel afspraken op te volgen zijn.**

"Dus ik ben erop gewezen dat ik verplicht ben bij de huisarts te gaan of dat ik anders uit het zorgtraject zou vliegen. Omdat je er anders uit gehaald wordt." - patiënt DM

De niet-terugbetaling van huisbezoeken is een andere tegenstrijdigheid in het zorgtraject die een aantal huisartsen aanhalen. T2DM-patiënten betalen wel remgeld als ze een huisbezoek aanvragen. Dit vinden huisartsen niet logisch, maar wel een punt waarbij minder ongelijkheid is tussen COPD en T2DM.

6.2.2 Remgeld en terugbetaling medicatie

Aspect	Inequity by disease	Huisarts bevinding	Patiënt bevinding
Ervaren financiële drempel remgeld	Nee	Over het algemeen laag, soms drempel in specifieke situaties	Beide groepen ervaren remgeld zelden als barrière
Terugbetaling medicatie algemeen	Ja	T2DM medicatie grotendeels terugbetaald; COPD minder	DM betaalt niets; COPD betaalt deels zelf
Toegang tot medicatie vs terugbetaling	Ja	Bij T2DM soms keuze tussen terugbetaling en EBM, criteria T2DM medicatie verouderd	Niet expliciet benoemd door patiënten

Tabel 7 - Resultaten remgeld en terugbetaling medicatie

Het remgeld dat voor consultaties betaald wordt; 0, 1 of 4 euro wordt als relatief laag gezien door de huisartsen. Ondanks de algemene mening dat dit lage bedragen zijn geven sommige huisartsen aan dat dit bedrag in sommige situaties een drempel kan vormen, in die specifieke situaties laten sommige huisartsen het remgeld vallen. T2DM patiënten die in een zorgtraject zitten betalen geen remgeld. COPD-patiënten betalen altijd 1 of 4 euro voor een consultatie.

Beide groepen patiënten geven aan dat het remgeld zelden een barrière vormt. Dit geldt zowel voor de consultaties bij de huisarts als bij de specialist. **Het grootste verschil tussen beide groepen bevindt zich voornamelijk in het helemaal of gedeeltelijk terugkrijgen van remgelden voor hun consultaties.** Zo geven patiënten met T2DM dat zij quasi nul euro moeten uitgeven om zorg te ontvangen. Patiënten met COPD betalen iets meer, maar de patiënten uit de geïterviewde groep ervaren hierdoor zelden financiële drempels.

“Er is remgeld voor de toegang een beetje te remmen, maar op het algemeen is het één of vier euro. Eén euro, als je verhoogde tegemoetkoming hebt, dus ik denk dat dat wel toegankelijk is.” - huisarts

Het inschatten van het remgeld buiten de consultaties blijkt voor huisartsen een moeilijk gegeven. Zo weten de meeste huisartsen niet hoeveel COPD-medicatie kost. Ondanks deze moeilijke inschatting denken de huisartsen dat de remgelden laag zijn. Meerdere huisartsen halen ook de maximumfactuur aan als beschermingsmechanisme tegen hoge remgelden.

“Voor COPD'ers, weet ik nu niet, ja, de zuurstof is terugbetaald, de puffers ook, maar hoeveel remgeld erop zit op een jaar, kan ik eigenlijk heel moeilijk inschatten om toe te geven.” - huisarts

De terugbetaling van medicatie wordt door de artsen als een andere vorm van ongelijkheid aangeven. De algemene ervaring van huisartsen is dat T2DM medicatie door het zorgtraject en de conventie grotendeels wordt terugbetaald, terwijl COPD’ers niet kunnen genieten van deze voordelen. Tegenstrijdig hieraan moeten huisartsen soms wel bij T2DM kiezen tussen de terugbetalingscriteria en evidence based medicine (EBM).

“Ik vraag het eigenlijk nooit aan de patiënten (over medicatie), van wil je één van de twee uit eigen zak betalen, dat doe ik eigenlijk nooit. Nee.” - huisarts

“Ik kies dan voor één van de twee, waar ik denk dat ze het best mee geholpen gaan zijn, euh, terwijl de wetenschap wel duidelijk zegt, eigenlijk zouden ze andere behandelingen moeten krijgen, maar die niet terugbetaald worden.” - huisarts

Patiënten met T2DM geven aan (anno 2025) voor hun medicatie volledig vrijgesteld te zijn van remgelden. Deze terugbetaling omvat meer dan enkel medicatie, ook materialen om de glucometers te gebruiken worden volledig vergoed. De patiënten geven aan niet goed te weten hoeveel de werkelijke kosten zijn van deze medicatie en materialen.

“Waarschijnlijk onder dat zorgtraject zit dat. Maar je ziet er niks van hé, omdat je gewoon niet moet betalen bij de... Alles valt weg eigenlijk. Alles valt weg.” - patiënt DM

Hieraan gekoppeld benadrukt een huisarts dat de terugbetalingscriteria van de medicatie voor T2DM verouderd zijn en niet meer gelijk staan met de nieuwste wetenschappelijke inzichten.

“Ik zou de diabetes, de GLP1's, terugbetalen. Makkelijker terugbetalen. Ik zou geen aparte attesten meer vragen. Ook meer de terugbetaling conform maken met de nieuwste wetenschappelijke inzichten. Dat je misschien minder die... glicaziden, dat dat misschien een mindere plaats moet beginnen krijgen. Dat dat misschien ook in het beleid en in de terugbetaling zou kunnen terugkomen. Dus op het vlak van diabetes is dat het eerste dat ik zou veranderen.” - huisarts

Patiënten met COPD schetsen een ander beeld over de terugbetaling van hun medicatie. Zij geven aan dat zij wel hun medicatie zelf dienen te betalen. Ondanks de eigen bijdrage die vereist is om medicatie aan te kopen, wordt bij deze patiënten eveneens weinig tot geen hinder ervaren op financieel vlak. Patiënten met zuurstofnood geven allen aan dat de volledige terugbetaling van

zuurstof steeds automatisch en vlot verloopt. Net zoals patiënten met T2DM kunnen zij de werkelijke kosten van de medicatie niet inschatten.

"Ja, maar omdat het wordt voorgeschreven door de huisarts of de specialist. Ja. Ik weet zelfs niet wat dat kost, een prulle van niets zeker? Ik weet het niet." - patiënt COPD

Eén patiënte geeft aan dat de medicatie pas volledig terugbetaald wordt sinds het opstarten van het palliatief statuut in kader van haar COPD. Pas sindsdien voelt zij geen financiële drempel meer.

Huisartsen bevestigen wat de COPD patiënten hierover aangeven. **De meeste huisartsen kennen de kostprijs niet van de COPD medicatie maar schatten dit wel veel hoger in dan voor T2DM.** Ze schatten in dat, ondanks het vermoeden dat het remgeld voor COPD hoger is, dit geen grote financiële impact heeft. De redenering die hier vaak gemaakt wordt is het feit dat patiënten hier niet over klagen.

"Ik weet het niet zo goed, maar ik schat dat dat wel meevalt. Ik hoor niet echt patiënten klagen hierover, of zie ook wel niet zo vaak dat patiënten hun puffer niet innmen omdat het te veel kost" – huisarts

6.3 Ziektekennis en educatie

6.3.1 Informatie door hulpverleners

Aspect	Inequity by disease	Huisarts bevinding	Patiënt bevinding
Algemene informatieverstrekking	Nee	Educatie gebeurt systematisch bij beide aandoeningen	Beide patiëntengroepen voelen zich geïnformeerd
Structuur van informatie	Ja	T2DM: gestructureerd; COPD: minder gestructureerd	DM-patiënten ervaren duidelijke en opgebouwde info
Timing en dosering info	Ja	T2DM: gespreid over consultaties; COPD: eerder reactief	Niet expliciet benoemd
Multidisciplinaire educatie	Ja	Sterk aanwezig bij T2DM, diabeteseducatoren zijn groot voordeel, tabakologen worden veel minder gebruikt	DM-patiënten krijgen info via meerdere zorgverleners waaronder educatoren, tabakologen niet besproken

Tabel 8 - Resultaten informatie door hulpverleners

Zorgverleners geven aan dat educatie systematisch gebeurt bij elke consultatie, maar de wijze waarop informatie gegeven wordt verschilt tussen beide aandoeningen. **Huisartsen geven aan**

dat ze ongelijk informeren. Bij T2DM is de informatie meer gestructureerd, besteden ze meer tijd, spreiden ze de informatie over meerdere consultaties en proberen de informatie die patiënten krijgen meer te doseren.

Bij COPD is dit minder gestructureerd en meer reactief. Huisartsen geven aan dat ze vaak zelf de diagnose niet stellen, ze verwachten dat de uitleg zal gebeuren door een pneumoloog.

"Het valt nu op als ik denk aan hoe ik diabetes uitleg, kan ik dat heel makkelijk voor mij halen. Voor COPD is dat veel moeilijker." - huisarts

Ook patiënten geven aan goed geïnformeerd te worden door hun zorgverleners. Patiënten met T2DM vertellen, zodra hun diagnose gesteld is, heel wat informatie te ontvangen vanuit verschillende hoeken. Zo blijkt dat de meeste patiënten met T2DM ingelicht worden door een multidisciplinair team. Dit team omvat de huisarts, endocrinoloog, diabeteseducator, diëtisten en gespecialiseerde verpleegkundigen. Ook patiënten met COPD rekenen op hun huisarts en longarts voor informatie omtrent hun aandoening. **Uit de interviews blijkt echter dat deze ontvangen informatie minder alomvattend is ten opzichte van patiënten met T2DM.** Zo ontvangen patiënten met COPD minder frequent uitleg over hun aandoening, minder uitgebreide uitleg en minder omkadering. Eén patiënt geeft aan dat een gespecialiseerde verpleegkunde eenmalig uitleg over het zuurstoftoestel heeft verschaft, terwijl alle patiënten met T2DM regelmatig in contact staan met een diabeteseducator.

"Zodat we direct in het zorgtraject moeten. Dus het paspoort moest aangepast worden. Het rijbewijs moest aangepast worden. Al die dingen. Ik heb toen een hele bundel papieren gehad. Ze hebben mij er wel goed mee geholpen. Voetverzorging. Diëtisten. Dat zat er ook bij. Dat is dat ik ieder jaar naar de oogarts moest gaan. En ja, dan de jaarlijkse controle bij de endocrinologen." - patiënt T2DM

"Als je in de kliniek ligt en je wordt ontslagen, dan krijg je niet veel info." - patiënt COPD

Diabeteseducatoren worden door huisartsen gezien als de grootste vorm van inequity bij informatieverstrekking tussen de ziektebeelden. Verschillende huisartsen geven aan dat dit een enorm voordeel is voor de T2DM. Volgend statement maakt dit duidelijk.

(Huisarts) " Er is een beroep gemaakt om mensen te informeren over diabetes, waar je mensen kunt naartoe sturen, dat je verschillende sessies kunt krijgen per jaar om info te krijgen over hun ziektes, waarbij dat bij COPD zelfs niet bestaat, en dat wij relatief hard moeten zoeken naar een goeie folder of naar goeie fotootjes en prentjes om duidelijk te maken aan de patiënt wat is dat nu eigenlijk COPD." - huisarts

Daartegenover bestaan er tabakologen voor COPD, deze worden als minder toegankelijk gezien, ongeveer 2/3 van de huisartsen spreken niet over tabakologen tijdens het interview. Eén arts vertelt dat de praktijkverpleegkundige rookstopbegeleiding in de praktijk doet.

"Zoals we makkelijker naar een diëtiste gaan, gaan we niet zo gemakkelijk naar een tabakoloog, vind ik." - huisarts

"In principe kun je een tabakoloog inzetten, misschien is dat nog een te grote drempel." - huisarts

6.3.2 Informatiebronnen

Aspect	Inequity by disease	Huisarts bevinding	Patiënt bevinding
Beschikbaarheid informatiebronnen	Ja	Veel meer kant-en-klare materialen voor T2DM dan voor COPD	Niet expliciet benoemd
Ervaren hoeveelheid info (subjectief)	Nee	Niet expliciet benoemd	Beide groepen voelen zich voldoende geïnformeerd, zoeken soms online informatie

Tabel 9 - Resultaten informatiebronnen

Bij navragen welke bronnen huisartsen gebruiken om informatie te geven, is ook hier een verschil tussen COPD en T2DM zichtbaar. Voor diabetes bestaat een aanbod van kant-en-klare onafhankelijke en patiëntvriendelijke materialen: de Diabetesliga-website, thuisarts.nl, specifieke folders, educatiepakketten, videomateriaal over insulinepennen en voeding, diabeteseducatoren. Voor COPD moeten huisartsen verder zoeken om op patiëntenniveau informatie te krijgen. De hoeveelheid beschikbare informatie vormt voor de huisartsen geen probleem, wel geven ze aan dat er iets meer moet worden gezocht naar kwaliteitsvolle informatie over COPD.

Verschillende huisartsen werken met zelfverzamelde informatie en gebruiken eigen opgestelde schema's om gestructureerd uitleg te geven. De meeste huisartsen hebben dit voor T2DM, maar minder vaak voor COPD. De verdeeldheid onder huisartsen is hierbij opvallend, een deel wenst meer gestructureerde informatie die op één plaats te vinden is, terwijl een ander deel het als hun taak ziet om zelf informatie te verzamelen en overzichtelijk te maken voor patiënten.

"Ik denk dat wij het voordeel hebben dat wij in onze in onze opleiding goed opgeleid zijn daarvoor, om te leren en te weten waar en wat je moet zoeken" - huisarts

Maar het is inderdaad wel zo dat er voor diabetes veel meer materiaal beschikbaar is dan dat er voor COPD is." - huisarts

Qua informatiebronnen spreken patiënten zich beperkt uit. **Hoewel beide groepen naar hun aanvoelen voldoende bronnen zowel online als op papier meekrijgen, geven patiënten vaak de voorkeur aan mondelinge informatie die zij ontvangen via de hulpverleners.** Uit de interviews blijkt echter dat de hoeveelheid informatie tussen de groepen verschilt, ondanks de afwezigheid van een subjectief verschil. Patiënten met T2DM kunnen informatie vergaren via heel wat geregulariseerde kanalen en de informatie die zij ontvangen is uitgebreider dan de informatie die patiënten met COPD ontvangen. Zowel patiënten met COPD als T2DM zoeken regelmatig informatie online over hun aandoeningen. De ervaringen hierover zijn verdeeld en patiëntafhankelijk. Een duidelijk verschil in digitale hulp tussen beide groepen is moeilijk te weerhouden.

“Misschien kreeg ik wel veel informatie mee. Ja. Ik kan dat niet zo goed meer zeggen. Misschien wel. Of dan eens een keer verwijzen naar een website of iets anders. Ik ben niet een fan van zelf Dr. Google te spelen. Ja. Daarvoor zijn jullie.” - patiënt DM

6.3.3 Ziektekennis en -inzicht

Aspect	Inequity by disease	Huisarts bevinding	Patiënt bevinding
Algemeen ziekte-inzicht	Nee	Patiëntspecifiek; vaak overschat door patiënten	Variabel, maar meestal beperkt
Monitoring van ziekte	?	DM beter te monitoren door meetbare waarden	DM volgt HbA1c actief op; COPD heeft minder houvast
Link met symptomen	Nee	COPD: symptomen helpen begrip; DM: vaak asymptomatisch waardoor ernst onderschat wordt	COPD ervaart klachten direct

Tabel 10 - Resultaten ziektekennis en -inzicht

Hoeveel een patiënt begrijpt en weet over zijn aandoening is een terugkerend aspect tijdens de interviews met de artsen. Elke arts geeft aan dat dit patiëntspecifiek is, maar bepaalde zaken zijn volgens hen opvallend.

Alle huisartsen gaan akkoord over het feit dat patiënten zichzelf overschatten als het gaat over ziekte-inzicht. Ze schatten de kennis in als voldoende doch niet diepgaand.

Diabetespatiënten worden vaker omschreven als beter geïnformeerd over hun aandoening, patiënten begrijpen de HbA1c-waarde, begrijpen (in meerdere of mindere mate) het chronische karakter en zijn zich bewust van complicaties zoals neuropathie of retinopathie. Dit wordt volgens huisartsen gelinkt aan het meetbaar karakter van de aandoening, representatie in de media, algemene bevolkingskennis over de aandoening en familieleden met T2DM.

De verhalen van patiënten met T2DM weerspiegelen de variatie in ziekte-inzicht en ontstaansmechanisme. **Hoewel de ene patiënt al meer inzicht heeft dan de andere, is het algemene inzicht vrij beperkt.** Alle patiënten zijn zich bewust van het belang van regelmatige bloedafnames om de HbA1c-waarde op te volgen en hiermee het verloop van en controle over hun aandoening te monitoren. De meerderheid van deze groep schrijft hun diabetes echter toe aan genetische oorzaken. Slechts enkele patiënten beseffen de bijdrage van levensstijl in hun diabetes-diagnose. Hiernaast valt op dat patiënten amper spontaan de mogelijke complicaties van suikerziekte aanhalen, desondanks de intensieve opvolging bij bijvoorbeeld een podoloog, oftalmoloog…

Volgende citaten maken de variatie in kennis duidelijk.

“Ja, ja. Hoe is het ontstaan? Ik weet dat mijn moeder suikerziekte had. Ik weet dat mijn grootmoeder suikerziekte had. Dus het zal ergens wel een erfelijkheidsfactor hebben ook, denk ik. Ik weet het niet. Plus misschien nog een keer die manieren van leven.” - patiënt DM

“Een beetje ongeluk gehad, denk ik. Een beetje pech gehad, waarschijnlijk. Maar zolang dat allemaal met een pilletje kan opgelost worden.” - patiënt DM

“Dat de pancreas te weinig werkt. Dat de poortjes niet open gaan. Dat je, je lichaam te weinig... Wat is de insuline aanmaakt om de suiker te verwerken?” - Patiënt DM

Bij COPD wordt ziekte-inzicht vaker als meer beperkt of wisselend beschreven. Patiënten weten vaak niet wat longfunctiewaarden betekenen, onderschatten het chronisch karakter en blijven roken. Zorgverleners geven aan dat sommige patiënten hun klachten normaliseren of beschouwen als een onvermijdelijk gevolg van hun rookgedrag.

“Voor diabetes patiënten, ik heb het gevoel, is dat iets makkelijker. Omdat zeker mensen die al lang diabetes zijn, weten ook wel wat van HbA1c dat was de normale waarde.” - huisarts

Terwijl een COPD'er, ik heb niet het gevoel dat hij kan zeggen, wat is mijn tiffeneau-index? Of wat is er goed, wat is er slecht, de 1 seconde waarde, wat is mijn goede force vital capacity? Dat heb ik niet het gevoel dat dat daarin zit.” - huisarts

Zoals huisartsen vermoeden is het inschatten van de ernst en het monitoren van hun aandoening moeilijker bij patiënten met COPD. Ondanks dat de patiënten beseffen dat hun longblaasjes beschadigd zijn en hun longfunctie ernstig verlaagd is, heeft geen van de patiënten enig idee over hun tiffeneau-index. Dit is sterk in contrast met de patiënten met T2DM, die quasi allemaal hun meest recente HbA1c-waarde kunnen opnoemen. **De meerderheid van de patiënten linkt hun COPD aan het vroegere of huidige rookgedrag, maar niet elke patiënt met COPD is hiervan overtuigd.** In tegenstelling tot de patiënten met T2DM lijken patiënten met COPD uit de geïnterviewde groepen zich meer bewust van de mogelijke complicaties zoals chronische zuurstofnood en longkanker.

“Ja. En degiene die niet roken die het ook hebben? Het is hetzelfde als longkanker. “ja het is van roken en si en la”. Mijn dooppeter heeft nooit gerookt en hij is gestorven aan longkanker, waarom heeft hij het dan? Mijn zus was 3 jaar en ze had kanker op haar bijnieren. Ze was maar 3 jaar, is dat ook van roken? Denk het niet he... Ze hebben dat ontdekt op haar 3 jaar, is dat van roken? Ik weet het niet hoor...” patiënt - COPD

Twee huisartsen nuanceerden deze bevindingen. COPD is volgens hen een aandoening die sterker samenhangt met klinische klachten, waardoor het voor sommige patiënten gemakkelijker te begrijpen is dan een aandoening zoals T2DM, waarbij patiënten vaak geen klachten ervaren.

"COPD-patiënten voelen meestal ook wel klachten. Dus we staan dan ook veel beter in onze uitleg, want je legt het wel even uit, die longen, maar ze zijn ook kort van adem, dus 1 plus 1 is 2. Terwijl diabeten niet voelen dat ze diabetes hebben. Dus dan is heel die uitleg zo van, van zwanz je gie eigenlijk, ik voel me goed.” - huisarts

6.4 Kwaliteit van zorg

Aspect	Inequity by disease	Huisarts bevinding	Patiënt bevinding
Algemene kwaliteit van zorg	Nee	Zorg voor beide aandoeningen wordt als hoog ingeschat	Beide groepen tevreden
Multidisciplinaire aanpak	Ja	Sterker uitgebouwd bij DM	DM ervaart meer omkadering
Secundaire preventie	Ja	Meer structureel bij DM	Niet expliciet benoemd
Vertrouwen in zorgverlener	Nee	Niet expliciet benoemd	Beide groepen hebben vertrouwen

Tabel 11 - Resultaten kwaliteit van zorg

Uit de interviews blijkt dat de kwaliteit van zorg voor zowel COPD- als diabetespatiënten door zorgverleners over het algemeen als hoog wordt ingeschat. Kwaliteit van zorg wordt op verschillende manieren geïnterpreteerd door de huisartsen. Zorg volgens richtlijnen wordt door alle artsen als een kwaliteitsbarometer genoemd, daarnaast worden patiëntgerichtheid, preventie en multidisciplinaire aanpak als andere kwaliteitsbarometers gezien.

Alle hulpverleners denken dat ze zelf goede zorg leveren. **De meeste huisartsen geven ook aan dat de zorg die ze leveren voor T2DM kwalitatiever is dan de zorg voor COPD.** De meetbaarheid van T2DM wordt als belangrijkste factor voor dit verschil aangegeven. Diabeteszorg wordt gekenmerkt door duidelijke, objectieve parameters zoals HbA1c-waarde, deze meetbare indicatoren maken het mogelijk om ziektecontrole systematisch op te volgen en de kwaliteit van zorg correct te evalueren. Hoewel richtlijnen bestaan voor COPD en deze gekend zijn door de huisartsen, geven ze aan dat opvolging vaker afhankelijk is van de subjectieve last van de patiënt waardoor het voor de huisartsen moeilijk is om de kwaliteit in te schatten.

Patiënten geven in het algemeen aan goede kwaliteit van zorg te ontvangen. Patiënten spreken eerder over opvolging en aanpassen van medicatie, het stellen van hun diagnose en in welke mate hun aandoening impact heeft op hun fysieke en mentale gezondheid in plaats van kwaliteitsindicatoren. Beide groepen zijn tevreden over hun medicatieplan. Zo worden ook amper bijwerkingen genoemd door de twee patiëntengroepen. **Eén patiënte met T2DM geeft aan dat hun medicatieschema niet steeds correct wordt bijgehouden in haar patiëntendossier. Patiënten met COPD ondervinden dergelijke frustraties niet, aangezien hun medicatie vaak beperkt is tot één of enkele puffers.**

"Het enige probleem is, als je een keer op cozo gaat, dat je medicatieschema, dat dat nooit juist staat. Wat er allemaal nog in staat, wat ik neem en wat ik niet meer neem, dat is ongelooflijk. Dat ik dan zeg, 'hoe is dat toch mogelijk?'. Regelmatig, ik ga bij de huisarts regelmatig... Ik neem mijn lijst, ik vraag 'controleer het een keer, dat alles nog klopt'. Dat doe ik zowel voor mijn man als voor mij. En het blijft onaangepast. Dan blijft het verkeerd staan." - patiënt DM

Het stellen van hun diagnoses verloopt verschillend bij beide groepen. Zo kaarten patiënten met T2DM verschillende manieren aan waarop hun diagnose gesteld is. Uit de 5 interviews komen onmiddellijk 3 verschillende manieren waarop hun diagnose gesteld is. Deze redenen variëren van een routine-onderzoek op het werk, tot overgewicht, tot een ziekenhuisopname voor redenen losstaand van diabetes. Patiënten met T2DM geven aan op het moment van diagnose geen fysieke klachten te hebben gehad. Het valt op dat een diagnose van type 2 diabetes mellitus vaak terloops gesteld wordt en steeds deel uitmaakt van een routine onderzoek. Patiënten met COPD schetsen een ander beeld over het stellen van hun initiële diagnose. Slechts één patiënt heeft een ambulante diagnose COPD gekregen. De overige patiënten zijn vóór het stellen van diagnose minstens eenmaal in het ziekenhuis opgenomen voor klachten zoals kortademigheid. Huisartsen bevestigen dat COPD diagnoses vaker gesteld worden in de tweedelijn.

"En daar zeiden ze toen van ja, we gaan een jaarlijks medisch onderzoek doen, dus ja, afname van een urine, een staaltje. En ze zeiden ja, er zit een beetje suiker in uw water. Ga eens naar de huisarts." - patiënt DM

"Ik ben toen eens zeer slecht geweest met een longontsteking. En daar heb ik toen de eerste keer zuurstof gehad. Maar dat is toen genezen. Tot ik na een jaar of 3 opnieuw een opstoot deed. En dan ook weer lange tijd zuurstof." - patiënt COPD

Patiënten koppelen de kwaliteit van hun leven vaak aan de kwaliteit van zorg die zij ontvangen. Patiënten met T2DM geven aan weinig tot geen fysieke klachten te ervaren in verband met hun aandoening. Zolang zij geen klachten ervaren blijft deze geïnterviewde groep steeds positief over de kwaliteit van zorg die zij ontvangen. Patiënten met COPD schetsen de kwaliteit van zorg eveneens hoger als hun behandeling klachten doet opklaren. Uit de geïnterviewde groep zijn patiënten waarvan hun klachten verbeterd zijn doorgaans positiever over de kwaliteit van hun zorgverlening. Patiënten die zich in een meer gevorderd ziektestadium bevinden en waarvan hun klachten nauwelijks verbeteren, uiten zich iets negatiever over de kwaliteit van hun leven.

Naast hun fysieke klachten uiten beide groepen patiënten ook psychosociale klachten in verband met hun aandoening. **Patiënten met T2DM geven vooral aan dat het moeilijk is en blijft om "binnen de lijntjes te lopen".** Hiermee doelen de patiënten vooral op de dagelijkse mentale last van het continu attent zijn op hun voeding in zowel sociale context als in de thuissituatie. **Patiënten met COPD ondervinden vooral moeilijkheden met het gevoel steeds meer hun zelfstandigheid te verliezen.** Zodra patiënten in ademnood zijn of zuurstofgebonden zijn, verkleint hun wandelafstand en inspanningscapaciteit waardoor alledaagse taken niet meer even evident uit te voeren zijn als voordien. Deze patiënten ervaren een negatieve impact op hun zelfvertrouwen, humeur en mentale rust.

"Maar ze komen iedere week of elke keer als je gaat met een stukje chocolade. Want elke keer moet je zeggen, 'ja sorry, maar ik mag dat niet eten want ik heb suiker'. Ah ja, dat is juist, dat is juist. Geef dan gewoon niets? Ja. Ik weet dat dat niet altijd kwaad bedoeld is, maar... Er wordt niet echt... Ik ga niet zeggen... Er wordt in de gewone maatschappij geen rekening mee gehouden. Dat vind ik toch nog altijd." - patiënt DM

"Doordat ik aan de zuurstof lag. Ik was altijd een dulle werker, ik kon nooit stil zitten. Ik kon nooit in stilte zitten. Altijd werken. En door stil te vallen, stak ik in mijn hoofd: "Wat doe ik hier eigenlijk

nog?" Ik kan niets meer doen. Dat is na een jaar of twee begonnen. Ik heb toen een doos pillen gepakt en een fles whisky genomen. Mijn man heeft me naar het ziekenhuis vervoerd. Naar de spoedgevallen" - patiënt COPD

Patiëntgerichtheid wordt door twee huisartsen gezien als een onderbelichte kwaliteitsindicator. Patiëntgerichtheid betekent dat zorg wordt afgestemd op de individuele patiënt. Patiëntgericht werken is omgekeerd gecorreleerd met medicalisering. **T2DM patiënten lopen vanwege het meetbare karakter en sterk uitgestippelde richtlijnen een hoger risico om door artsen minder patiëntgerichte zorg te krijgen.** Deze twee huisartsen zijn van mening dat dit soms een vergeten aspect in de zorg is en dit ook met kwaliteit te maken heeft.

"Ik wil misschien wel meer patiëntgerichtheid in de richtlijnen, dat is misschien wel iets dat we missen, bij elke richtlijn een stukje over patiëntgerichtheid ofzo?" - huisarts

Net zoals huisartsen, denken patiënten bij persoons- of patiëntgerichte zorg aan zorg op maat van de patiënt. Patiënten zijn echter weinig op de hoogte van de meest recente richtlijnen en kunnen bijgevolg niet goed oordelen of hun behandeling geoptimaliseerd is naar hun specifieke situatie. Geïnterviewde patiënten spreken vooral over het al dan niet goed beheersen van hun dossier door hun huisarts of specialist. Patiënten veronderstellen dat de zorg die zij ontvangen afgestemd is op hun specifieke noden als hun artsen hun dossier grondig beheersen. Patiënten met T2DM en patiënten met COPD spreken zich hier evenwaardig over uit.

"Dat je daardoor het gevoel krijgt dat ze goed mee zijn en luisteren naar wat je wilt. Tijd voor je nemen ook. Het is goed dat je bij bepaalde mensen komt. Die mensen kennen u. Die mensen volgen u op. Dat is gewoon overigens zeer vlot." - patiënt DM

"Ze luisteren naar mij. Ze gaan mij niet in de... Ze luisteren naar mij. Hoe moet ik dat zeggen? Ik kan alles zeggen aan mijn dokters. Ja. Het is niet alleen mijn ziekte, ik kan alles vertellen. Allee... Zij weten ook dat ik soms slechte momenten heb of zo. Allee, dat ik zeg dat ik niet goed voel in mijn vel zit en zo. Vooral mijn huisarts is echt super lief voor mij." - patiënt COPD

6.5 Sociaal netwerk

Aspect	Inequity by disease	Huisarts bevinding	Patiënt bevinding
Algemene afhankelijkheid van netwerk, mantelzorg, thuishulp	Nee	COPD-patiënten sneller afhankelijk	COPD vraagt vaker hulp
Belasting mantelzorgers	Nee	Meer belasting bij COPD	Niet expliciet benoemd
Motiverende rol netwerk	Nee	Belangrijk bij beide aandoeningen	Niet expliciet verschillend
Belang geïnformeerde mantelzorgers	Nee	Belangrijk bij beide aandoeningen	Niet expliciet benoemd

Tabel 12 - Resultaten sociaal netwerk

Huisartsen beschrijven unaniem dat COPD-patiënten, door de invaliderende aard van de ziekte, sneller afhankelijker worden van hun netwerk dan T2DM-patiënten. T2DM-patiënten zijn over het algemeen mobieler en blijven langer zelfredzaam. Dit leidt tot een grotere last op mantelzorgers, intensievere nood aan professionele hulp aan huis en in sommige gevallen tot afhaken van de zorgende personen. Dit wordt in hoofdstuk 6.6.2 bevestigd door een patiënte met COPD.

6.5.1 Mantelzorgers en familie

Mantelzorgers en familie spelen bij COPD een belangrijkere rol dan bij T2DM. Huisartsen stellen vast dat COPD-patiënten al in vroege stadia zelfstandigheid verliezen waardoor ze afhankelijk worden van mantelzorgers. Boodschappen doen, wandelen, alleen naar buiten gaan en eenvoudige dagelijkse activiteiten worden moeilijker zonder hulp. Dit kan zorgen voor een overbelasting of het afhaken van mantelzorgers bij COPD.

“Een goed geregelde diabetes heeft niemand last van, maar zelf een goed geregelde COPD’er kan niet mee op wandeling met zijn familie.” - huisarts

Zowel patiënten met T2DM als COPD hechten veel belang aan een goede omkadering door hun gezin en familie. Ook mantelzorgers buiten de familie worden door de familie als waardevol beschreven. Beide groepen beschrijven dat hun gezin en familie een belangrijke rol spelen in het emotionele aspect van hun aandoening. Uit de interviews met de patiënten met COPD komt het inroepen van hulp echter meer uitgesproken aan bod, vooral als het om praktische ondersteuning gaat zoals bijvoorbeeld transport en huishouden. **Zoals huisartsen verwachten blijkt dus dat patiënten met COPD meer frequent en intensiever nood hebben aan ondersteuning.** Patiënten die samenwonen met hun partner, rekenen vooral op hulp van de partner. Indien de partner afwezig of zelf hulpbehoevend is, wordt vaak hulp gevraagd aan de kinderen of aan mensen uit de buurt zoals buren.

“Enorm. Maar ja, enorm. Gewoon het feit dat je dat weet: ze zijn er. Ja, weet je wel. Een goeie band. Met uw familie, ik vind dat zeer belangrijk. Dat geeft een bepaalde geruststelling. Zeker. En niet alleen op gebied van diabetes hé. Gewoon een goed gevoel in het algemeen.” - patiënt DM

Mantelzorgers kunnen ook voor beide aandoeningen een motiverende rol hebben bij het aanpakken van de aandoening. De meerderheid van de huisartsen benadrukt ook het belang van goed geïnformeerde mantelzorgers over het ziektebeeld.

“Ook in vroegere stadia om dan als mantelzorger te ondersteunen van de omgeving. Dat is belangrijk. Als een diabeet gezond moet leven, is het makkelijker als de omgeving mee doet.. Een COPD'er die moet stoppen met roken en moet bewegen, is het ook makkelijker als de omgeving meedoet.” - huisarts

6.5.2 Hulp aan huis

Hulp aan huis, zoals thuisverpleging, poetshulp, maaltijden aan huis en kinesitherapie, wordt door de huisartsen aangegeven als een ander thema waar er verschillen optreden tussen COPD en T2DM. Opnieuw zijn deze vormen van ondersteuning vooral relevant bij patiënten met

functionele beperkingen, dus meer bij COPD. Huisartsen geven aan dat deze ondersteuningsmaatregelen bij COPD een verschil kunnen maken in levenskwaliteit.

Zowel patiënten met T2DM als COPD genieten frequent van hulp aan huis. **Uit de interviews blijkt dat patiënten met T2DM vaker in aanraking komen met thuisverpleging dan patiënten met COPD.** Dit verschil uit zich vooral door intensieve opvolging van glucosewaarden. Sommige patiënten kiezen ervoor deze opvolging door thuisverpleging uit te laten voeren, vaak in combinatie met het plaatsen van insuline als dit nodig is. Bij patiënten met COPD bestaat geen regelmatige opvolging van longfunctie door thuisverpleging. Uit de geïnterviewde groep van patiënten met COPD hebben slechts enkele patiënten nood aan thuisverpleging voor ondersteuning bij hygiënische ondersteuning zoals het dagelijks wassen en helpen met aankleden.

"Ik zou dat wel kunnen doen, maar ik heb liever dat de verpleegsters komen want het is in orde dan, je weet wel, ze doen mijn pillen klaar, weet je wel, voor de hele week." - patiënt DM

Wat betreft overige hulp aan huis schetsen de patiënten een ander beeld. **Uit de interviews blijkt dat patiënten met COPD vaker nood hebben aan huishoudhulp.** Zij geven aan vaker in te leunen op hulp bij huishoudelijke taken zoals koken en kuisen. Daarnaast hebben zij ook vaker nood aan kinesitherapie. Patiënten met COPD vertellen dat dit een noodzaak is, aangezien hun ademnood het niet toelaat veel te wandelen of voor een langere tijd intensief bezig te zijn.

6.6 Stigma en bias

6.6.1 Stigma door hulpverleners

Aspect	Inequity by disease	Huisarts bevinding	Patiënt bevinding
Aanwezigheid stigma bij hulpverleners	?	Verdeeld: geen stigma, beperkt stigma of invloed op empathie	Beide groepen ervaren weinig stigma
Invloed stigma op medische beslissingen	Nee	Geen invloed op behandeling	Niet expliciet benoemd
Maatschappelijk stigma COPD vs DM volgens artsen	Ja	COPD mogelijk meer gestigmatiseerd: COPD gelinkt aan roken, DM minder beschuldigd	Niet bevestigd door patiënten

Tabel 13 - Resultaten stigma door hulpverleners

Omtrent stigma en bias zijn de reacties verdeeld. Sommige huisartsen geven aan geen enkel stigma te hebben, anderen geven aan stigma's te hebben zonder invloed op hun consultvoering en een ander deel geeft aan een stigma te hebben zonder invloed op hun medische besliskunde maar wel op hun empathie.

Als een huisarts geen stigma heeft, merken die wel op dat andere hulpverleners dit wel kunnen hebben en dat dit effectief aanwezig is in onze zorg.

Hieronder een aantal quotes van huisartsen met verschillende meningen:

“Ik denk dat dat ook echt individueel is. Ik heb dat zelf ook niet echt.” - huisarts

“Ik denk sowieso dat onbewust iedere hulpverlener, je gaat wel dezelfde medicamenten opstarten, maar onbewust in je hoofd ga je de reflexen hebben.” - huisarts

“Ik heb stigma’s maar probeer het invloed hiervan te minimaliseren en als het een invloed heeft zal het voornamelijk op empathie zijn als ik helemaal eerlijk ben.” - huisarts

In de huisartsgeneeskunde wordt stigma volgens de geïnterviewde huisartsen even vaak ervaren bij COPD als bij T2DM.

“Terwijl dat diabetes soms is van we leven nu ook in een maatschappij waarbij het moeilijk is om gezond te eten. Diabetes wordt soms wat meer kwijtgescheld omdat het niet de fout van de patiënt is.” - huisarts

“Ik vind niet dat dat een verschil zou mogen maken voor de duidelijkheid, maar ik denk dat stigmatisering groter zal zijn, bij COPD.” - huisarts

Alle patiënten uit beide groepen geven eensgezind aan quasi geen stigma door hun hulpverleners te ervaren. De meeste patiënten geven zelf aan dat zij in kader van hun aandoening kunnen vragen wat zij willen, zonder hiervoor angst te moeten hebben. Dit gevoel hebben de patiënten zowel bij hun huisartsen, specialisten als verpleegkundigen. Patiënten met T2DM krijgen vanuit verschillende hoeken regelmatig te horen voorzichtig te moeten zijn met hun voeding, dit zorgt echter niet voor een stigmatiserend of beschuldigend gevoel. Patiënten met COPD worden vaak geadviseerd te stoppen met roken, ook de patiënten uit de geïnterviewde groep krijgen niet het gevoel dat hulpverleners hen beschuldigen van hun aandoening. Wat opvalt bij de interviews, is dat specialisten bij patiënten met COPD vaker neigen hun prognose meer nefast in te schatten dan de werkelijkheid. Enkele patiënten zijn significant comfortabeler geworden, tegen de verwachting van de specialist in.

“Maar gelukkig. Ik ben er weer een beetje doorgekomen. Ja. Terwijl ze mij al hadden opgegeven. Maar ik ben er toch weer door gekomen.” - patiënt COPD

In tegenstelling tot wat patiënten aangeven merken verschillende huisartsen dat in de tweede lijn, met name bij endocrinologen, in de communicatie richting patiënten met T2DM soms wel stigma doorklinkt. Ook hier spelen het zorgtraject en de meetbaarheid van de aandoening een rol. Waar het zorgtraject op andere vlakken net een positieve invloed kan hebben, lijkt het in dit opzicht eerder een negatieve impact uit te oefenen. Sommige huisartsen geven aan dat zij zich kunnen voorstellen dat bepaalde patiënten met T2DM zich geviseerd voelen, het gevoel krijgen gereduceerd te worden tot een ‘nummer’, of de indruk hebben dat voornamelijk de biomedische waarden centraal staan.

“Er is een endocrinoloog die nogal hard kan zijn en de mensen het gevoel geven dat is hier mijn schuld.” - huisarts

6.6.2 Ervaren stigma door patiënt

Aspect	Inequity by disease	Huisarts bevinding	Patiënt bevinding
Algemeen ervaren stigma	Ja	COPD-patiënten ervaren vaker stigma	COPD: enkele negatieve ervaringen; DM: geen
Stigma vanuit familie/omgeving	Ja	Niet expliciet benoemd	COPD: negatieve reacties (isolatie, minderwaardigheid)

Tabel 14 - Resultaten ervaren stigma door patiënt

Patiënten met COPD ervaren volgens de huisartsen vaker stigma dan patiënten met diabetes, voornamelijk door de maatschappelijke associatie met roken als 'eigen keuze, dus eigen schuld'. Zoals hierboven reeds beschreven, geven sommige huisartsen aan dat zij zich kunnen inbeelden dat patiënten met T2DM stigma ervaren vanuit endocrinologen. De 'zichtbaarheid' van de aandoening wordt als belangrijk verschil aangehaald. COPD is, omwille van het ziektepatroon en de waarneembare symptomen, zichtbaarder dan T2DM. Daarnaast is roken maatschappelijk meer zichtbaar dan een ongezonde voedingsstijl, wat mogelijk bijdraagt aan een maatschappelijk stigma.

Twee patiënten met COPD geven aan stigma te hebben ervaren. Bij beide patiënten komt het stigma vanuit de familie. Eén patiënte vertelt openhartig dat haar beperkte wandelafstand en eventuele rolstoelafhankelijkheid ervoor zorgt dat haar familie niet met haar op stap wilt gaan. Nadien hebben deze familieleden alle contact gebroken. De tweede patiënte vertelt dat zij het gevoel krijgt als minderwaardig te worden gezien in de ogen van haar schoondochter omwille van haar aandoening. Een andere patiënte met COPD vertelt het tegenovergestelde. Zij ervaart juist extra hulp vanuit haar omgeving vanwege de zuurstoftank. Haar omgeving is bereid te helpen dragen en vervoeren. Bij patiënten met T2DM komen geen dergelijke verhalen naar boven. Patiënten geven aan dat hun omgeving in het algemeen goed op de hoogte is van suikerziekte. Hierdoor krijgen zij niet het gevoel anders bekeken te worden.

"Ja. Ik heb dan nog twee zusters die in [stad] wonen en die hebben me laten zitten als ik ziek geworden ben. We zagen elkaar elke dag. Maar ik zat dan in een rolstoel omdat ik zo ziek was en ze zijn niet meer gekomen. Ze hebben gezegd, 'we gaan niet gaan wandelen met iemand in een rolstoel'." - patiënt COPD

"Er zijn er redelijk veel die met suiker zitten, dus... ook op mijn werk. Er is niemand die daar echt iets van maakt, af en toe een keer een dagcurve die moet gebeuren. Maar veel andere dingen... Niemand reageert daar echt op of zo." - patiënt DM

Huisartsen die aangeven zelf geen uitgesproken stigma te hebben, merken wel op dat zij dit bij andere hulpverleners waarnemen en dat stigma volgens hen effectief aanwezig is binnen de zorg. Eén huisarts met een gelijkaardige visie plaatst hier een kanttekening. Volgens deze arts zouden patiënten zorg mijden vanwege ervaren stigma. Hierdoor ontstaat het risico op een vorm van confirmation bias waarbij artsen voornamelijk patiënten zien die beperkte negatieve

ervaringen hebben of zich niet gestigmatiseerd voelen, terwijl patiënten die zich sterk gestigmatiseerd voelen zorg zullen mijden.

"Ik denk niet dat mijn patiënten vaak stigma ervaren, maar ik denk ook dat ik niet veel patiënten zie die stigma ervaren, die komen volgens mij niet langs op consultatie net door die stigma en ik denk dat dat veel meer is dan we zelf zien als arts. Ik denk dat dat echt belachelijk vaak is." - huisarts

6.7 Beleid en preventie

Aspect	Inequity by disease	Huisarts bevinding	Patiënt bevinding
Belang van preventie	Nee	Cruciaal voor beide aandoeningen	Niet expliciet benoemd
Voedingsbeleid	Nee	Belangrijkste hefboom voor DM	DM: beperkte bezorgdheid over kost gezonde voeding
Rookstopbeleid	Nee	Belangrijkste hefboom voor COPD	COPD-patiënt sceptisch over begeleiding

Tabel 15 - Resultaten beleid

Wanneer aan de artsen werd gevraagd op welke vlakken zij beleidsaanpassingen wensen, verwees bijna iedereen naar het preventieve luik. Aangezien beide ziektebeelden in belangrijke mate vermijdbaar zijn, kan preventie grote winsten opleveren. Daarnaast geven verschillende huisartsen aan dat er volgens hen in het huidige gezondheidsbeleid de nadruk ligt op therapeutische interventies, terwijl preventie onderbelicht blijft. **De meningen over T2DM en COPD zijn hier meer verdeeld.** Verschillende aspecten van preventie worden besproken. Voeding, beweging, rookstop en educatie komen verschillende keren aan bod.

Verschillende huisartsen pleiten voor een **sterker voedingsbeleid,** waarbij gezonde voeding goedkoper wordt gemaakt dan ongezonde voeding. Voor deze huisartsen vormt dit de **belangrijkste beleidsmaatregel** die op dit moment nodig wordt geacht in de aanpak en **preventie van T2DM.**

"Voor diabetes, ik denk dat ik actief gezonde voeding... Of dat spot goedkoop zou maken. Voor de rest is het al redelijk goed. De behandelingen werken toch al goed." - huisarts

Slechts één patiënte met T2DM geeft aan dat gezonde voeding, zoals suikerarme of suikervrije alternatieven, voor haar een probleem vormen. De overige patiënten met T2DM spraken zich hierover niet uit.

"Allee, gewoon in de winkels. Moet maar kijken, suikerarm of suikervrij. Dan heb je het dubbele van de prijs voor een ander koekje, bij wijze van spreken." - patiënt DM

Voor de aanpak van COPD wordt voornamelijk rookstop aangehaald. Hier wordt dezelfde redenering gemaakt als met voeding. De drempel om te roken kan verhoogd worden door roken financieel onaantrekkelijker te maken. Een arts stelt zich ook de vraag in welke mate het huidig

beleid rond roken werkt. Deze arts is vooral kritisch naar het beeldmateriaal op de verpakkingen en de beperkte educatieve factor. De artsen die een rookverbod voorstellen zijn ook realistisch dat dit niet voor iedereen zal werken maar dit is wel waar de grootste winst te boeken valt volgens hen.

"Ja ok nu ga ik wel dieper in op wat volgens mij wel een politiek probleem is, maar roken afschaffen ja dat gaat niet omdat er zoveel mensen roken kun je dat niet zomaar afschaffen wat je wel kunt doen is het illegaal maken voor iedereen geboren na 2010 en zo begin je voorzichtig met het uitfaseren van roken en je kunt zeggen illegaal maken dat werkt niet ja en neen ,er zullen het altijd blijven doen maar het zal minder zijn." - huisarts

Slechts één van de patiënten met COPD die op heden nog rookt spreekt zich uit over het preventieve beleid in kader van rookstop. Hij heeft zijn twijfels over de meerwaarde die artsen, specialisten of tabakologen hem kunnen bieden.

"Net als bij de longarts ook, ja. "Ja, stop met roken. Stop maar met roken." Ik zeg tegen haar: 't is nie dat ik zodanig veel rook hoor'. "Maar ja, in uw geval, dat is eigenlijk wel nodig." Ja. Dan kan ik proberen mijn best te doen. Meer zeg ik er niet op. Ze stelt dan ook voor het volgende ding: Naar een tabakoloog gaan. Wat voor zin heeft dat? Als je het toch niet uit jezelf kan? Ik vind dat toch. Ik vind dat als je stopt met roken, moet je dat kunnen uit jezelf." - patiënt COPD

7 Discussie

De resultaten van dit kwalitatief onderzoek bieden inzichten in de onderzochte problematiek van inequity by disease in Vlaanderen. COPD en diabetes maken dat verschil zichtbaar, ze brengen andere drempels met zich mee op vlak van toegankelijkheid, kostprijs, kennis, kwaliteit van zorg, sociaal netwerk en stigma, waardoor ongelijkheid zich op een andere manier manifesteert.

Bij COPD lijken de noden voor huisbezoeken en praktische ondersteuning groter. De diabeteszorg systemen (opstarttraject, zorgtraject en conventie) bieden T2DM- patiënten een verlaging van de financiële drempels, betere zorgcontinuïteit, betere educatie en preventieve maatregelen aan, waar dit niet bestaat voor COPD-patiënten. De kwaliteit van zorg wordt door zorgverleners als hoog ervaren. Diabeteszorg wordt als kwalitatiever gezien, terwijl COPD-zorg moeilijker te evalueren is. COPD-patiënten zijn door hun ziekte sneller afhankelijk van hun sociaal netwerk dan T2DM-patiënten, wat leidt tot een grotere rol en belasting van mantelzorgers en meer nood aan praktische ondersteuning zoals huishoudhulp en kinesitherapie. Meningen over stigma en bias binnen de zorg zijn verdeeld bij de artsen. Patiënten rapporteren echter weinig stigma in de gezondheidszorg, maar ervaren soms wel maatschappelijke en sociale stigma's. Huisartsen pleiten voor beide aandoeningen voor een beter preventief beleid.

In deze discussie worden de belangrijkste bevindingen geïnterpreteerd in relatie tot de onderzoeksvraag. Hierbij wordt nagegaan in hoeverre de resultaten overeenkomen met eerdere studies en waar zich mogelijke nieuwe invalshoeken aandienen.

7.1 Inequity by disease tussen COPD en T2DM

7.1.1 Huisbezoeken en hulp aan huis

Multidisciplinaire zorgmodellen tonen een positief effect van huisbezoeken op verschillende parameters: een daling van het aantal hospitalisaties en heropnames, een kortere opnameduur, minder opnames in woonzorgcentra en een grotere kans op overlijden thuis bij palliatieve patiënten (47). De patiëntengroepen die het meeste baat hebben bij huisbezoeken zijn kwetsbare ouderen, palliatieve patiënten, chronisch zieken en minder mobiele patiënten (46-48).

Zoals door de huisartsen werd aangegeven, vormen huisbezoeken een belangrijke maatregel om patiënten met een grotere ziektelast, zoals bij COPD, een goede toegang tot zorg te blijven garanderen. Ondanks dit belang gaf een patiënt aan dat huisbezoeken niet altijd gemakkelijk te verkrijgen zijn. Dit komt steeds vaker voor in de dagelijkse praktijk: huisartsen zijn minder bereid om huisbezoeken uit te voeren en hanteren strengere criteria. Zoals een collega-HAIO in zijn masterproef beschreef, zijn zowel het totale aantal als het aandeel huisbezoeken in België doorheen de jaren sterk gedaald. We voeren dus met z'n allen minder huisbezoeken uit en zijn hier ook minder toe bereid. De redenen hiervoor zijn divers, waaronder verminderde efficiëntie, de hogere tijdsinvestering, logistieke beperkingen en een minder gecontroleerde werkomgeving (46, 47).

Hierdoor wordt het evenwicht tussen zorgnood en zorgaanbod fragiel. Indien deze daling in huisbezoeken zich verderzet, dreigt de inequity by disease tussen COPD en T2DM toe te nemen,

met mogelijk nadelige gevolgen voor COPD-patiënten. Dit geldt voor alle aandoeningen en patiëntengroepen waarbij huisbezoeken een essentieel deel van de zorg vormen.

Indien we dit erkennen als een vorm van inequity by disease, stelt zich de vraag hoe we hier als zorgsysteem op moeten reageren. Een eerste stap zou kunnen zijn om binnen de opleiding meer aandacht te schenken aan huisbezoeken. Hierdoor kunnen toekomstige artsen zich competenter en comfortabeler voelen. Hierbij zijn klinische vaardigheden, omgaan met de minder gecontroleerde werkomgeving, communicatie in de thuiscontext en het inschatten van de bredere sociale en omgevingsfactoren. We zijn van mening dat een grotere vertrouwdheid met huisbezoeken de drempel kan verlagen om ze uit te voeren in de latere praktijk. Daarnaast is er nood aan logistieke ondersteuning, zoals efficiëntere planning, samenwerking binnen multidisciplinaire teams en eventueel het inzetten van ondersteunende zorgverleners, zodat huisbezoeken minder belastend worden in de dagelijkse praktijk. Een andere maatregel (indien dit in het huidige klimaat effectief een probleem vormt, verder onderzoek is hiervoor nodig) zou kunnen zijn om huisbezoeken te herwaarderen. Een aangepaste vergoeding kan huisbezoeken aantrekkelijker maken voor huisartsen en beter in verhouding brengen met de tijdsinvestering en complexiteit die ze met zich meebrengen.

Tegelijk moeten we kritisch blijven nadenken over de plaats van huisbezoeken binnen een modern zorgsysteem. Niet elk contact hoeft fysiek plaats te vinden, alternatieven zoals teleconsultaties kunnen in bepaalde situaties een efficiënter antwoord bieden.

Zo zien we voor hulp aan huis een gelijkaardig fenomeen. COPD-patiënten hebben volgens de respondenten meer nood aan thuisbegeleiding zoals thuisverpleging, maaltijden aan huis, poetshulp maar krijgen in het huidige systeem geen extra mogelijkheden om dit mogelijk te maken. Hier is er sprake van equality qua aanbod voor COPD en T2DM, maar omwille van de verschillende zorgnoden ontstaat er toch inequity.

7.1.2 Diabetes zorgsystemen

Zoals hierboven beschreven, brengt een goed ontwikkeld zorgtraject voor een bepaalde aandoening voordelen met zich mee. Dit kan beschouwd worden als een vorm van inequity by disease, aangezien het “aantrekkelijker” is een bepaalde aandoening te hebben in vergelijking met andere aandoeningen. De resultaten bevestigen dat het zorgtraject voor diabetes, met name T2DM in deze scriptie, bijzonder goed ontwikkeld is in Vlaanderen (51,52).

Aangezien de interviews plaatsvonden in 2025 kunnen de resultaten afwijken van de huidige situatie in Vlaanderen. Anno 2026 wordt medicatie bij T2DM niet meer volledig vergoed en betalen patiënten voor hun medicatie minimaal twee euro per verpakking. Hier wordt verder op teruggekomen.

Het zorgtraject in Vlaanderen omvat vele aspecten binnen de zorg voor T2DM. Zoals patiënten aanhalen in de interviews ontvangen zij financiële, organisatorische, medische en educatieve ondersteuning omtrent hun aandoening. Op financieel vlak wordt inequity by disease tussen T2DM en COPD duidelijk. Patiënten met T2DM betaalden tot en met 2025 noch voor consultaties, noch voor medicatie remgeld. Patiënten met COPD, waarvoor geen zorgtraject is voorzien, betalen wel voor hun consultaties en medicatie. Zelf patiënten met COPD, die verhoogde tegemoetkoming genieten, betalen nog net iets meer dan patiënten met T2DM met of zonder verhoogde tegemoetkoming. In dit opzicht is het financieel voordeliger om de diagnose van T2DM

te ontvangen dan het is om de diagnose van COPD te ontvangen. Ook op organisatorisch, medisch en educatief vlak is het voordeliger om T2DM te hebben dan COPD. Zo komen patiënten met T2DM terecht in een uitgewerkt systeem van diëtisten, endocrinologen, podologen, oftalmologen en diabeteseducatoren zodat alle aspecten van de aandoening onderzocht en opgevolgd worden. Dit is een schel contrast in vergelijking met COPD. Voor deze patiënten wordt hulp van gespecialiseerde hulpverleners, zoals tabakologen, niet routinematig aangeboden. Patiënten met COPD die hiervan gebruik willen maken, kunnen niet rekenen op terugbetaling.

Een tegenargument, in het nadeel van T2DM, is de overmaat aan onderzoeken en verplichte afspraken in het zorgtraject waaraan een patiënt zich moet houden. Het vast stramien van onderzoeken en opvolging kan meerdere gevolgen met zich meebrengen. Vaste protocollen en richtlijnen werken medicalisering in de hand en kunnen patiënten het gevoel geven beheerst te worden door hun aandoening in plaats van hun aandoening zelf te beheersen. Zo zijn de protocollen bij T2DM niet geoptimaliseerd volgens de meest recente ontwikkelingen op vlak van medicatie. Gliclaziden worden terugbetaald terwijl een combinatie van GLP-1-analogen en SGLT2-inhibitoren niet terugbetaald kan worden. Aangezien patiënten aan heel wat jaarlijkse verplichtingen moeten voldoen, kan dit het gevoel creëren dat de diagnose het leven van een patiënt beheerst. Ondanks de rijke ondersteuning, kan dit in het nadeel spelen bij een diagnose van T2DM. In dat opzicht zouden patiënten met COPD meer vrijheid kunnen ervaren.

Het dichten van deze kloof, voornamelijk op financieel vlak, kan op meerdere manieren gebeuren. Enerzijds kunnen meer terugbetalingen voorzien worden na een diagnose van COPD. Het vergoeden van puffers en tabakologen in een, nog niet bestaand, zorgtraject voor COPD kan een eerste stap zijn in het verkleinen van inequity by disease tussen T2DM en COPD. Een interventie zoals extra vergoedingen kan de kostprijs van de diagnoses dichter naar elkaar toe brengen, alsook de opvolging van COPD doen toenemen. Bijkomend kan ook meer educatie voorzien worden rond longfunctie en spirometrie voor zowel patiënten als huisartsen. Bijkomende opleiding over en inburgering van spirometrie in de huisartsenpraktijk kan deel uitmaken van dit conceptuele zorgtraject. Dit maakt aanraking met en kennis over COPD voor zowel huisartsen als patiënten behapbaar. Dezelfde argumenten gelden ook voor rookstopbegeleiding. Buiten financiële gelijkheid kunnen dergelijke interventies ook bijdragen tot meer evenwicht op educatief, medisch en organisatorisch vlak.

Anderzijds kan de kostprijs van de diagnoses naar elkaar toegebracht worden door het verhogen van het remgeld bij medicatie voor T2DM. In 2026 heeft de overheid, naar aanleiding van een groeiend begrotingstekort, het remgeld voor medicatie bij onder andere T2DM verhoogd (53). Consultaties blijven volledig kosteloos. Zo heeft de overheid, vermoedelijk zonder inequity by disease in rekening gebracht te hebben, een eerste stap gezet in het dichten van deze financiële kloof. Deze beslissing van de overheid draagt niet bij aan het dichten van de kloof op educatief, organisatorisch of medisch vlak.

7.2 Mogelijke inequity by disease tussen COPD en T2DM.

Het zorgtraject en huisbezoeken zijn voorbeelden waarbij inequity by disease duidelijk naar voren komt. Bij het opstellen van onze onderzoeksvragen en interviews op zoek naar argumenten voor inequity by disease kwamen ook aspecten aan bod zoals stigma en toegankelijkheid. Tegen onze verwachtingen in, zijn de argumenten voor inequity by disease bij deze aspecten veel minder uitgesproken. Waar inequity verwacht werd, kon dit slecht beperkt of helemaal niet onderbouwd worden met behulp van de uitgevoerde interviews. De onderstaande aspecten tonen verschillen tussen T2DM en COPD. Deze verschillen zijn echter volledig of deels ten gevolge van andere factoren waarop in deze scriptie niet dieper werd ingegaan

7.2.1 Stigma en bias

In tegenstelling tot de verwachtingen over inequity by disease door stigma en bias, schetsen de resultaten een relatief weinigzeggend effect van stigma en bias op inequity by disease. De hypotheses van deze scriptie omtrent stigma en bias kunnen niet aangetoond worden aan de hand van de resultaten. Daar waar gedacht werd een groter nadelig effect te constateren bij patiënten met COPD dan bij patiënten met T2DM, door vooroordelen en beschuldigende houdingen tegenover de levenskeuzes (zoals roken of slechte eetgewoontes) van de patiënt, kan geen duidelijk onevenwicht beschreven worden.

In de literatuur wordt nochtans een sterke aanwezigheid van stigma en bias, bij veel andere aandoeningen en legio aan gevolgen hieraan gekoppeld, beschreven (54,55). Specifiek vergelijkend onderzoek naar verschillen hieromtrent bij patiënten met T2DM en COPD is nog niet gebeurd. Bovengenoemde resultaten kunnen afwijken van de realiteit vanwege verschillende redenen. Eén van die redenen heeft te maken met de beperkte omvang van dit onderzoek. Een vijftal interviews per ziektebeeld laat ons niet toe deze resultaten te extrapoleren naar de volledige populatie. Bijkomend dient rekening gehouden te worden met een mogelijke selectiebias. Patiënten die stigma-ervaringen hebben, kunnen zich minder geneigd voelen om deel te nemen aan studies. Dit kan ertoe leiden dat vooral patiënten met neutralere of positievere ervaringen gerekruteerd worden. Onderzoek toont ook aan dat gestigmatiseerde COPD-patiënten vaker zorg mijden (49). Niet enkel bij COPD werd zorgmijding als gevolg van stigma waargenomen, wat doet vermoeden dat we voor T2DM dezelfde risico's hebben (50). Dit kan resulteren in een vorm van confirmation bias, waarbij de bevindingen een vertekend beeld geven van de werkelijke impact van stigma en bias binnen de populatie. Bovendien kan de patiëntenselectie eveneens een onrealistisch resultaat verklaren. In dit onderzoek zijn enkel patiënten geselecteerd met een reeds gekende diagnose COPD. Aangezien sommige van deze patiënten reeds gestopt zijn met roken kan een vertekend beeld beschreven worden door de patiënten over de vooroordelen van artsen en zorgverleners omtrent het toeschrijven van de aandoening door de patiënt zijn of haar eigen schuld. De manier waarop stigma en bias bevraagd zijn, met behulp van interviews, kan een derde reden zijn van vertekende resultaten. Het is mogelijk dat de antwoorden van hulpverleners positiever zijn dan de realiteit. Uniforme en gevalideerde vragenlijsten op grotere schaal kunnen deze tekortkoming gedeeltelijk verminderen.

De tekortkomingen van dit onderzoek omtrent stigma en bias kunnen aanleiding geven tot bijkomend onderzoek. Grootschalige interviews met patiënten met COPD, T2DM en zorgverleners uit verschillende disciplines kunnen een accurater beeld schetsen. De interviews hoeven zich echter niet te beperken tot patiënten met gekende diagnoses. Onderzoekers kunnen onderzoek doen bij risicopatiënten, zoals rokers of patiënten met gekende slechte eetgewoontes, en polsen naar stigma en bias bij hulpverleners met behulp van gestandaardiseerde testen zoals de IAT (implicit association test). In dergelijk bijkomend onderzoek kan onderzocht worden of stigma en bias effect hebben op de snelheid waarmee en de manier waarop de diagnoses COPD en T2DM gesteld worden.

7.2.2 Toegankelijkheid

De resultaten over toegankelijkheid van zorginstellingen zijn gemengd. De steeds meer beperkte mogelijkheid tot huisbezoeken (46) draagt bij aan inequity by disease in het nadeel van patiënten

met COPD (cfr. supra). Op vlak van consultaties bij huisartsen of specialisten, wachttijden en geografische bereikbaarheid kunnen in dit onderzoek geen grondige argumenten voor inequity by disease aangetoond worden.

In de resultaten valt op dat de visie van huisartsen verschilt van de ervaringen van de patiënten. Waar huisartsen, net als de hypotheses van dit onderzoek, inequity by disease vermoeden in het nadeel van COPD blijkt dit niet te stroken met de ervaringen van de patiënten. Deze discrepantie kan voortkomen uit verschillende oorzaken. Zoals eerder beschreven kan een selectie-bias bijdragen aan onnauwkeurige resultaten. Eén van de selectiecriteria voor beide aandoeningen is het reeds minstens 5 jaar gekend zijn met een diagnose T2DM of COPD. Over een periode van minstens 5 jaar kunnen patiënten vertrouwensbanden opbouwen met hun zorgverleners. Deze connecties kunnen mogelijk bijdragen aan het vlotter verkrijgen van consultaties en doorverwijzingen van hogere kwaliteit (56, 57). In deze studie worden geen patiënten met recente of onzekere diagnoses geïncludeerd. Een tweede oorzaak van deze discrepantie is mogelijk het beperkte aantal ziekenhuizen waar de geïnterviewde patiënten opgevolgd worden. Huisartsen hebben ervaring met meerdere ziekenhuizen, terwijl patiënten vaak in slechts één ziekenhuis opgevolgd worden. Het extrapoleren van de resultaten voor volledig Vlaanderen of België is niet mogelijk vanwege deze geringe omvang. Toekomstige studies kunnen, met grootschalige en grondige interviews, op zoek gaan naar verschillen in wachttijden tussen verschillende ziektebeelden, bij verschillende ziekenhuizen en bij verschillende ziektestadia.

7.3 Sterktes en zwaktes van deze studie

Deze studie kent zowel sterktes als beperkingen. Het kwalitatieve onderzoek werd uitgevoerd volgens de methodologische criteria met het volgen van de COREQ-lijst voor degelijk kwalitatief onderzoek, wat de betrouwbaarheid en diepgang van de bevindingen ondersteunt. Door gebruik te maken van gestructureerde diepte-interviews konden genuanceerde gegevens worden verzameld.

Als auteurs van deze masterthesis benaderen wij het onderwerp vanuit onze achtergrond als huisartsen in opleiding (HAIO). Tijdens onze opleiding en praktijkervaring zijn we vroeg in contact gekomen met vraagstukken rond gezondheidsverschillen en health inequity. Hierdoor hebben we een zekere vertrouwdheid ontwikkeld met het herkennen van ongelijkheden in de zorg, en dit beïnvloedt onze manier van observeren en interpreteren van data.

Onze maatschappelijke betrokkenheid als huisartsen versterkt het belang dat we hechten aan onderwerpen rond inequity by disease. Het maakt ons kritisch voor verschillen in equity tussen patiëntenpopulaties, zoals bij COPD en T2DM. Tegelijkertijd betekent dit dat we een bewuste reflex moeten behouden voor mogelijke biases. Onze focus op de maatschappelijke relevantie kan invloed hebben op de interpretatie van de data en het benadrukken van bepaalde resultaten boven andere.

Er zijn ook enkele zwaktes die in rekening moeten worden gebracht. De studie is gebaseerd op een relatief kleine steekproef van zowel huisartsen als patiënten, wat de generaliseerbaarheid beperkt. De selectie van patiënten vond plaats binnen één praktijk, waardoor de resultaten mogelijk een vertekend beeld geven dat specifiek is voor deze setting en niet representatief is voor de bredere populatie. De deelnemende huisartsen zijn voornamelijk actief in een landelijk gebied en werken allen binnen een pay-per-prestatiesysteem, wat hun perspectieven en ervaringen kan beïnvloeden en dus ook de resultaten kan kleuren.

Daarnaast werden de interviews vooraf gestructureerd rond een aantal vooropgestelde thema's. Hoewel dit de consistentie van de dataverzameling bevordert, kan het ook geleid hebben tot een

zekere mate van confirmation bias, waarbij antwoorden onbewust in de richting van deze thema's werden gestuurd. Deze factoren dienen in overweging te worden genomen bij de interpretatie van de resultaten.

8 Conclusie

Naast de bekende en regelmatig bestudeerde oorzaken van health inequity wil deze scriptie ingaan op een onderbelichte vorm van ongelijkheid binnen het domein van de gezondheidszorg: inequity by disease.

Deze studie onderzocht welke factoren bijdragen aan inequity by disease tussen COPD en T2DM in Vlaanderen.

Hierbij kwamen verschillende thema's naar voren. Hoewel de ongelijkheid tussen deze ziektebeelden zich in relatief kleine aspecten manifesteert, kunnen toch enkele belangrijke verschillen worden geïdentificeerd.

Hulp aan huis, met voornamelijk huisbezoeken, en de zorgsystemen voor T2DM tonen een inequity by disease aan in het voordeel van T2DM.

Hiernaast zijn nog een aantal andere thema's zoals stigma, toegankelijkheid en diagnosestelling waar mogelijk een inequity by disease terug te vinden zal zijn. Hiervoor is er echter extra onderzoek nodig om deze bevindingen te bevestigen of te ontkrachten.

9 Referenties

1. Starfield B. The hidden inequity in health care. Int J Equity Health. 2011;10:15.
2. Fuentes-Afflick E. Are We Serious about Addressing Health Disparities through Research? J Pediatr;247:10-11.
3. Boisvert S. Social risk, health inequity, and patient safety. J Healthc Risk Manag. 2022;42(2):18-25.
4. Matson TE, Galea S. Understanding inequitable health care: methodological approaches, challenges, and opportunities. Am J Epidemiol. 2025;194(10):2787-2799.
5. Amri M, Mohamood L, Mansilla C, Barrett K, Bump JB. Conceptual approaches in combating health inequity: A scoping review protocol. PLoS One. 2023;18(3):e0282858.
6. Caballero AE, ElSayed NA, Golden SH, Bannuru RR, Gregg B. Implicit or Unconscious Bias in Diabetes Care. Clin Diabetes. 2024;42(2):308-313.
7. Sabin JA. Tackling Implicit Bias in Health Care. N Engl J Med. 2022 Jul 14;387(2):105-107. doi: 10.1056/NEJMp2201180. Epub 2022.
8. Vela MB, Erondu AI, Smith NA, Peek ME, Woodruff JN, Chin MH. Eliminating Explicit and Implicit Biases in Health Care: Evidence and Research Needs. Annu Rev Public Health. 2022;43:477-501.
9. Havranek EP. Does Health Inequity Begin at Home? JAMA Cardiol. 2021;6(8):889-890.
10. Shrestha S, Sapkota S, Acharya K, Chaulagain S, Sayami M, Dahal A, Shakya R, Karmacharya BM. Perspectives of patients with type 1 and type 2 diabetes on barriers to diabetes care: a qualitative study. BMC Health Serv Res. 2024;24(1):1420.
11. Browne AJ, Varcoe C, Ford-Gilboe M, Wathen CN, Wilson E, Bungay V, Perrin N. Using a health equity lens to measure patient experiences of care in diverse health care settings. PLoS One. 2024;19(6):e0297721.
12. Newell S. Health inequity: a review of the literature. School of Education Papers. 2004.
13. Braveman P, Gruskin S. Defining equity in health. J Epidemiol Community Health. 2003;57(4):254-8.
14. Rai SS, Syurina EV, Peters RMH, Putri AI, Zweekhorst MBM. Non-Communicable Diseases-Related Stigma: A Mixed-Methods Systematic Review. Int J Environ Res Public Health. 2020;17(18):6657.
15. Chin ED, Armstrong D. Anticipated stigma and healthcare utilization in COPD and neurological disorders. Appl Nurs Res. 2019;45:63-68.
16. Mackenbach JP. Re-thinking health inequalities. Eur J Public Health. 2020;30(4):615.

17. De Maeseneer J, van Weel C, Egilman D, Mfenyana K, Kaufman A, Sewankambo N. Strengthening primary care: addressing the disparity between vertical and horizontal investment. Br J Gen Pract. 2008;58(546):3-4.

18. Burney P. Chronic respiratory disease - the acceptable epidemic? Clin Med (Lond). 2017;17(1):29-32.

19. Phelan SM, Bauer KW, Bradley D, Bradley SM, Haller IV, Mundi MS, Finney Rutten LJ, Schroeder DR, Fischer K, Croghan I. A model of weight-based stigma in health care and utilization outcomes: Evidence from the learning health systems network. Obes Sci Pract. 2021;8(2):139-146.

20. Lee LK, Ellison A. The Responsibility of Addressing Health Disparities in Emergency Medicine. Ann Emerg Med. 2023;81(4):393-395.

21. Silberberg M. Research translation: A pathway for health inequity. Clin Transl Sci. 2023;16(2):179-183.

22. Kenner C. Health inequity and Social Determinants of Health. Journal of Perinatal & Neonatal Nursing. 2022;36(2):109-11

23. Huang J, Zhu Q, Guo J. Can Health Disparity Be Eliminated? The Role of Family Doctor Played in Shanghai, China. Int J Environ Res Public Health. 2020;17(15):5548.

24. Turnbull S, Cabral C, Hay A, Lucas PJ. Health Equity in the Effectiveness of Web-Based Health Interventions for the Self-Care of People With Chronic Health Conditions: Systematic Review. J Med Internet Res. 2020;22(6):e17849.

25. Tøttenborg SS, Lange P, Johnsen SP, Nielsen H, Ingebrigtsen TS, Thomsen RW. Socioeconomic inequalities in adherence to inhaled maintenance medications and clinical prognosis of COPD. Respir Med. 2016;119:160-167.

26. Matthews A. Addressing rural health inequity through the emergency medicine workforce. Emerg Med Australas. 2023;35(1):148-151.

27. Shahaj O, Meiwald A, Puri Sudhir K, Gara-Adams R, Wark P, Cazaux A, Rios AE, Avdeev SN, Adams EJ. Mapping the Common Barriers to Optimal COPD Care in High and Middle-Income Countries: Qualitative Perspectives from Clinicians. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis. 2024;19:1207-1223.

28. Starfield B, Shi L, Macinko J. Contribution of primary care to health systems and health. Milbank Q. 2005;83(3):457-502.

29. Gkiouleka A, Wong G, Sowden S, Bambra C, Siersbaek R, Manji S, Moseley A, Harmston R, Kuhn I, Ford J. Reducing health inequalities through general practice. Lancet Public Health.

30. Miravitlles M, Naberan K, Cantoni J, Azpeitia A. Socioeconomic status and health-related quality of life of patients with chronic obstructive pulmonary disease. Respiration. 2011;82(5):402-8.

31. Woo S, Zhou W, Larson JL. Stigma Experiences in People with Chronic Obstructive Pulmonary Disease: An Integrative Review. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis. 2021;16:1647-1659.

32. Mooren K, van der Linden G, Pool K, Engels Y. The Attitudes of Pulmonologists Regarding Smoking Behavior of Their Patients with Advanced COPD: A Qualitative Research. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis. 2019;14:2673-2679.

33. Saatci E, Tahmiscioglu G, Bozdemir N, Akpinar E, Ozcan S, Kurdak H. The well-being and treatment satisfaction of diabetic patients in primary care. Health Qual Life Outcomes. 2010;8:67.

34. Bannuru RR; Professional Practice Committee. Weight stigma and bias: standards of care in overweight and obesity-2025. BMJ Open Diabetes Res Care. 2025;13(Suppl 1):e004962.

35. De Maeseneer J, van Weel C, Egilman D, Mfenyana K, Kaufman A, Sewankambo N, Flinkenflögel M. Funding for primary health care in developing countries. BMJ. 2008;336(7643):518-9.

36. Casswell S. Tackling NCDs: a different approach is needed. Lancet. 2012;379(9829):1873; author reply 1873-4.

37. Rijken M, Bekkema N, Boeckxstaens P, Schellevis FG, De Maeseneer JM, Groenewegen PP. Chronic Disease Management Programmes: an adequate response to patients' needs? Health Expect. 2014;17(5):608-21.

38. Himmelstein MS, Puhl RM. At multiple fronts: Diabetes stigma and weight stigma in adults with type 2 diabetes. Diabet Med. 2021;38(1):e14387.

39. Budhwani H, De P, Sun R. Perceived Stigma in Health Care Settings Mediates the Relationships Between Depression, Diabetes, and Hypertension. Popul Health Manag. 2022;25(2):164-171.

40. Budhwani H, De P, Sun R. Perceived Stigma in Health Care Settings Mediates the Relationships Between Depression, Diabetes, and Hypertension. Popul Health Manag. 2022;25(2):164-171.

41. Bennett BL, Puhl RM. Physicians' stigmatizing attitudes about individuals with type 2 diabetes: Associations with communication practices and perceived barriers to care. Prim Care Diabetes. 2024;18(5):518-524.

42. Tapager I, Olsen KR, Vrangbæk K. Exploring equity in accessing diabetes management treatment: A healthcare gap analysis. Soc Sci Med. 2022;292:114550.

43. De Maeseneer J, Li D, Palsdottir B, Mash B, Aarendonk D, Stavdal A, Moosa S, Decat P, Kiguli-Malwadde E, Ooms G, Willems S. Universal health coverage and primary health care: the 30 by 2030 campaign. Bull World Health Organ. 2020;98(11):812-814.

44. De Maeseneer J, Boeckxstaens P. James Mackenzie Lecture 2011: multimorbidity, goal-oriented care, and equity. Br J Gen Pract. 2012;62(600):e522-4.

45. Global Burden of Cardiovascular Diseases and Risks 2023 Collaborators. Global, Regional, and National Burden of Cardiovascular Diseases and Risk Factors in 204 Countries and Territories, 1990-2023. J Am Coll Cardiol. 2025;86(22):2167-2243.

46. Depuydt B. Het huisbezoek: visie van patiënten en huisartsen. Gent: Universiteit Gent; 2017.

47. Unwin BK, Tatum PE 3rd. House calls. Am Fam Physician. 2011;83(8):925-38.

48. Kao H, Conant R, Soriano T, McCormick W. The past, present, and future of house calls. Clin Geriatr Med. 2009 Feb;19-34.

49. Sohn J, Rochester E, Oluyase AO. Features of COPD That Lead to Stigmatisation and Its Consequences: A Framework Synthesis. COPD. 2025 Dec;2476435.

50. Clement S, Schauman O, Graham T, Maggioni F, Evans-Lacko S, Bezborodovs N, Morgan C, Rüsch N, Brown JS, Thornicroft G. What is the impact of mental health-related stigma on help-seeking? A systematic review of quantitative and qualitative studies. Psychol Med. 2015;45(1):11-27.

51. RIZIV. Opstarttraject diabetes type 2: uw centrale rol als huisarts [Internet]. Brussel: Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering; Beschikbaar op: https://www.riziv.fgov.be/nl/professionals/individuele-zorgverleners/artsen/verstrekkingen-door-artsen/opstarttraject-diabetes-type-2-uw-centrale-rol-als-huisarts

52. RIZIV. De voorwaarden om een zorgtraject diabetes type 2 te volgen [Internet]. Brussel: Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering; Beschikbaar op: https://www.riziv.fgov.be/nl/thema-s/verzorging-kosten-en-terugbetaling/ziekten/diabetes-terugbetaling-van-verschillende-begeleidingen/de-voorwaarden-om-een-zorgtraject-diabetes-type-2-te-volgen

53. BCFI. Folia: wijzigingen in de terugbetaling vanaf 1 januari 2026 (bijgewerkt op 22 januari 2026) [Internet]. Gent: Belgisch Centrum voor Farmacotherapeutische Informatie; 2026 Beschikbaar op: https://www.bcfi.be/nl/articles/4688?folia=4667

54. Mathioudakis AG, Ananth S, Vestbo J. Stigma: an unmet public health priority in COPD. Lancet Respir Med. 2021 Sep;(9):955-956.

55. Eitel KB, Pihoker C, Barrett CE, Roberts AJ. Diabetes Stigma and Clinical Outcomes: An International Review. J Endocr Soc. 2024 Aug;8(9):bvae136.

56. Vincke S. Plaats en beleving van ‘shared decision making’ door alle betrokkenen bij een acute zorgtransitie: een kwalitatieve analyse. Gent: Universiteit Gent

57. Federatie Medisch Specialisten. Een doorverwijzing naar de juiste zorg op de juiste plek. Dát is het doel [Internet]. Utrecht: Federatie Medisch Specialisten; beschikbaar op: https://demedischspecialist.nl/een-doorverwijzing-naar-de-juiste-zorg-op-de-juiste-plek-dat-het-doel

10 Bijlagen

Bijlage I Goedkeuring ethisch comité

Afzender: Commissie voor medische ethiek

Prof. dr. Peter Decat
Vakgroep Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg
Universiteit Gent

Contact	Telefoon	E-mail
Commissie voor medische ethiek	+32 (0)9 332 33 36	ethisch.comite@uzgent.be
Aanvrager	**Datum**	**Pagina**
Anthony Logghe	14/01/2025	1/7
Onze referentie:	**Belgisch Uniek Nummer**	
THE-2024-0343	B6702024000557	

Betreft:

'Inequity by disease' in Vlaanderen: is er health inequity bij patiënten met COPD en diabetes mellitus type 2 omwille van hun diagnose?

Inequity by disease in Flanders: is there a health inequity between COPD and diabetes patients because of the diagnosis they have got?

Betrokken student(en):

- **Anthony Logghe**
- **Domien Van Hauwaert**
- **Bruno Pierloot**

Positief Advies conform de wet van 7 mei 2004 betreffende experimenten op de menselijke persoon

Beste collega,

De Commissie voor medische ethiek (CME) verbonden aan de Universiteit Gent (UGent) en het Universitair Ziekenhuis Gent (UZ Gent) heeft het bovenvermelde dossier onderzocht en besproken op haar vergadering van 07/01/2025.

Dit project valt onder het toepassingsgebied van de wet van 7 mei 2004 betreffende experimenten op de menselijke persoon.

Na raadpleging van de aangeleverde informatie en ingediende documenten met betrekking tot dit dossier, geeft de Commissie voor medische ethiek volgend advies op (08/01/2025):

Positief advies. De CME is van oordeel dat voorgestelde studie wetenschappelijk relevant en ethisch verantwoord is.

ALGEMENE DIRECTIE
Commissie voor Medische Ethiek

VOORZITTER:
Prof. dr. R. Peleman

SECRETARIS:
Dr. L. Goossens

INGANG 75
ROUTE 7522

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

Ingediende documenten: zie bijlage 1
Ledenlijst: zie bijlage 2
Aandachtspunten: zie bijlage 3a



Met vriendelijke groeten,
Prof. dr. Renaat Peleman
Voorzitter
Commissie voor medische ethiek U(Z) Gent

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

Unofficial translation in English:

Positive advice in accordance with the law of 7 May 2004 regarding experiments on the human person

The Medical ethics committee (EC) of Ghent University (UGent) and Ghent University Hospital (UZ Gent) has examined and discussed the above mentioned dossier at its meeting of 07/01/2025.

This project falls within the scope of the Law of 7 May 2004 regarding experiments on the human person.

After consulting the information provided and documents submitted, the Medical ethics committee provides the following advice on (08/01/2025):

Positive advice. The CME considers the proposed study scientifically relevant and ethically justified.

Submitted documents: see annex 1
List of members: see annex 2
Points of concern: see annex 3b

Bijlage 1: Ingediende documenten

Categorie: CV
- Anthony Logghe, versie ontvangen dd. 01/11/2024 (Nederlands)
- Domien Van Hauwaert, versie ontvangen dd. 31/10/2024 (Nederlands)
- Bruno Pierloot, versie ontvangen dd. 25/10/2024 (Nederlands)
- Peter Decadt, versie ontvangen dd. 15/10/2024 (Nederlands)

Categorie: GCP certificaat
- Peter Decat, dd. 12/12/2024 (Engels)

Categorie: Gegevensverwerkingsregister
- avg register inequity by disease, dd. 26/11/2024 (Nederlands)

Categorie: Informatie- en toestemmingsformulier
- ICF niet patiënten, versie 1.1 dd. 17/12/2024

Categorie: Interview Guide
- Interview-guide-niet-patiënten, versie 2 dd. 07/12/2024 (Nederlands)
- Interview guide patiënten, versie 2 dd. 07/12/2024 (Nederlands)

Categorie: Rekruteringsmateriaal
- Email niet patiënten, versie 1 dd. 17/12/2024

Bijlage 2: Overzicht leden CME U(Z) Gent

Voorzitter: Prof. dr. R. Peleman
Secretaris: Dr. L. Goossens

Effectief lid	Plaatsvervangend lid
Prof. dr. G. Van Lancker UZ Gent – klinisch farmacoloog, ♀	Prof. dr. S. Rottey UZ Gent – klinisch farmacoloog, ♀
Prof. dr. D. De Bacquer UGent – statisticus, ♂	Prof. dr. P. Coorevits UGent – statisticus, ♂
Dr. M. Cosyns Extern – huisarts, ♂	Dr. J. Matthys Extern – huisarts, ♂
Dr. J. Van Elsen Extern – huisarts ♂	Dr. J. Matthys Extern – huisarts, , ♂
Prof. dr. K. De Groote UZ Gent – kindercardioloog, ♀	Dr. P. De Bruyne UZ Gent – kindergastro-enteroloog, ♀
Prof. dr. W. Notebaert UGent – psycholoog, ♂	Dhr. W. Schrauwen UGent – psycholoog, ♂
Mevr. R. Vrielynck UZ Gent – verpleegkundige, ♀	Mevr. A. Charles UZ Gent – verpleegkundige, ♀
Dhr. C. Demeestere UZ Gent – verpleegkundige, ♂	Dhr. G. De Smet UZ Gent – verpleegkundige, ♂
Apr. K. Kint UZ Gent – apotheker, ♀	Apr. L. Huys UZ Gent – apotheker, ♀
Dhr. B. Vanderhaegen UZ Gent – ethicus, ♂	Dhr. K. Raus UZ Gent – ethicus, ♂
Prof. dr. T. Goffin UGent – jurist, ♂	Mevr. V. Vanscheewijck UGent – jurist, ♀
Mevr. C. Van Caeneghem extern – patiëntenvertegenwoordiger, ♀	Mevr. S. Degroote extern – patiëntenvertegenwoordiger, ♀
Prof. dr. W. Van Biesen UZ Gent – nefroloog, ♂	Dr. A. Beyens UZ Gent – geneticus, ♀
Prof. dr. R. Peleman UZ Gent – internist en pneumoloog, ♂	Dr. L. Goossens UZ Gent – neonatoloog, ♀
Dr. T. Martens UZ Gent – hartchirurg, ♂	Prof. dr. H. Eker UZ Gent – algemeen en hepatobiliair chirurg, ♂
Dr. L. Dhaenens UZ Gent – fertiliteitsarts, ♀	Dr. I. Dehaene UZ Gent – verloskundige, ♀
Dr. R. Van Der Looven UZ Gent – kinderrevalidatie, ♀	Dr. M. Neckebroek UZ Gent – anesthesist, ♀
Dr. E. Schoentjes UZ Gent – kinder- en jeugdpsychiater, ♂	Prof. dr. K. Dhondt UZ Gent – kinder- en jeugdpsychiater, ♀

Bijlage 3a: Aandachtspunten

Dit project valt onder het toepassingsgebied van de wet van 7 mei 2004 betreffende experimenten op de menselijke persoon.

De CME bevestigt te werken in overeenstemming met de ICH-GCP-principes (International Conference on Harmonization Guidelines on Good Clinical Practice), de Verklaring van Helsinki, het Oviedoverdrag inzake Mensenrechten en Biogeneeskunde en alle toepasselijke wet- en regelgeving.

Het is de verantwoordelijkheid van de hoofdonderzoeker om ervoor te zorgen dat elk lid van het onderzoeksteam over een geldig GCP-certificaat beschikt.

De ICH-GCP vereist dat jaarlijks een voortgangsrapport aan de CME wordt verstrekt, tenzij het onderzoek binnen het jaar wordt beëindigd.

De CME benadrukt de verantwoordelijkheid van de hoofdonderzoeker en de promotor van dit onderzoek voor het waarborgen van de privacy van de persoons- en patiëntgegevens in contacten met patiënten en bij het inkijken van patiëntgegevens, inclusief de correcte omgang hiermee door medewerkers en studenten. De hoofdonderzoeker/promotor is verantwoordelijk voor de uitvoering van het projectvoorstel in overeenstemming met de toepasselijke wet- en regelgeving waaronder, maar niet beperkt tot, de EU-verordening 2016/679 (Algemene Verordening Gegevensbescherming), de Belgische Wet betreffende de patiëntenrechten van 06/02/2024, en het beleid van de instelling waar het onderzoek wordt uitgevoerd.

Het is de verantwoordelijkheid van de opdrachtgever om ervoor te zorgen dat eventueel vertaalde documenten conform zijn met de Nederlandstalige documenten.

Onderzoek op embryo's in vitro valt onder de wet van 11 mei 2003. Alvorens het onderzoeksproject kan starten, vereist dergelijk onderzoek ook een positief advies van het Federaal Comité voor medisch en wetenschappelijk onderzoek op embryo's in vitro.

Gelieve rekening te houden met de reglementen van het ziekenhuis inzake weefselbeheer, de reglementen van de wet van 19 december 2008 en het koninklijk besluit van 9 januari 2018 betreffende de biobanken.

De hoofdonderzoeker dient erover te waken dat publicaties, rapporten voor de overheid, enz. steeds het eigen standpunt betreffende de resultaten van dit onderzoek weergeven.

U wordt eraan herinnerd dat met betrekking tot klinische onderzoeken elke waargenomen ernstige gebeurtenis onmiddellijk moet worden gemeld aan de sponsor en de ethische commissie, zelfs als het oorzakelijke verband met de studie onduidelijk is.

De CME bevestigt dat in geval van belangenverstrengeling betrokken leden niet deelnemen aan de stemming over het onderzoek.

Dit gunstige advies van de CME houdt niet in dat zij de geplande studie op zich neemt. De opdrachtgever blijft verantwoordelijk voor het onderzoek.

De CME verwacht dat de sponsor bij een volgende indiening rekening houdt met haar huidige opmerkingen.

De goedkeuring van de CME voor een specifiek project is een jaar geldig. Wij verzoeken u om ons te informeren als het onderzoek niet wordt opgestart, binnen een jaar na goedkeuring.

Tot slot verzoeken wij u om de (voortijdige of geplande) beëindiging van het onderzoek binnen de wettelijke termijnen te melden en het Clinical Study Report (CSR) aan de CME te bezorgen.

Annex 3b: Points of concern

This project falls within the scope of the law of 7 May 2004 regarding experiments on the human person.

The EC confirms that it works in accordance with the ICH-GCP principles (International Conference on Harmonization Guidelines on Good Clinical Practice), the Declaration of Helsinki, the Convention on Human Rights and Biomedicine and all applicable laws and regulations.

It is the responsibility of the principal investigator to make sure that each member of the study team has a valid GCP-certificate.

The ICH-GCP requires that a progress report be provided annually to the CME unless the study is terminated within the first year.

The EC emphasises that it is the responsibility of the principal investigator and the promotor of this study to safeguard the privacy of the personal and patient data during contacts with patients and when consulting patient data, including the correct handling thereof by employees and students. The principal investigator/promotor is responsible for the implementation of the project proposal in accordance with the applicable laws and regulations including, but not limited to, the EU regulation 2016/679 (General Data Protection Regulation), the Belgian the Law on the Rights of the Patient of 06/02/2024, and the policy of the institution where the research is carried out.

It is the responsibility of the sponsor to make sure that any translated documents comply with the Dutch documents.

In vitro research on embryos is covered by the law of 11 May 2003. Before the research project can start, such research also requires a positive advice from the Federal Committee for medical and scientific research on embryos in-vitro.

Please take into account the hospital's regulations concerning tissue management, the regulations of the law of 19 December 2008, and the Royal Decree of 9 January 2018 concerning the biobanks.

The principal investigator must ensure that publications, government reports, etc. always reflect his or her own position regarding the results of this research.

With regard to clinical trials, any observed serious event should be immediately reported to the sponsor and ethics committee, even if the causal relationship to the study is unclear.

The EC confirms that in the event of a conflict of interest, members involved will not participate in the vote on the study.

The EC's favourable advice does not imply that it assumes responsibility for the planned study. The sponsor remains responsible for the study.

The EC expects the sponsor to take its current comments into account in any future submission.

The EC approval for a specific project is valid for one year. We request that you inform us if the study is not initiated within the first year after approval.

Finally, we request that you report the (early or planned) termination of the study within the legal deadlines and provide the Clinical Study Report (CSR) to the EC.

Bijlage II Interviewguide hulpverleners

Diepte interviews hulpverleners

1. Algemene ervaringen met toegang tot zorg

Hoe ervaart u in het algemeen de toegankelijkheid van gezondheidszorg voor uw patiënten?

Welke drempels ziet u het vaakst in de praktijk?

Zijn er situaties waarin u merkt dat patiënten vlot en zonder problemen zorg krijgen?

2. Fysieke en geografische toegankelijkheid

Welke problemen ziet u dat afstand of bereikbaarheid van zorginstellingen vormen voor uw patiënten?

Welke oplossingen bestaan er (of ontbreken er) om deze drempel te verlagen?

3. Financiële toegankelijkheid

In welke mate ervaart u dat financiële drempels (remgeld, medicatie, hulpmiddelen, verzekering) zorguitstel veroorzaken?

Welke bestaande financiële ondersteuningsmogelijkheden kent u(verhoogde tegemoetkoming, maximumfactuur, derdebetalersregeling…)?

Hoe bespreekt u deze opties met patiënten?

4. Wachtlijsten en tijdige zorg

Hoe ervaart u de impact van wachttijden op de gezondheid en het welzijn van uw patiënten?

Welke strategieën hanteert u om patiënten zo snel mogelijk te helpen of door te verwijzen?

Ervaart u zelf belemmeringen om tijdig zorg te leveren?

5. Communicatie en informatievoorziening

Hoe informeert u patiënten over behandelopties, wachttijden en kosten? (mondeling, schriftelijk, digitaal, doorverwijzing naar websites…)

Hoe beoordeelt u de mate waarin patiënten hun aandoening begrijpen?

Denkt u dat deze beoordeling overeenkomt met wat de patiënt denkt te begrijpen over zijn ziekte?

Welke informatievoorziening mist u om patiënten nog beter te kunnen ondersteunen?

6. Kwaliteit en geschiktheid van zorg

In welke mate kunt u zorg afstemmen op de specifieke behoeften en voorkeuren van patiënten?

Tegen welke beperkingen loopt u aan (tijd, middelen, regelgeving)?

Hoe beoordeelt u de kwaliteit van zorg in uw setting?

Zou de patiënt de kwaliteit van zorg gelijkaardig beoordelen?

7. Digitale toegankelijkheid

Hoe ervaart u de inzet van digitale middelen (patiëntenportalen, teleconsultaties, e-healthtools) in uw werk?

Zijn deze middelen gebruiksvriendelijk voor u en voor uw patiënten?

Welke verbeteringen zouden de digitale toegankelijkheid kunnen verhogen?

8. Sociale steun en hulpnetwerk

Welke rol spelen mantelzorgers of familieleden in het zorgproces?

Hebt u het gevoel dat bepaalde patiënten meer of minder geïsoleerd zijn dan andere?

Hoe werkt u samen met het netwerk rond de patiënt?

Ziet u hiaten waar extra ondersteuning nuttig zou zijn?

9. Ervaringen met discriminatie of ongelijkheid

Komt u in aanraking met patiënten die ongelijk behandeld worden (bewust of onbewust) door hun omgeving of zorgsysteem? Indien ja geef voorbeelden

Welke vormen van stigma of ongelijkheid ziet u het vaakst?

Is het al voorgekomen (bewust of onbewust) dat u zelf bepaalde stigma's of ongelijkheid hanteerde bij u patiënten?

Hoe probeert u hiermee om te gaan of dit te verminderen in uw praktijk?

10. Psychologische en emotionele drempels

Merkt u dat patiënten soms zorg vermijden door angst, schaamte of stigma?

Hoe signaleert u dit en welke aanpak hanteert u om deze drempels te verlagen?

11. Verbeteringen en aanbevelingen

Welke structurele of organisatorische verbeteringen zouden volgens u de toegang tot zorg sterk verbeteren?

Wat zou u nodig hebben om uw patiënten beter te ondersteunen (tijd, middelen, opleidingen, samenwerking)?

Bijlage III Interviewguide patiënten

Diepte interviews Patiënten

1. Algemene ervaringen met toegang tot zorg

Hoe ervaart u de toegankelijkheid van gezondheidszorg in het algemeen?

Kunt u ervaringen delen die u zijn bijgebleven wanneer u zorg nodig had? Dit kunnen zowel positieve als negatieve ervaringen zijn. Hoe verliepen deze ervaringen voor u?

2. Fysieke en geografische toegankelijkheid

Hoe ervaart u de afstand tot zorginstellingen of zorgverleners?

3. Financiële toegankelijkheid

Wat vindt u van de kosten van gezondheidszorg (eigen bijdragen, medicatie, hulpmiddelen, verzekeringen)?

Heeft u toegang tot financiële ondersteuning als dat nodig is? (verhoogde tegemoetkoming, maximumfactuur…). Wat kan u daarover vertellen?

Welke mogelijkheden kan u zelf aanspreken of waarover heeft u al eens gehoord voor financiële tegemoetkoming? (zoals kosteloze consultatie bij de huisarts)

4. Wachtlijsten en tijdige zorg

Wat zijn uw ervaringen met wachtlijsten of vertragingen in het ontvangen van zorg?

Hoe beïnvloeden deze vertragingen uw gezondheid of welzijn?

Hoe kwam u in contact met uw zorgtraject?

5. Communicatie en informatievoorziening

Hoe wordt u geïnformeerd door zorgverleners over behandelopties, wachttijden en kosten? (flyers, brochures, referentiewebsites,…)

Wat weet u zelf over uw aandoening?

6. Kwaliteit en geschiktheid van zorg

Wat vindt u van de kwaliteit van de zorg die u ontvangt?

Heeft u het gevoel dat uw specifieke behoeften en voorkeuren worden gehoord en gerespecteerd? Op welke manier ervaart u deze aanpassing aan uw behoeften en voorkeuren?

7. Digitale toegankelijkheid

Hoe ervaart u het gebruik van digitale middelen (zoals patiëntenportalen, online afspraken maken, teleconsultaties)?

Zijn deze middelen gebruiksvriendelijk en toegankelijk?

8. Sociale steun en hulpnetwerk

Hoe ervaart u de hulp van familie of vrienden om toegang tot zorg te krijgen (bijvoorbeeld vervoer, administratieve ondersteuning)?

Wat betekent deze sociale steun voor u?

9. Ervaringen met discriminatie of ongelijkheid (afgeleid van Kanden Institute Stigma Scale)

Kunt u vertellen over hoe mensen uit uw omgeving met u omgaan sinds uw aandoening? Kunt u voorbeelden geven?

Kunt u beschrijven hoe uw huisarts met u omgaat in kader van uw aandoening? Kunt u voorbeelden geven?

Kunt u uw ervaringen delen over hoe andere hulpverleners (zoals specialisten of verpleegkundigen) met u omgaan in kader van uw aandoening?

Heeft u ooit het gevoel gehad dat mensen uit uw omgeving u anders behandelden omwille van uw aandoening? Kunt u daar meer over vertellen?

Heeft u ooit de indruk gehad dat uw huisarts u anders behandelde in kader van uw aandoening? Kunt u daar een voorbeeld van geven?

10. Psychologische en emotionele drempels

Heeft u ooit zorg vermeden vanwege angst, schaamte, stigma, of andere psychologische barrières? Kan u daar een voorbeeld van geven?

Hoe kunnen deze barrières of spanning verminderd worden?

11. Verbeteringen en aanbevelingen

Welke suggesties heeft u om de toegang tot gezondheidszorg te verbeteren?

Wat zou voor u persoonlijk een groot verschil maken?

Bijlage IV RAND 36

1. Wat vindt u, over het algemeen genomen, van uw gezondheid ?

Uitstekend / Zeer goed / Goed / Matig / Slecht

2. De volgende vragen gaan over dagelijkse bezigheden. Wordt u door uw gezondheid op dit moment beperkt bij deze bezigheden ? Zo ja, in welke mate bij elk van deze onderdelen: Forse inspanning (hardlopen, tillen, sporten), matige inspanning (stofzuigen, fietsen), een paar trappen oplopen, buigen/knielen of bukken, meer dan één kilometer lopen, uzelf wassen of aankleden.

Ja, ernstig beperkt / Ja, een beetje beperkt / Nee, helemaal niet beperkt

3. Had u, ten gevolge van uw lichamelijke gezondheid, de afgelopen 4 weken één van de volgende problemen bij uw werk of andere dagelijkse bezigheden ?

U heeft minder tijd kunnen besteden aan werk of andere bezigheden: Ja/nee

U heeft minder bereikt dan u zou willen: Ja/nee

U was beperkt in het soort werk of soort bezigheden: Ja/nee

U had moeite met het werk of andere bezigheden (het kostte u extra inspanning): Ja/nee

4. Had u, ten gevolge van een emotioneel probleem (bijvoorbeeld doordat u zich depressief of angstig voelde), de afgelopen 4 weken één van de volgende problemen bij uw werk of andere dagelijkse bezigheden ?

U heeft minder tijd kunnen besteden aan werk of andere bezigheden: Ja/nee

U heeft het werk of andere bezigheden niet zo zorgvuldig gedaan als u gewend bent: Ja/nee

5. In hoeverre heeft uw lichamelijke gezondheid of hebben uw emotionele problemen u de afgelopen 4 weken belemmerd in uw normale sociale bezigheden met gezin, vrienden, buren of anderen ?

Helemaal niet / Enigszinds / Nogal / Veel / Heel erg veel

6. Hoeveel pijn had u de afgelopen 4 weken ?

Geen / Heel licht / Licht / Nogal / Ernstig / Heel ernstig

7. In welke mate heeft pijn u de afgelopen vier weken belemmerd bij uw normale werkzaamheden (zowel werk buitenshuis als huishoudelijk werk) ?

Helemaal niet / Een klein beetje / Nogal / Veel / Heel erg veel

8. Deze vragen gaan over hoe u zich de afgelopen 4 weken heeft gevoeld. Wilt u bij elke vraag het antwoord aankruisen dat het beste aansluit bij hoe u zich heeft gevoeld. Hoe vaak gedurende de afgelopen 4 weken :

Voelde u zich levenslustig ? Voortdurend / Meestal / Vaak / Soms / Zelden / Nooit

Voelde u zich erg zenuwachtig ? Voortdurend / Meestal / Vaak / Soms / Zelden / Nooit

Voelde u zich kalm en rustig ? Voortdurend / Meestal / Vaak / Soms / Zelden / Nooit

Voelde u zich neerslachtig en somber ? Voortdurend / Meestal / Vaak / Soms / Zelden / Nooit

Voelde u zich gelukkig ? Voortdurend / Meestal / Vaak / Soms / Zelden / Nooit

Voelde u zich moe ? Voortdurend / Meestal / Vaak / Soms / Zelden / Nooit

Informatiebrief voor de deelnemers

Titel van de studie: Inequity by disease' in Vlaanderen: is er health inequity bij patiënten met COPD en diabetes mellitus type 2 omwille van hun diagnose?

Opdrachtgever: ICHO

Onderzoeker(s):
Prof dr Peter Decat, Bruno Pierloot, Domien Van Hauwaert, Logghe Anthony

DPO U(Z) Gent:
Katya Van Driessche, dpo@uzgent.be

No fault verzekering: Allianz Global Corporate & Specialty; Uitbreidingstraat 86, 2600 Berchem; Tel: +32 33 04 16 00

DEELNEMEN AAN EEN STUDIE

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een studie. Voor u akkoord gaat, vragen we u om de volgende pagina's aandachtig te lezen, zodat u hierover een geïnformeerde beslissing kan nemen.
Indien gewenst kan u de studie bespreken met de onderzoeker of zijn/haar vertegenwoordiger. Neem ook de tijd om vragen te stellen indien er onduidelijkheden zijn of indien u bijkomende informatie wenst.
Indien u wenst deel te nemen aan de studie, vragen we u om bijgevoegd deelnameformulier te ondertekenen. De onderzoeker (of zijn vertegenwoordiger) zal dit formulier ook ondertekenen en zal zo bevestigen dat u de noodzakelijke informatie over deze studie ontvangen heeft. U krijgt zelf ook een getekend exemplaar.

Dit document bestaat uit 3 delen: 1) basisinformatie over de studie, 2) aanvullende informatie en 3) het deelnameformulier.

1. BASISINFORMATIE

Wij nodigen u uit om deel te nemen aan een studie Inequity by disease' in Vlaanderen: is er health inequity bij patiënten met COPD en diabetes mellitus type 2 omwille van hun diagnose?

1.1. Wat houdt deelname in en welke interventies vinden plaats?

De volgende interventies vinden specifiek in het kader van de studie plaats: interviews die audiografisch opgenomen zullen worden.

De vragenlijsten voor de studie zullen naar uw persoonlijk e-mailadres verzonden worden.

1.2. Kosten en vergoeding

Deelname aan deze studie brengt geen extra kosten mee voor u.

U zal geen vergoeding ontvangen voor uw deelname aan deze studie.

2. AANVULLENDE INFORMATIE

Deze studie werd vooraf goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het Universitair Ziekenhuis van Gent en de Universiteit Gent. De studie wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan studies. In geen geval dient u de goedkeuring door de Commissie voor Medische Ethiek te beschouwen als een aanzet tot deelname aan deze studie.
Studenten van de vakgroep huisartsgeneeskunde zullen deel uitmaken van het studieteam.

2.1. Voordelen bij deelname aan de studie

Deelname aan deze studie brengt voor u waarschijnlijk geen medisch of ander voordeel met zich mee. Uw deelname aan de studie kan mogelijk patiënten in de toekomst beter helpen.
De kans dat u door deelname aan deze studie enige schade ondervindt, is extreem laag.

2.2. Uw rechten

Deelnemen aan deze studie is volledig vrijwillig, er kan op geen enkele manier sprake zijn van dwang. U kan weigeren om deel te nemen aan de studie en u kan zich op elk ogenblik terugtrekken uit de studie zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven. Stoppen met deelnemen heeft geen invloed op uw verdere relatie met de onderzoeker of de kwaliteit van de zorgen.

De informatie verzameld tijdens de studie wordt gepseudonimiseerd[1].
Indien u uit de studie gehaald wordt of indien u zelf beslist om uw deelname te stoppen, dan zullen de gepseudonimiseerde gegevens die al verzameld werden (dat wil zeggen enkel herkenbaar door een unieke code) in de databank blijven voor analyse. Er zullen in dat geval geen nieuwe gegevens meer toegevoegd worden.

[1] Pseudonimiseren wordt ook "coderen" genoemd. Dit betekent dat uw gegevens via een code terug te koppelen zijn naar uw persoonlijk dossier. De sleutel tot de codes zal enkel toegankelijk zijn voor de onderzoeker of de door hem/haar aangestelde vervanger.

2.3. Bescherming van uw persoonsgegevens

Deelname aan de studie betekent dat uw persoonsgegevens verwerkt worden voor het doel van deze studie. Deze verwerking van uw persoonsgegevens is noodzakelijk voor de uitvoering van een taak in het algemeen belang en dit met het oog op wetenschappelijk onderzoek[2].

Uw persoonsgegevens[3] zullen steeds beschermd worden. U kan toegang vragen tot de over u verzamelde gegevens. Elk gegeven kan op uw verzoek verbeterd worden. Ook over uw andere rechten (o.a. het recht op beperking van de verwerking van uw (persoons)gegevens en het recht om een klacht in te dienen) wordt gewaakt.
Voor meer informatie over de rechten die u heeft en hoe u die kan uitoefenen, kan u terecht op de website van Ugent

De gepseudonimiseerde gegevens, verzameld binnen deze studie, kunnen gedeeld worden met andere onderzoekers. Het opnieuw gebruiken van uw gepseudonimiseerde gegevens in toekomstig academisch onderzoek kan enkel plaatsvinden wanneer het onderzoek verenigbaar is met het huidige onderzoek. Dit hergebruik van gegevens dient altijd vooraf goedgekeurd te worden door een ethisch comité of Data Access Comité.

Wanneer uw gegevens in het kader van toekomstig onderzoek gebruikt zouden worden voor commerciële doeleinden en partners dan dient u hiervoor uw toestemming[4] te geven in het deelnameformulier.

In rapporten of publicaties over deze studie (zoals in medische tijdschriften of congressen) zullen de gegevens zodanig verwerkt worden dat u als individu niet direct herkenbaar bent. Ook wanneer de datasets binnen dit onderzoek openbaar gemaakt worden op een online platform, zullen uw persoonsgegevens niet openbaar gemaakt worden. Uw persoonsgegevens zullen op gepaste wijze beschermd worden.

Zowel uw persoonsgegevens als gevoelige persoonsgegevens (gezondheidsgegevens) zullen binnen deze studie verwerkt en bewaard worden tot minstens 10 jaar na het einde van de studie.

De verwerkingsverantwoordelijke van de gegevens is de instelling van de hoofdonderzoeker van de studie, Dr. Decat Peter UGent. Zijn/haar studieteam zal toegang krijgen tot uw persoonsgegevens.

[2] Volgens artikel 6, paragraaf 1 (e) en artikel 9, paragraaf 2 (j) van de Algemene Verordening Gegevensbescherming en de Gecoördineerde Wet op de Ziekenhuizen van 10 juli 2008.
[3] In overeenstemming met de Belgische wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt, de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG of GDPR) (EU) 2016/679 van 27 april 2016 en de Belgische wet van 30 juli 2018, betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens.
[4] Deze verwerking van uw gegevens gebeurt op basis van toestemming (zoals vermeld in GDPR, artikel 6, paragraaf 1(a)).

Wanneer uw gegevens overgemaakt worden aan een land buiten de Europese Economische Ruimte (EER), dan zal U(Z) Gent nagaan of het land van bestemming een passend beschermingsniveau van de gegevens biedt. Wanneer dat land geen passende waarborgen biedt, zal U(Z) Gent bijvoorbeeld via modelovereenkomsten zelf passende waarborgen afdwingen. Hiervoor zal uw toestemming gevraagd worden in het deelnameformulier.

Wanneer de procedures en of de verzamelde gegevens binnen de studie dienen gecontroleerd te worden door vertegenwoordigers van de opdrachtgever, auditoren, de Commissie voor Medische Ethiek of de bevoegde overheden, dan kunnen deze partijen toegang krijgen tot uw dossier. Deze personen zullen de vertrouwelijkheid niet schenden.

Om meer inhoudelijke informatie te verkrijgen over de studie en om uw rechten uit te kunnen oefenen, kan u contact opnemen met het studieteam.
De Data Protection Officer kan u ook meer informatie verschaffen over de bescherming van uw persoonsgegevens. Daarnaast heeft u het recht om een klacht in te dienen bij een toezichthoudende autoriteit. In België is dit de Gegevensbeschermingsautoriteit[5].

2.4. Verzekering

De opdrachtgever voorziet in een vergoeding en/of medische behandeling in het geval van schade en/of letsel ten gevolge van deelname aan deze studie. Daarom is een verzekering afgesloten met foutloze aansprakelijkheid[6]. Indien de onderzoeker van mening is dat er verband met de studie mogelijk is zal hij/zij de aangifteprocedure bij de verzekering starten. Op dat ogenblik kunnen uw gegevens doorgegeven worden aan de verzekeraar.

[5] Contact Gegevensbeschermingsautoriteit: Drukpersstraat 35 – 1000 Brussel – Tel +32 2 274 48 00 – mail: contact@apd-gba.be – website: www.gegevensbeschermingsautoriteit.be.
[6] Conform de wet inzake experimenten op de menselijke persoon van 7 mei 2004, de Belgische wet van 7 mei 2017 betreffende klinische proeven met geneesmiddelen voor menselijk gebruik, de Belgische Wet van 22 december 2020 betreffende medische hulpmiddelen en de Belgische Wet van 15 juni 2022 betreffende medische hulpmiddelen voor in-vitrodiagnostiek (Allianz Global Corporate & Specialty – polisnummer opdrachtgever UZ Gent BEL001889 – polisnummer opdrachtgever UGent BEL000862).

DEELNAMEFORMULIER

Ik heb het document "Informatiebrief voor de deelnemers" pagina 1 tot en met 5 gelezen en begrepen en ik heb een exemplaar ontvangen. Ik heb uitleg gekregen over de aard, het doel en de duur van de studie en over wat men van mij verwacht.
Ik begrijp dat deelname aan de studie vrijwillig is en dat ik mij op elk ogenblik uit de studie mag terugtrekken zonder een reden voor deze beslissing op te geven en zonder dat dit een invloed zal hebben op mijn verdere relatie met de onderzoeker.
Ik ben me ervan bewust dat deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Gent en de Universiteit 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 studies. Deze goedkeuring is geen aanzet om deel te nemen aan deze studie.
Men heeft mij ingelicht dat persoonsgegevens, waaronder gezondheidsgegevens, worden verwerkt en bewaard gedurende minstens 10 jaar na het einde van de studie. Ik ben op de hoogte dat ik recht heb op toegang en verbetering van deze gegevens. Aangezien deze gegevens verwerkt worden in het kader van medisch-wetenschappelijke doeleinden, begrijp ik dat de toegang tot mijn gegevens kan uitgesteld worden tot na beëindiging van de studie. Indien ik toegang wil tot mijn gegevens, zal ik mij richten tot de onderzoeker die verantwoordelijk is voor de verwerking ervan.
Ik ben ervan op de hoogte dat mijn gepseudonimiseerde gegevens gebruikt worden voor de **huidige** studie.
Ik ben ervan op de hoogte dat mijn gepseudonimiseerde gegevens gebruikt kunnen worden voor **toekomstig** academisch wetenschappelijk onderzoek verenigbaar met het huidige onderzoek. Dergelijke nieuwe studie dient steeds ingediend en goedgekeurd te worden door een ethisch comité of Data Access Comité. Indien ik wens dat mijn gegevens niet gebruikt worden voor toekomstig onderzoek, zal ik de onderzoeker contacteren.
Ik bevestig dat de informatie verkregen doormiddel van een video call (indien van toepassing) heb begrepen, mee toestem en de mogelijkheid kreeg om vragen te stellen.

Door het deelnameformulier te ondertekenen ga ik akkoord met deelname aan de studie die de volgende interventies omvat:

- Interviews met audiografische opname

Naam en voornaam van de deelnemer	Handtekening	Datum
Naam en voornaam van de onderzoeker*	Handtekening	Datum

2 exemplaren dienen te worden vervolledigd. De onderzoeker dient een origineel te bewaren gedurende minstens 10 jaar, de deelnemer ontvangt ook een exemplaar.

*Door het deelnameformulier te ondertekenen als onderzoeker
- verklaar ik dat ik mondeling de nodige informatie over de studie (de aard, het doel en de te voorziene effecten) heb gegeven en dat de deelnemer een exemplaar van de informatiebrief en deelnameformulier heeft ontvangen.
- bevestig ik dat geen enkele druk op de deelnemer is uitgeoefend om hem/haar te doen deelnemen aan de studie en toon ik mijn bereidheid om op alle bijkomende vragen te antwoorden.

Informatiebrief voor de deelnemers

Titel van de studie: Inequity by disease' in Vlaanderen: is er health inequity bij patiënten met COPD en diabetes mellitus type 2 omwille van hun diagnose?

Opdrachtgever: ICHO

Onderzoeker(s):
Prof dr Peter Decat, Bruno Pierloot, Domien Van Hauwaert, Logghe Anthony

DPO U(Z) Gent:
Katya Van Driessche, dpo@uzgent.be

No fault verzekering: Allianz Global Corporate & Specialty; Uitbreidingstraat 86, 2600 Berchem; Tel: +32 33 04 16 00

DEELNEMEN AAN EEN STUDIE

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een studie. Voor u akkoord gaat, vragen we u om de volgende pagina's aandachtig te lezen, zodat u hierover een geïnformeerde beslissing kan nemen.
Indien gewenst kan u de studie bespreken met de onderzoeker of zijn/haar vertegenwoordiger. Neem ook de tijd om vragen te stellen indien er onduidelijkheden zijn of indien u bijkomende informatie wenst.
Indien u wenst deel te nemen aan de studie, vragen we u om bijgevoegd deelnameformulier te ondertekenen. De onderzoeker (of zijn vertegenwoordiger) zal dit formulier ook ondertekenen en zal zo bevestigen dat u de noodzakelijke informatie over deze studie ontvangen heeft. U krijgt zelf ook een getekend exemplaar.

Dit document bestaat uit 3 delen: 1) basisinformatie over de studie, 2) aanvullende informatie en 3) het deelnameformulier.

1. BASISINFORMATIE

Wij nodigen u uit om deel te nemen aan een studie Inequity by disease' in Vlaanderen: is er health inequity bij patiënten met COPD en diabetes mellitus type 2 omwille van hun diagnose?

1.1. Wat houdt deelname in en welke interventies vinden plaats?

De volgende interventies vinden specifiek in het kader van de studie plaats: interviews die audiografisch opgenomen zullen worden.

De vragenlijsten voor de studie zullen naar uw persoonlijk e-mailadres verzonden worden.

1.2. Kosten en vergoeding

Deelname aan deze studie brengt geen extra kosten mee voor u.

U zal geen vergoeding ontvangen voor uw deelname aan deze studie.

2. AANVULLENDE INFORMATIE

Deze studie werd vooraf goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het Universitair Ziekenhuis van Gent en de Universiteit Gent. De studie wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan studies. In geen geval dient u de goedkeuring door de Commissie voor Medische Ethiek te beschouwen als een aanzet tot deelname aan deze studie.
Studenten van de vakgroep huisartsgeneeskunde zullen deel uitmaken van het studieteam.

2.1. Voordelen bij deelname aan de studie

Deelname aan deze studie brengt voor u waarschijnlijk geen medisch of ander voordeel met zich mee. Uw deelname aan de studie kan mogelijk patiënten in de toekomst beter helpen.
De kans dat u door deelname aan deze studie enige schade ondervindt, is extreem laag.

2.2. Uw rechten

Deelnemen aan deze studie is volledig vrijwillig, er kan op geen enkele manier sprake zijn van dwang. U kan weigeren om deel te nemen aan de studie en u kan zich op elk ogenblik terugtrekken uit de studie zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven. Stoppen met deelnemen heeft geen invloed op uw verdere relatie met de onderzoeker of de kwaliteit van de zorgen.

De informatie verzameld tijdens de studie wordt gepseudonimiseerd[1].
Indien u uit de studie gehaald wordt of indien u zelf beslist om uw deelname te stoppen, dan zullen de gepseudonimiseerde gegevens die al verzameld werden (dat wil zeggen enkel herkenbaar door een unieke code) in de databank blijven voor analyse. Er zullen in dat geval geen nieuwe gegevens meer toegevoegd worden.

[1] Pseudonimiseren wordt ook "coderen" genoemd. Dit betekent dat uw gegevens via een code terug te koppelen zijn naar uw persoonlijk dossier. De sleutel tot de codes zal enkel toegankelijk zijn voor de onderzoeker of de door hem/haar aangestelde vervanger.

2.3. Bescherming van uw persoonsgegevens

Deelname aan de studie betekent dat uw persoonsgegevens verwerkt worden voor het doel van deze studie. Deze verwerking van uw persoonsgegevens is noodzakelijk voor de uitvoering van een taak in het algemeen belang en dit met het oog op wetenschappelijk onderzoek[2].

Uw persoonsgegevens[3] zullen steeds beschermd worden. U kan toegang vragen tot de over u verzamelde gegevens. Elk gegeven kan op uw verzoek verbeterd worden. Ook over uw andere rechten (o.a. het recht op beperking van de verwerking van uw (persoons)gegevens en het recht om een klacht in te dienen) wordt gewaakt.
Voor meer informatie over de rechten die u heeft en hoe u die kan uitoefenen, kan u terecht op de website van Ugent

De gepseudonimiseerde gegevens, verzameld binnen deze studie, kunnen gedeeld worden met andere onderzoekers. Het opnieuw gebruiken van uw gepseudonimiseerde gegevens in toekomstig academisch onderzoek kan enkel plaatsvinden wanneer het onderzoek verenigbaar is met het huidige onderzoek. Dit hergebruik van gegevens dient altijd vooraf goedgekeurd te worden door een ethisch comité of Data Access Comité.

Wanneer uw gegevens in het kader van toekomstig onderzoek gebruikt zouden worden voor commerciële doeleinden en partners dan dient u hiervoor uw toestemming[4] te geven in het deelnameformulier.

In rapporten of publicaties over deze studie (zoals in medische tijdschriften of congressen) zullen de gegevens zodanig verwerkt worden dat u als individu niet direct herkenbaar bent. Ook wanneer de datasets binnen dit onderzoek openbaar gemaakt worden op een online platform, zullen uw persoonsgegevens niet openbaar gemaakt worden. Uw persoonsgegevens zullen op gepaste wijze beschermd worden.

Zowel uw persoonsgegevens als gevoelige persoonsgegevens (gezondheidsgegevens) zullen binnen deze studie verwerkt en bewaard worden tot minstens 10 jaar na het einde van de studie.

De verwerkingsverantwoordelijke van de gegevens is de instelling van de hoofdonderzoeker van de studie, Dr. Decat Peter UGent. Zijn/haar studieteam zal toegang krijgen tot uw persoonsgegevens.

[2] Volgens artikel 6, paragraaf 1 (e) en artikel 9, paragraaf 2 (j) van de Algemene Verordening Gegevensbescherming en de Gecoördineerde Wet op de Ziekenhuizen van 10 juli 2008.
[3] In overeenstemming met de Belgische wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt, de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG of GDPR) (EU) 2016/679 van 27 april 2016 en de Belgische wet van 30 juli 2018, betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens.
[4] Deze verwerking van uw gegevens gebeurt op basis van toestemming (zoals vermeld in GDPR, artikel 6, paragraaf 1(a)).

Wanneer uw gegevens overgemaakt worden aan een land buiten de Europese Economische Ruimte (EER), dan zal U(Z) Gent nagaan of het land van bestemming een passend beschermingsniveau van de gegevens biedt. Wanneer dat land geen passende waarborgen biedt, zal U(Z) Gent bijvoorbeeld via modelovereenkomsten zelf passende waarborgen afdwingen. Hiervoor zal uw toestemming gevraagd worden in het deelnameformulier.

Wanneer de procedures en of de verzamelde gegevens binnen de studie dienen gecontroleerd te worden door vertegenwoordigers van de opdrachtgever, auditoren, de Commissie voor Medische Ethiek of de bevoegde overheden, dan kunnen deze partijen toegang krijgen tot uw dossier. Deze personen zullen de vertrouwelijkheid niet schenden.

Om meer inhoudelijke informatie te verkrijgen over de studie en om uw rechten uit te kunnen oefenen, kan u contact opnemen met het studieteam.
De Data Protection Officer kan u ook meer informatie verschaffen over de bescherming van uw persoonsgegevens. Daarnaast heeft u het recht om een klacht in te dienen bij een toezichthoudende autoriteit. In België is dit de Gegevensbeschermingsautoriteit[5].

2.4. Verzekering

De opdrachtgever voorziet in een vergoeding en/of medische behandeling in het geval van schade en/of letsel ten gevolge van deelname aan deze studie. Daarom is een verzekering afgesloten met foutloze aansprakelijkheid[6]. Indien de onderzoeker van mening is dat er verband met de studie mogelijk is zal hij/zij de aangifteprocedure bij de verzekering starten. Op dat ogenblik kunnen uw gegevens doorgegeven worden aan de verzekeraar.

[5] Contact Gegevensbeschermingsautoriteit: Drukpersstraat 35 – 1000 Brussel – Tel +32 2 274 48 00 – mail: contact@apd-gba.be – website: www.gegevensbeschermingsautoriteit.be.
[6] Conform de wet inzake experimenten op de menselijke persoon van 7 mei 2004, de Belgische wet van 7 mei 2017 betreffende klinische proeven met geneesmiddelen voor menselijk gebruik, de Belgische Wet van 22 december 2020 betreffende medische hulpmiddelen en de Belgische Wet van 15 juni 2022 betreffende medische hulpmiddelen voor in-vitrodiagnostiek (Allianz Global Corporate & Specialty – polisnummer opdrachtgever UZ Gent BEL001889 – polisnummer opdrachtgever UGent BEL000862).

DEELNAMEFORMULIER

Ik heb het document "Informatiebrief voor de deelnemers" pagina 1 tot en met 5 gelezen en begrepen en ik heb een exemplaar ontvangen. Ik heb uitleg gekregen over de aard, het doel en de duur van de studie en over wat men van mij verwacht.
Ik begrijp dat deelname aan de studie vrijwillig is en dat ik mij op elk ogenblik uit de studie mag terugtrekken zonder een reden voor deze beslissing op te geven en zonder dat dit een invloed zal hebben op mijn verdere relatie met de onderzoeker.
Ik ben me ervan bewust dat deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Gent en de Universiteit 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 studies. Deze goedkeuring is geen aanzet om deel te nemen aan deze studie.
Men heeft mij ingelicht dat persoonsgegevens, waaronder gezondheidsgegevens, worden verwerkt en bewaard gedurende minstens 10 jaar na het einde van de studie. Ik ben op de hoogte dat ik recht heb op toegang en verbetering van deze gegevens. Aangezien deze gegevens verwerkt worden in het kader van medisch-wetenschappelijke doeleinden, begrijp ik dat de toegang tot mijn gegevens kan uitgesteld worden tot na beëindiging van de studie. Indien ik toegang wil tot mijn gegevens, zal ik mij richten tot de onderzoeker die verantwoordelijk is voor de verwerking ervan.
Ik ben ervan op de hoogte dat mijn gepseudonimiseerde gegevens gebruikt worden voor de **huidige** studie.
Ik ben ervan op de hoogte dat mijn gepseudonimiseerde gegevens gebruikt kunnen worden voor **toekomstig** academisch wetenschappelijk onderzoek verenigbaar met het huidige onderzoek. Dergelijke nieuwe studie dient steeds ingediend en goedgekeurd te worden door een ethisch comité of Data Access Comité. Indien ik wens dat mijn gegevens niet gebruikt worden voor toekomstig onderzoek, zal ik de onderzoeker contacteren.
Ik bevestig dat de informatie verkregen doormiddel van een video call (indien van toepassing) heb begrepen, mee toestem en de mogelijkheid kreeg om vragen te stellen.

Door het deelnameformulier te ondertekenen ga ik akkoord met deelname aan de studie die de volgende interventies omvat:

- Interviews met audiografische opname

Naam en voornaam van de deelnemer	Handtekening	Datum
Naam en voornaam van de onderzoeker*	Handtekening	Datum

2 exemplaren dienen te worden vervolledigd. De onderzoeker dient een origineel te bewaren gedurende minstens 10 jaar, de deelnemer ontvangt ook een exemplaar.

*Door het deelnameformulier te ondertekenen als onderzoeker
- verklaar ik dat ik mondeling de nodige informatie over de studie (de aard, het doel en de te voorziene effecten) heb gegeven en dat de deelnemer een exemplaar van de informatiebrief en deelnameformulier heeft ontvangen.
- bevestig ik dat geen enkele druk op de deelnemer is uitgeoefend om hem/haar te doen deelnemen aan de studie en toon ik mijn bereidheid om op alle bijkomende vragen te antwoorden.