

# Van niet naar anders

Een project naar het klantenperspectief in diabeteszorg

## Eindrapport



### Lectoraat

Klantenperspectief in  
Ondersteuning en Zorg



Lineke Verkooijen, Clara Moerman & Kim Jurgens

In opdracht van:  
Uitgevoerd door:

Zorggroep Almere  
Lectoraat Klantenperspectief in Ondersteuning en Zorg van  
Hogeschool Windesheim Flevoland

Datum:

November 2014

# Van niet naar anders

Een project naar het klantenperspectief in diabeteszorg

November 2014

Aan dit onderzoek hebben meegewerkt

Van Windesheim Flevoland:

Dr. Lineke Verkooijen (lector/onderzoeker)

Dr. Clara Moerman (senior onderzoeker)

Drs. Kim Jurgens (onderzoeker)

Dr. Jeroen van Andel (senior onderzoeker)

Drs. Remi Soleman (onderzoeker)

Mireij Michel (ondersteuning)

Mariëlle Liefers (ondersteuning)

Lisa Doze (onderzoeksassistent)

Max Groen (onderzoeksassistent)

Van Zorggroep Almere:

Inge Beers (projectgroeplid)

Vera Kampschoer (projectgroeplid)

Henk Kole (projectgroeplid)

Maybritt van Velzen (ontwerp- en/of testgroeplid)

Aline Noot (ontwerp- en/of testgroeplid)

Judith van Woudenberg (ontwerp- en/of testgroep)

Sjoukje Mintjes (ontwerp- en/of testgroep)

Aline van der Wal (ontwerp- en/of testgroeplid)

Margriet Pastor (ontwerp- en/of testgroeplid)

Pauline van Steenwijk (onderzoeker)

Anneke Smit (onderzoeker)

## Inhoudsopgave

1. Samenvattende conclusies.....	5
1.1 Inleiding .....	5
1.2 Conclusies per fase.....	5
1.2.1 Inventarisatiefase.....	5
1.2.2 Ontwerpfase .....	8
1.2.3 Uitvoeringsfase .....	9
1.3 Aanbevelingen voor vervolg.....	10
2. Inleiding .....	11
2.1 Aanleiding.....	11
2.2 Doelstelling .....	12
2.3 Vraagstelling .....	12
2.4 Methode .....	12
3. Inventarisatiefase .....	14
3.1 Introductie .....	14
3.2 Definitie ‘Niet verschijnen’ .....	14
3.3 Literatuurstudie .....	14
3.3.1 Inleiding.....	14
3.3.2 Controlebeleid.....	14
3.3.3 Factoren die therapietrouw beïnvloeden.....	17
3.4 Ervaringen van patiënten .....	20
3.4.1 Inleiding.....	20
3.4.2 Methode van onderzoek.....	21
3.4.3 Resultaten diepte-interviews.....	23
3.4.4 Resultaten focusgroepbijeenkomst.....	29
4. Ontwerpfase.....	31
4.1 Introductie .....	31
4.2 Van ontwerp naar methode .....	31

4.2.1	Uitgangspunten voor het ontwerp .....	31
4.2.2	Bouwen aan de methode.....	31
4.3	Implementatieplan en onderzoeksdesign .....	34
5.	Uitvoeringsfase .....	36
5.1	Introductie .....	36
5.2	Implementatie van een nieuwe werkwijze.....	36
5.3	Procesevaluatie.....	38
5.3.0	Inleiding .....	38
5.3.1	De pilot .....	38
5.3.2	Ervaringen met de nieuwe werkwijze .....	39
5.3.3	Aanpassingen .....	41
5.3.4	Implementatie in andere gezondheidscentra.....	42
5.4	Productevaluatie .....	43
5.4.1	Inleiding .....	43
5.4.2	Methode van onderzoek en resultaten .....	43
6.	Literatuurlijst .....	45
	Bijlagen .....	47

# 1. Samenvattende conclusies

## 1.1 Inleiding

In november 2011 is het project 'Van niet naar anders' bij de Zorggroep Almere van start gegaan. De aanleiding voor dit project is de observatie dat op dat moment bij de Zorggroep ongeveer 5-10% van de patiënten met diabetes type 2 niet of nauwelijks op de met hen afgesproken controles verschijnt. Het project heeft daarom als doel meegekregen om de zorgverlening zodanig in te richten dat dit 'niet verschijnen' met minimaal de helft afneemt.

Vanuit een op literatuurstudie gebaseerd vermoeden dat met name de 5-10% 'niet verschijnende' patiënten met diabetes type 2 andere wensen zouden kunnen hebben dan degenen die wel verschijnen heeft in het project de volgende hoofdvraag centraal gestaan:

*Wat betekent 'aansluiten bij de individuele wensen' van patiënten met diabetes type 2 voor de zorgverlening van Zorggroep Almere?*

Het project is te typeren als een multimethods praktijkgericht onderzoeksproject. Om tot een wezenlijke verandering te komen gericht op het realiseren van het doel van het project zijn de volgende fasen doorlopen:

- Inventarisatiefase
- Ontwerpfase
- Uitvoeringsfase

## 1.2 Conclusies per fase

### 1.2.1 Inventarisatiefase

In de inventarisatiefase (november 2011 tot augustus 2012) is antwoord gezocht op de volgende vragen:

1. Wanneer is er sprake van 'niet verschijnen'?
2. Welke factoren worden in de literatuur genoemd als reden voor patiënten met diabetes om niet op controles te verschijnen?
3. Wat betekenen de ervaringen met diabetes(zorg), van de patiënten die 'niet verschijnen', voor de diabeteszorg van Zorggroep Almere?

#### **1. Wanneer is er sprake van 'niet verschijnen'?**

Op basis van gesprekken met een huisarts, twee POH-ers en medewerkers van de Zorggroep die betrokken zijn bij het databeheer van en over patiënten van de Zorggroep is 'niet verschijnen' als volgt gedefinieerd:

Het betreft mensen die bekend zijn met diabetes en onder controle zijn bij de Zorggroep en die zelf het initiatief nemen om niet te verschijnen bij controles, terwijl er medisch gezien voldoende reden is om dat wel te doen. Deze patiënten hebben in het Huisarts Informatie Systeem (HIS) een speciale code.

#### **2. Welke factoren worden in de literatuur genoemd als reden voor patiënten met diabetes om niet op controles te verschijnen?**

De literatuurstudie is aan het begin van het project gestart (november 2011) en is tijdens de gehele projectperiode (tot en met november 2014) actueel gehouden.

Uit de literatuurstudie blijkt dat de veelal in Nederland gehanteerde aanbeveling voor een driemaandelijkse controle geen wetenschappelijke onderbouwing kent, maar op basis van consensus tot stand is gekomen. Verder heeft het controlebeleid in de periode dat ons project heeft gelopen in Nederland een duidelijk meer op het individu gerichte benadering gekregen voor wat betreft de te behalen streefwaarden en controlefrequenties. Inmiddels is de aanbeveling dat bij patiënten die zowel een goed(e) of acceptabel(e) nuchtere bloedglucosewaarde/HbA1c, lipidspectrum als bloeddruk hebben in principe kan worden volstaan met een 6-maandelijkse controle.

Volgens de bestudeerde literatuur (Mann et al 2009, Parchman et al, 2010; Verkooijen, 2006 en 2010; Gorter et al, 2011; TIV, 2012; Nau, 2012; Asimakopoulou, 2012; Pollack et al 2012 in Nau, 2012; Hauber 2009 in Nau, 2012) zijn de belangrijkste factoren die de therapietrouw beïnvloeden:

1. Behandelgebonden factoren: aantal doses medicatie per dag en complexiteit van de voorschriften
2. Hulpverlenergebonden factoren: type hulpverlener, praktijksetting, samenstelling team, kennis, gezamenlijke besluitvorming en acceptatie individuele diversiteit patiënten.
3. Patiëntgebonden factoren: ongemakken (angst voor bijwerkingen, prikangst, ongemak/pijn en/of complexiteit van de voorgeschreven behandeling, kosten of regelingen) onjuiste of te weinig kennis, te weinig zelfvertrouwen, de mate waarin de therapie als barrière wordt ervaren.

Zorg op basis van wensen van de patiënt met betrekking tot wanneer, waar, door/met wie en het hoe en wat, zou therapietrouw kunnen bevorderen. Wat opvalt is dat geen onderzoek naar een expliciete plaats voor het klantenperspectief binnen de behandeling en controles in relatie tot therapietrouw is gevonden. Alleen het aspect 'wensen van de klant met betrekking tot de vorm/inhoud' is aan de orde gekomen bij het onderwerp gezamenlijke besluitvorming (Care planning in diabetes, 2006) met als aandachtspunten:

- Diensten worden ontworpen rond het individu, eerder dan dat de behoeften van de patiënt als het ware in de bestaande dienstenstructuur worden 'geperst'.
- Zorgplanning dient een integraal onderdeel te zijn van het proces waarin mensen met diabetes betekenisvolle keuzes krijgen voorgelegd.
- Stel de keuzes (of wensen) van de patiënt centraal, niet die van de hulpverlener.

### **3. Wat betekenen de ervaringen met diabetes(zorg), van de patiënten die 'niet verschijnen', voor de diabeteszorg van Zorggroep Almere?**

Het blijkt niet eenvoudig te zijn om informanten van deze doelgroep te vinden voor het diepte-interview waarmee in eerste instantie gezocht is naar een antwoord op deze vraag. Van de respondenten die niet meededen is 57,5% nooit bereikt, omdat het telefoonnummer niet meer bestond, er steeds niet opgenomen werd of niet gereageerd werd op een ingesproken voice mail. Wellicht verklaart dit al een deel van het 'niet-verschijnen'. Uiteindelijk hebben 14 informanten meegedaan in de periode november 2011 tot en met juni 2012. De kenmerken van de bereikte groep maakt het analytisch generaliseren van de resultaten acceptabel. Er is sprake van een redelijke representativiteit.

De analyse van de verzamelde informatie heeft de volgende **aandachtspuntenlijst** voor diabeteszorg vanuit klantenperspectief opgeleverd:

#### **1. Aanleiding tot onderzoek naar diabetes**

Voor mensen die ooit de diagnose diabetes (inclusief zwangerschapsdiabetes) hebben gekregen moeten duidelijke afspraken bestaan over:

- Wanneer men zich eventueel weer moet melden voor 'controle' of voor (op)nieuw onderzoek naar het bestaan van diabetes.
- Bij huisartsbezoek voor wat anders zou af en toe gevraagd moeten (kunnen) worden: 'Wilt u mijn bloedsuiker even prikken/controleren?' of 'Zal ik uw bloedsuiker even prikken/controleren?'.

#### **2. Diagnosefase**

In het kader van het stellen van de diagnose 'diabetes' gelden de volgende aandachtspunten:

- Biedt iedereen boven een bepaalde leeftijd een check-up aan.
- Een voor de patiënt en huisarts helder diagnosetraject.
- Onderzoek wat gedaan wordt, moet wel passen bij de levensstijl van de patiënt.
- Diagnose mondeling doorspreken (sommige mensen kunnen niet lezen). Informatie persoonlijk maken passend bij de situatie van de patiënt. Benadrukken dat het niet ernstig is, maar dat het wel een bepaalde levensstijl behoeft om het niet ernstig te laten worden.
- Aanbieden om een afspraak (telefonisch of face-to-face) te regelen met een ervaringsdeskundige.

### 3. Informatie

Om goed om te kunnen gaan met diabetes is goede informatie van belang. In het kader van goede informatieverstrekking komen uit de interviews de hierna genoemde aandachtspunten naar voren. Van belang is:

- Informatie over “als je te dik bent kun je diabetes krijgen”, wil niet zeggen dat als je dun bent, je dan geen diabetes kunt krijgen. (Onjuiste beeld van de ‘dikke, domme, diabeet’.)
- Informatiebijeenkomsten organiseren voor groepjes lotgenoten. Bijvoorbeeld over zelfcontrole en die zelfcontrole ook direct mogelijk maken (meetapparatuur en waardes kennen).
- Informatie geven over streefwaardes gericht op de persoon en hier afspraken over maken.
- Informatie over koolhydraten (soorten en wat het doet met de bloedsuikerwaardes).
- Informatie over bewegen (zo concreet mogelijk voor beantwoording van vragen als: Wat is goed bewegen, hoeveel minuten, hoe vaak en wat betekent het voor je diabetes?).
- Algemene informatie zo compact mogelijk houden en aangeven hoe men zelf uit kan zoeken hoe het bij jou werkt met betrekking tot de relaties tussen inname koolhydraten, medicatie en voeding en bewegen.
- Informatie over dat als iemand geen diabetes meer heeft, er altijd wel een verhoogd risico blijft.

### 4. Controlefase

In het kader van de controlemomenten gelden de volgende aandachtspunten:

- Er is differentiatie mogelijk van één tot vier controlemomenten per jaar afhankelijk van de toestand en de wensen van de patiënt.
- Er is op meerdere momenten buiten ‘reguliere werktijden’ een controlemogelijkheid.
- Alles wat hoort bij een controlemoment (prikken, controlegesprek, voetonderzoek, etc) kan plaatsvinden onder één dak.
- Waar mogelijk kan zelfcontrole op basis van afspraken een controlemoment vervangen. Het doorgeven van resultaten van de zelfcontrole moet indien van toepassing digitaal of telefonisch doorgegeven kunnen worden.
- Indien van toepassing, afhankelijk van de bevindingen van de zelfcontrolemetingen de frequentie van controlemomenten vaststellen.
- Afspraken maken over hoe er contact wordt gelegd voor de controleafspraak via:
  - Herinnering per mail en/of
  - Bellen door POH voor afspraak en/of
  - Afspraak/datum en tijd opsturen en/of
  - Patiënt maakt zelf afspraak.
- De patiënt kan kiezen tussen de POH of de huisarts en kan altijd een vaste persoon krijgen.
- Per controle geldt: het betreft vooral een moment voor nieuwe informatie.
- Het gedrag van de POH, verpleegkundige en huisarts past bij de uitspraken: ‘Moet voor me klaarstaan, moet klikken, moet passen bij hoe ik ben’.
- Waar mogelijk de controle-aspecten voor diabetes koppelen aan andere controles, ook als dit bij een andere specialist (maakt niet uit welke) voor een ander iets is.

### 5. Behandeling

Rond de behandeling komen de volgende aandachtspunten naar voren:

- Insuline/tabletten afstemmen op voeding/leefritme of voeding/leefritme afstemmen op medicatie. Keuze bij patiënt laten en bijbehorende informatie geven.
- Concrete doelen met streefwaarden afspreken voor gewicht en bloedsuiker, geformuleerd door de patiënt.

### 6. Zelfzorg

Met betrekking tot zelfzorg geldt vooral het aandachtspunt:

- Tools aanreiken voor ‘Je eigen lichaam leren kennen’.

## 7. Ontslagfase

Het laatste aandachtspunt dat in de interviews duidelijk naar voren is gekomen luidt:

- Helderheid bieden over de condities en criteria waaronder het etiket ‘diabetes’ kan worden verlaten.

Op basis van de resultaten van de literatuurstudie en de diepte-interviews zijn ten behoeve van verdieping nog zes “stel-dat” vragen geformuleerd die in juni 2012 in een focusgroepbijeenkomst met drie mannelijke en drie vrouwelijke patiënten met diabetes type 2 zijn besproken. Hierbij zijn de volgende conclusies getrokken:

- Het moet mogelijk zijn om van het predicaat ‘diabetespatiënt’ af te komen. In dat geval blijft men echter wel tot een risicogroep behoren. Patiënten die behoren tot deze groep moeten zich regelmatig kunnen laten controleren.
- Een nieuwe diabetespatiënt moet op hoofdlijnen geïnformeerd worden over de ziekte en behandeling zonder dat deze gebagatelliseerd wordt.
- Het is van belang de patiënt te wijzen op de mogelijke bijwerkingen van medicijnen en afspraken te maken over wat te doen in geval van bijwerkingen. Verder is het van belang de patiënt niet alleen te wijzen op de mogelijke bijwerkingen van medicijnen, maar ook te informeren over hypo- en hyperverschijnselen.
- Het is van belang om de specifieke informatiewensen van de patiënt helder te krijgen om hier adequaat op te kunnen reageren. Ook in een later stadium kan sprake zijn van een informatiewens die eerder niet aan de orde was.
- De behoefte aan contact met ervaringsdeskundige(n) en hoe dit er uit ziet is erg persoonsgebonden. Van belang is de patiënt in dit kader meerdere opties te bieden, die geen van alle een vervanging vormen van de professional.
- Behandelvoorschriften moeten niet tot onzinnige aanpassing van het dagelijks leven van de patiënt leiden. Van belang is dus om een beeld van dit dagelijks leven te hebben voordat behandelvoorschriften worden afgesproken.
- De behandeling en controles van de diabeteszorg moeten zoveel mogelijk geïndividualiseerd zijn op basis van met de patiënt overeengekomen streefwaarden en afspraken over de wijze van controle hierop en informatie over de resultaten van de controle. Het is aan te bevelen hierbij vooral ook gebruik te maken van moderne middelen zoals email.
- Richt de diabeteszorg zo in dat deze zo weinig mogelijk tijd van de patiënt vraagt.

### 1.2.2 Ontwerpfase

In de ontwerpfase is antwoord gezocht op de volgende vraag:

- Welk ontwerp ‘zorgverlening voor patiënten met diabetes type 2’ past bij de resultaten van de inventarisatiefase en bij de criteria die gesteld worden aan verantwoorde diabeteszorg?

Op basis van de resultaten van de inventarisatiefase is als antwoord op deze vraag een concept methode ‘zorgverlening voor patiënten met diabetes type 2’ ontwikkeld die tevens voldoet aan de eisen:

- Aansluiten bij de fasen die de patiënt doormaakt: geen diabetes, voorfase, vaststellingsfase, verwerkingsfase en stabiele fase.
- Aansluiten bij huidige systemen van de Zorggroep (incl. ICT en verantwoorde diabeteszorg).
- Geen onnodige administratieve belasting.

Ook is voor een pilot op hoofdlijnen een ‘implementatieplan en onderzoeksdesign’ ontwikkeld waarmee de concept methode in de praktijk kan worden toegepast, getoetst en bijgesteld.



### **1.2.3 Uitvoeringsfase**

De uitvoeringsfase is gestart in mei 2013 en geëindigd in november 2014. Drie gezondheidscentra zijn bereid gevonden de concept methode gedurende minimaal 14 maanden toe te passen. In de uitvoeringsfase is antwoord gezocht op de volgende vragen:

1. Hoe wordt de nieuwe werkwijze door de praktijkondersteuners (POH'ers) en de huisartsen ervaren?
2. Welke aanpassingen zijn gewenst?
3. In hoeverre is het aannemelijk dat de nieuwe werkwijze leidt tot de helft minder 'niet verschijnen' dan bij de oorspronkelijke werkwijze?
4. Wat betekent dit voor implementatie van de werkwijze in andere gezondheidscentra?

#### **1. Hoe wordt de nieuwe werkwijze door de praktijkondersteuners (POH'ers) en de huisartsen ervaren?**

In juni en juli 2013 zijn pilots van start gegaan. De eerste reacties over de nieuwe methode zijn verschillend (positief, 'we doen het al' en afwachtend). Na enkele maanden er mee gewerkt te hebben is dit nog niet echt veranderd. Na een halfjaar tot driekwart jaar lijkt er iets meer overeenstemming in de ervaringen te zijn gekomen. Na een jaar (juli 2014) wordt de methode door de professionals gezien als een hulpmiddel dat goed naast de NHG standaard gebruikt kan worden. De volgende opbrengsten van de methode worden genoemd:

1. De methode lijkt vooral een preventieve werking te hebben met betrekking tot het 'niet verschijnen' gedrag. Er wordt een schatting gemaakt van 1 op de 30 (ca. 3%) aan nieuwe 'no show' sinds de invoer van de methode, in plaats van 5 tot 10%.
2. Professionals merken dat zij zelf meer achterover leunen en dat patiënten de diabeteszorg meer zien als hun eigen verantwoordelijkheid.
3. De methode leidt tot leukere gesprekken met patiënten en MGn (patiëntenportaal Mijn Gezondheid.net) wordt vaker gebruikt, geeft kortom meer bevrediging in het werk.

#### **2. Welke aanpassingen zijn gewenst?**

Na het eerste en tweede evaluatiemoment zijn er enkele belangrijke wijzigingen toegepast om de methode meer passend bij het doel van het project en bij de NHG standaard te maken. Daarnaast is de methode in een meer handzame vorm gegoten. De methode heeft vervolgens tevens de naam 'Mijn diabeteszorg' gekregen.

#### **3. In hoeverre is het aannemelijk dat de nieuwe werkwijze leidt tot de helft minder 'niet verschijnen' dan bij de oorspronkelijke werkwijze?**

De beschikbare kwantitatieve kwartaalmetingen zijn helaas niet bruikbaar gebleken voor een methodologisch verantwoord antwoord op de laatste onderzoeksvraag van dit project.

#### **4. Wat betekent dit voor implementatie van de werkwijze in andere gezondheidscentra?**

De methode 'Mijn diabeteszorg' is qua vorm en inhoud de moeite van het implementeren waard gebleken. Wel moet de methode ondersteund worden met goede mogelijkheden voor informatie-uitwisseling met de patiënt voor uitslagen en (persoonlijke) streefwaarden, bij voorkeur digitaal, zoals via MGn. Op basis van de ervaring die is opgedaan met de methode gekoppeld aan aandachtspunten uit de implementatieliteratuur (Hulscher, Wensing en Grol, 2000; Grol en Wensing, 2006; Stalks et al, 2008; ZonMw, 2014) is het aan te bevelen om bij implementatie in de andere gezondheidscentra rekening te houden met de in tabel 1 benoemde aspecten.

Tabel 1. Implementatieonderdelen en –activiteiten voor implementatie in andere gezondheidscentra

Implementatie-onderdeel	Implementatie-activiteiten
Disseminatie	Passende verspreiding van informatie (opgenomen in een bestaand scholingsaanbod) Educatieve materialen (opgenomen in een bestaand scholingsaanbod) Didactische educatieve bijeenkomsten (opgenomen in een bestaand scholingsaanbod)
Adoptie	Educatieve bezoeken van deskundigen in de praktijk (opgenomen in een bestaand scholingsaanbod) Gebruik van lokale opinieleiders/'early adoptors' (uitdragen door betrokkenen)
Invoering	Interactieve educatieve bijeenkomsten (opgenomen in een bestaand scholingsaanbod) Lokale consensus processen (uitdragen door alle betrokkenen) Financiële strategieën/prikkels (bijvoorbeeld via zorgverzekeraars)
Borging	Organisatorische strategieën (opnemen in missie en visie van de eigen zorgorganisatie) Reminders (bijvoorbeeld jaarlijkse herhalingscursus) Audit en feedback

### 1.3 Aanbevelingen voor vervolg

Het implementeren van een nieuwe methode die uitsluitend een gedragsverandering van professionals nastreeft en geen gedragsverandering van de patiënt, doorloopt dezelfde onderdelen als elk ander implementatietraject. Wel duurt het mogelijk iets langer voordat de focus bij iedereen goed duidelijk is, omdat professionals in de zorgsector vanuit hun vak vaak bezig zijn met het nastreven van gedragsverandering bij de patiënt. Ook professionals zijn eerst 'onbewust onbekwaam' met reacties als 'we doen het toch al zo' om wanneer de eerste hobbels via 'bewust onbekwaam' en 'bewust bekwaam' zijn genomen uit te kunnen komen op 'onbewust bekwaam'. Op het moment van afsluiten van de pilotfase van dit project is bij de meeste professionals de status 'bewust bekwaam' te herkennen. De uitdaging is om tot duurzame borging in de vorm van 'onbewust bekwaam' te komen. Maar daar is meer voor nodig dan binnen een project van deze opzet gerealiseerd kan worden. Daarom wordt een vervolgproject gericht op implementatie aanbevolen.

Vanwege de uitkomsten van het kwalitatief onderzoek is het tevens aan te bevelen verder onderzoek te doen naar de opbrengsten van de methode. Het opzetten van een prospectief multicenter onderzoek bij een groter aantal centra maakt het mogelijk om eventuele veranderingen in mate van 'niet verschijnen' te kwantificeren. Door in toekomstig onderzoek meer centra te betrekken zal de power van het onderzoek worden vergroot waardoor eventuele verschillen kunnen worden waargenomen. Verder blijft het lastig om een 'zuivere' meting te doen omdat er meer aspecten van 'niet verschijnen' een rol kunnen spelen. Door een meer uitgebreide en consequente registratie van verschillende aspecten op individueel niveau is een bruikbare meting echter wel mogelijk. Daarbij gaat het ten minste om de aspecten: persoonlijke kenmerken (geslacht, leeftijd, duur diabetes en opleidingsniveau), het aantal afgesproken contactmomenten waarop de patiënt zou moeten verschijnen, 'verschijnen' en 'niet-verschijnen' en de reden van 'niet-verschijnen' (wil niet, kan niet, hoeft niet).

## 2. Inleiding

### 2.1 Aanleiding

Binnen de Zorggroep Almere zijn ruim 5600 patiënten met diabetes type 2 onder behandeling. Met deze patiënten moet jaarlijks minimaal één met de patiënt afgesproken controle-moment plaatsvinden. Uit bevindingen van de Zorggroep Almere blijkt dat gemiddeld 5-10% van de patiënten zich niet aan de afgesproken controle-momenten houdt. Men komt helemaal niet, of minder vaak dan afgesproken. Dit 'niet verschijnen' is aan te merken als een vorm van therapieontrouw. Uit onderzoek van het NIVEL (Menckeberg et al, 2008) blijkt dat de gemiddelde therapietrouw van patiënten tussen 40% en 70% ligt en dat betere therapietrouw de kans op complicaties bij patiënten vermindert en tot minder ziekenhuisopnames en daarmee tot minder zorgkosten leidt. Als mensen met diabetes zich niet goed houden aan de voorgeschreven therapie, die doorgaans bestaat uit een combinatie van medicatie, voeding en beweging, is de kans groot dat er op termijn ernstige tot zeer ernstige complicaties op gaan treden ten gevolge van afwijkende bloedspiegelwaarden. Deze complicaties brengen, behalve een mindere kwaliteit van leven voor de patiënt zelf, hoge kosten voor zorg en behandeling met zich mee. Op basis van ervaring bestaat binnen Zorggroep Almere het vermoeden dat de 5-10% patiënten met diabetes type 2, die niet of nauwelijks op de controles verschijnen, een duidelijk verhoogd risico op deze complicaties heeft.

Uit een reviewstudie van het NIVEL (Van Dulmen et al, 2007) naar 1300 klinische trials over therapietrouw blijkt dat therapieontrouw reeds lang onderkend wordt en onderwerp is van vele interventiestudies. Het NIVEL concludeert dat de resultaten van deze studies over het algemeen vrij teleurstellend zijn, omdat een meer structurele therapietrouw niet of nauwelijks wordt gerealiseerd. De gebrekkige theoretische onderbouwing van veel interventies is een probleem. Bovendien lijken de huidige theorieën ontoereikend om therapietrouw te beïnvloeden.

Uit vervolgonderzoek van het NIVEL (Prins et al, 2008) blijkt dat de simpele oplossingen het meest effectief zijn. Ook bevelen de onderzoekers aan om inzichten uit de verschillende disciplines te combineren. Daarnaast constateren zij dat therapietrouw niet alleen de verantwoordelijkheid van de patiënt is. Gezondheidswerkers zouden beter moeten samenwerken. Verder moeten patiënten veel meer bij de ontwikkeling van verbeterstrategieën worden betrokken. Denken patiënten dat ze op een bepaalde manier trouwer hun therapie zullen volgen, dan is het waard daarop in te spelen, aldus deze onderzoekers.

Zorggroep Almere baseert haar zorg- en zorgverlening op de filosofie of het waardenstelsel van Planetree. Dit betekent dat naast de medische, verpleegkundige en lichamelijke verzorging het welzijn en welbevinden van de cliënt centraal staat. Zorggroep Almere richt zich in dit kader voor de periode 2010-2014 expliciet op het realiseren van een zorgverlening die meer aansluit bij de individuele wensen van de klant. Dat wil zeggen dat het de bedoeling is dat de hulpverlener zijn acties aanpast aan de persoon die hij tegenover zich heeft. Daarnaast is een belangrijke rol weggelegd voor de distributiewijze van de diensten. Het hoe, waar, wanneer en door wie wordt meer dan voorheen bepaald door de persoonlijke wensen van de klant (Stienen en Groot Roessink, 2010).

Het vermoeden bestaat dat met name de 5-10% 'niet verschijnende' patiënten wel eens andere wensen zou kunnen hebben met betrekking tot de zorgverlening dan degenen die wel verschijnen. Wensen die mogelijk te weinig passen bij de wijze waarop de zorgverlening tot op heden vorm heeft gekregen. Vanuit deze overwegingen is het hierna beschreven project naar het klantenperspectief in de diabeteszorg tot stand gekomen.

## 2.2 Doelstelling

De doelstelling van het project luidt:

*De zorgverlening voor patiënten met diabetes type 2 van Zorggroep Almere is zodanig ingericht dat het aantal patiënten met diabetes type 2 dat niet of nauwelijks op de met hen afgesproken controle(s) verschijnt met de helft afneemt.*

## 2.3 Vraagstelling

Vanuit de overweging dat met name de 5-10% ‘niet verschijnende’ patiënten met diabetes type 2 andere wensen zou kunnen hebben dan degenen die wel verschijnen staat in het project de volgende vraagstelling centraal:

*Wat betekent ‘aansluiten bij de individuele wensen’ van patiënten met diabetes type 2 voor de zorgverlening van Zorggroep Almere?*

## 2.4 Methode

Het project is te typeren als een multimethods praktijkgericht onderzoeksproject. Dat wil zeggen dat er gedurende het project binnen een praktijksetting op meerdere manieren gegevens zijn verzameld die analyseerbaar zijn. Hiervoor is gekozen omdat het onderwerp van dit project nog relatief onbekend terrein betreft, een praktijksetting anders dan een laboratoriumsetting veel onvoorspelbaarheid kent en multimethods onderzoek een grote rijkdom aan gegevens oplevert, waarmee de kans op onverwachte uitkomsten vele malen groter wordt dan bij onderzoek waarbij één manier van gegevens verzamelen is toegepast.

Om tot een wezenlijke verandering te komen gericht op het realiseren van het doel van het project zijn de volgende fasen doorlopen:

### *Inventarisatiefase*

De inventarisatiefase heeft zich uitgestrekt van december 2011 tot augustus 2012. Deze fase is met name gebruikt om kennis en informatie te verzamelen over de reden van het ‘niet verschijnen’ op basis van de deelvragen:

1. Wanneer is er sprake van ‘niet verschijnen’?
2. Welke factoren worden in de literatuur genoemd als reden voor patiënten met diabetes om niet op controles te verschijnen?
3. Welke ervaringen van patiënten met diabetes met betrekking tot diabeteszorg (diagnose, behandeling en controle van diabetes) leiden tot het niet verschijnen op controles?
4. Wat betekenen de ervaringen van de patiënten voor de diabeteszorg van Zorggroep Almere?

Om een antwoord te vinden op deze vragen zijn:

1. patiënten, professionals, managers/beleidsmedewerkers van de Zorggroep en leden van de adviesraad geconsulteerd;
2. relevante bronnen bestudeerd;
3. diepte-interviews met patiënten afgenomen;
4. de resultaten, ten behoeve van verdieping, aan een focusgroep voorgelegd.

### *Ontwerpfase*

In de ontwerpfase, die van september 2012 tot mei 2013 heeft gelopen, is door medewerkers van Zorggroep Almere, onderzoekers van het lectoraat en patiëntenvertegenwoordigers een aanpak ontwikkeld die moet leiden tot het realiseren van de doelstelling op basis van de deelvraag:

- Welk ontwerp ‘zorgverlening voor patiënten met diabetes type 2’ past bij de resultaten van de inventarisatiefase en bij de criteria die gesteld worden aan verantwoorde diabeteszorg?

Tevens is door medewerkers van de Zorggroep en de onderzoekers van het lectoraat een implementatieplan en een onderzoeksdesign ontwikkeld waarmee het ontwerp in de praktijk kan worden toegepast, getoetst en bijgesteld.

### *Uitvoeringsfase*

De uitvoeringsfase is van start gegaan in mei 2013 en geëindigd in november 2014. De nieuw ontwikkelde manier van werken is in de huisartsenzorg van drie van de tweeëntwintig gezondheidscentra van de Zorggroep Almere geïmplementeerd. De centra zijn geselecteerd op basis van bereidheid tot deelname. In de uitvoeringsfase is sprake van een kwalitatief en een kwantitatief deel. In het kwalitatieve deel is vooral gekeken naar het nieuwe zorgverleningsproces als zodanig op basis van de deelvragen:

- Hoe wordt de nieuwe werkwijze door de praktijkondersteuners (POH'ers) en de huisartsen ervaren?
- Welke aanpassingen zijn gewenst?
- Wat betekent dit voor implementatie van de werkwijze in andere gezondheidscentra?

In het kwantitatieve deel is met behulp van kwartaalmetingen die door de Zorggroep zelf gegenereerd zijn, gekeken naar aanwijzingen voor het al dan niet (kunnen) behalen van de doelstelling met de ontwikkelde aanpak op basis van de deelvraag:

- In hoeverre is het aannemelijk dat de nieuwe werkwijze leidt tot de helft minder 'niet verschijnen' dan bij de oorspronkelijke werkwijze?  
In dit kwantitatieve deel vormen de patiënten van de deelnemende gezondheidscentra de onderzoeksgroep. De overige gezondheidscentra hebben dienst gedaan als controlegroep.

In de volgende hoofdstukken wordt uitvoeriger op elke fase afzonderlijk ingegaan.

## 3. Inventarisatiefase

### 3.1 Introductie

In de inventarisatiefase is antwoord gezocht op de volgende vragen:

1. Wanneer is er sprake van ‘niet verschijnen’?
2. Welke factoren worden in de literatuur genoemd als reden voor patiënten met diabetes om niet op controles te verschijnen?
3. Wat betekenen de ervaringen met diabetes(zorg), van de patiënten die ‘niet verschijnen’, voor de diabeteszorg van Zorggroep Almere?

### 3.2 Definitie ‘Niet verschijnen’

Op basis van gesprekken met een huisarts, twee POH-ers en medewerkers van de Zorggroep die betrokken zijn bij het databeheer van en over patiënten van de Zorggroep is ‘niet verschijnen’ als volgt gedefinieerd:

*Het betreft mensen die bekend zijn met diabetes en onder controle zijn bij de Zorggroep en die zelf het initiatief nemen om niet te verschijnen bij controles, terwijl er medisch gezien voldoende reden is om dat wel te doen. Deze patiënten hebben in het Huisarts Informatie Systeem (HIS) een speciale code.*

Over de periode september 2011 - september 2012 blijkt dit bij de Zorggroep te gaan om 368 patiënten met een gemiddelde leeftijd (en mediaan) van 55 jaar met een range van 27 tot 92 jaar. Het betreft 235 mannen (64%) en 133 vrouwen (36%).

### 3.3 Literatuurstudie

#### 3.3.1 Inleiding

De literatuurstudie is aan het begin van het project gestart (november 2011) en is tijdens de gehele projectperiode (tot en met november 2014) actueel gehouden.

De beschrijving van de resultaten van de literatuurstudie start met het geven van een kort overzicht van het controlebeleid bij diabeteszorg in klinische richtlijnen in Nederland en elders.

Vervolgens is een zoekactie uitgevoerd naar (medische) literatuur. Er is gezocht in de databases Medline ((bio)medische tijdschriften) en Cinahl (verpleegkundige tijdschriften). De zoekvraag luidde: *Welke factoren worden in de literatuur genoemd als reden voor patiënten met diabetes om niet op controles te verschijnen?*

Omdat het moeilijk zoeken bleek op het onderdeel ‘niet op controles verschijnen’, is gezocht naar informatie over factoren die therapietrouw aan de behandeling van diabetes bevorderen of verslechteren.

Na bespreking van de gevonden resultaten wordt nagegaan in hoeverre het klantenperspectief betrokken is bij het onderzoek naar factoren met betrekking tot therapietrouw.

#### 3.3.2 Controlebeleid

##### *Controlebeleid in de NHG-standaard 2006*

De NHG-standaard Diabetes Mellitus Type 2 uit maart 2006 (Rutten, 2006) is op het moment van het uitvoeren van dit deel van de literatuurstudie (voorjaar 2012) de geldende standaard voor huisartsen over dit onderwerp. De standaard cardiovasculair risicomanagement die begin 2012 is verschenen, verwijst voor de behandeling van diabetes ook naar deze tekst uit 2006.

De diabetesstandaard stelt dat de behandeling van diabetes tot doel heeft om complicaties te voorkomen (hart- en vaatziekten, nefro-, retino- en neuropathie). Belangrijke punten hierbij zijn:

- Educatie en leefstijladviezen.
- Goede glykemische instelling (HbA1c < 7%) .
- Goede regulatie van de bloeddruk (systolisch < 140 mm Hg).
- Medicatie gericht op het voorkomen van hyperglykemie en albuminurie en op verlaging van het cholesterolgehalte.

Voor de glykemische parameters, lipiden en bloeddruk bestaan streefwaardes. Als een patiënt deze heeft bereikt, is de stabiele fase aangebroken. In deze fase bestaat het beleid uit driemaandelijke controles, waarbij 1 x per jaar extra aandacht aan specifieke punten wordt besteed. In de noten (waarin de wetenschappelijke onderbouwing van de aanbevelingen in de standaard wordt gegeven) wordt verwezen naar het verlagen van de kans op complicaties van diabetes door intensieve begeleiding, met name begeleiding op de bloedsuikerwaarden. De keuze om de controles elke drie maanden te laten plaatsvinden wordt in de tekst van de standaard niet verder beargumenteerd en wordt niet in de noten beschreven. Dit betekent dat deze aanbeveling op consensus berust.

*Aanbevelingen omtrent het controlebeleid in de NHG-standaard:*

- Bepaling nuchtere glucose of glucosedagcurven en HbA1c: 1 x per 3 of 6 maanden.

*Driemaandelijkse controles:*

- Aandachtspunten: Welbevinden, verschijnselen hypo- of hyperglykemie, compliantie voedings- en bewegingsadvies en medicatie, bepalen lichaamsgewicht.
- Bepaling bloeddruk (bij gebruik bloeddrukmedicatie)
- Controle voet bij doorgemaakt ulcus of ernstige neuropathie.

*Jaarlijkse controle:*

- Uitgebreider, ook aandacht voor: visusproblemen, haarvaatklachten, tekenen van neuropathie, leefstijladvies (roken en alcoholgebruik).
- Bepaling bloed: nuchtere glucose, HbA1c, creatinineconcentratie, + eventueel kaliumgehalte, nuchtere lipidspectrum.
- Bepaling urine: creatinineklaring, zo nodig albumine/creatinine-ratio of albumine.
- Funduscontrole (eventueel tweemaaljaars).

### ***Controlebeleid in andere richtlijnen***

Een vergelijking uit 2002 van 12 richtlijnen voor diabeteszorg type 2, afkomstig uit 10 landen, laat zien dat verschillende opvattingen bestaan over wat een goede controlefrequentie is. De aanbevolen frequentie van controle op streefwaardes voor HbA1c en bloeddruk varieerde van 1 tot 4 keer per jaar respectievelijk van 1 tot 6 keer per jaar (Burgers, 2002).

In 2005 heeft de International Diabetes Foundation (IDF) een 'global guideline' uitgegeven (IDF, 2005). Deze richtlijn is onderverdeeld in een aantal secties en per sectie (onderwerp) worden aanbevelingen gegeven, waarbij ook controlefrequenties worden genoemd.

*Algemene uitgangspunten van deze aanbevelingen zijn:*

- jaarlijkse controle op streefwaardes (glucose, bloeddruk, lipiden) en complicaties;
- opstellen van een zorgplan met afspraken afgestemd op de persoonlijke situatie van de persoon met diabetes;
- een continue aanpassing van dit zorgplan;
- multidisciplinair team dat betrokken is bij het leveren van zorg, gecentreerd rond de persoon met diabetes. Er worden aanbevelingen voor drie typen zorg gegeven: standaard zorg, uitgebreidere zorg en soms minimale zorg.

De specifiekere aanbevelingen voor de klinische monitoring bij standaard zorg noemen onder meer:

- elke 2 tot 6 maanden bepaling van het HbA1c, afhankelijk van de hoogte en stabiliteit van het bloedsuikergehalte en veranderingen in behandeling.
- jaarlijkse meting van de bloeddruk en als de streefwaardes verhoogd zijn op elke controleafspraak (behandeling voor het verlagen van de bloeddruk).
- tenminste jaarlijkse bepaling van het cardiovasculaire risico (zowel anamnestic als met laboratoriumbepalingen (o.m. lipidenprofiel).

‘Driemaandelijke’ frequenties worden in deze richtlijn niet genoemd.

De IDF-richtlijn lijkt dé grondlegger te zijn voor de richtlijnen die nadien door organisaties in diverse landen zijn opgesteld voor de behandeling van diabetes. De richtlijn bouwt overigens voort op werk van andere (richtlijn)organisaties, zoals de Canadese Diabetes Vereniging en het Britse NICE (National Institute for Health and Clinical Excellence). Deze organisaties hebben bijvoorbeeld systematische reviews uitgevoerd waarmee de aanbevelingen van de IDF-richtlijn wetenschappelijke konden worden onderbouwd.

### ***Controlebeleid 2014***

Omdat onduidelijk is of een driemaandelijke controle nodig is, heeft het Juliuscentrum, UMC Utrecht in de periode 2009-2012, een trial uitgevoerd naar de effecten van het verlagen van de controlefrequentie naar eens in de zes maanden (Wermeling et al, 2010 en 2014). De onderzoekers concluderen dat de controlefrequentie van goed ingestelde diabetespatiënten (dat wil zeggen: geen gebruik van insuline, HbA1c  $\leq 58$  mmol/mol, systolische bloeddruk  $\leq 145$  mmHg en totaal cholesterol  $\leq 5,2$  mmol/l) om de zes maanden kan plaatsvinden. Dit geldt zowel voor patiënten met een voorkeur voor zesmaandelijke controle als zonder voorkeur (Wermeling et al, 2013). Bovendien blijkt dat acceptabele waarden van HbA1c, bloeddruk en cholesterol bij diabetes type 2-patiënten niet noodzakelijkerwijs gerelateerd zijn aan een goede gezondheid. Comorbiditeit blijkt een grote impact op de gezondheidstoestand te hebben; hoe meer somatische comorbiditeit, hoe lager de gezondheidstoestand. De onderzoekers adviseren artsen rekening te houden met de gezondheidstoestand van de patiënt en de invloed van comorbiditeit in de diabeteszorg te integreren (Wermeling et al, 2012).

De NHG standaard is in 2013 herzien. Belangrijkste wijzigingen ten opzichte van de standaard uit 2006 in relatie tot ons project zijn:

- De streefwaarden van het HbA1c zijn aangepast. De intensiteit van de diabetesbehandeling, leeftijd van de patiënt en de diabetesduur zijn factoren die van invloed zijn op de gewenste HbA1c-streefwaarde.
- Er wordt meer aandacht gevraagd voor comorbiditeit.
- De zorg voor type-2-diabetespatiënten wordt in toenemende mate geïndividualiseerd wat betreft de te behalen streefwaarden en controlefrequenties. Bij patiënten die zowel een goed(e) of acceptabel(e) nuchtere bloedglucosewaarde/HbA1c, lipidenspectrum als bloeddruk hebben kan in principe worden volstaan met een 6-maandelijke controle.

### ***Conclusie controlebeleid***

Uit de literatuurstudie blijkt dat de veelal in Nederland gehanteerde aanbeveling voor een driemaandelijke controle geen wetenschappelijke onderbouwing kent, maar op basis van consensus tot stand is gekomen. Verder heeft het controlebeleid in de periode dat ons project heeft gelopen in Nederland een duidelijk meer op het individu gerichte benadering gekregen voor wat betreft de te behalen streefwaarden en controlefrequenties. Inmiddels is de aanbeveling dat bij patiënten die zowel een goed(e) of acceptabel(e) nuchtere bloedglucosewaarde/HbA1c, lipidenspectrum als bloeddruk hebben in principe kan worden volstaan met een 6-maandelijke controle.



### **3.3.3 Factoren die therapietrouw beïnvloeden**

#### **Algemeen**

De behandeling van (stabiele) diabetes bestaat uit medicatiegebruik, voedingsadviezen, bewegingsadviezen en controleafspraken. Naarmate men zich beter aan de behandeladviezen houdt, daalt het HbA<sub>1c</sub>-gehalte en kan een goede glykemische instelling worden bereikt. De therapietrouw is echter matig: een recente nationale survey onder 3600 diabetespatiënten met orale medicatie of insuline in Frankrijk rapporteerde dat 39% van hen zich goed, 49% zich matig en 12% zich slecht aan de therapie houdt (Tiv, 2012). In deze studie werden zowel patiënt-, als ziekte- en zorggerelateerde factoren onderscheiden met een significante relatie met slechte therapietrouw. Hieronder vielen onder andere: financiële problemen hebben, (betaald) werk, HbA<sub>1c</sub>-gehalte boven 8% en diabetescomplicaties, alleen beslissingen nemen (door patiënt), slecht accepteren van de medische aanbevelingen, gebrek aan sociale steun, behoefte aan informatie over de behandeling en follow-up door een specialist (arts).

Wat therapietrouw nog eens extra lastig maakt is dat de voorschriften meestal levenslang moeten worden nageleefd en dat van dag tot dag zowel op medicatie als op voeding en bewegen moet worden gelet. Dit vormt een psychologische belasting die het zich houden aan voorschriften kan verstoren.

Bij de mate waarin diabetespatiënten zich aan de behandelvoorschriften houden spelen behandelinggebonden, hulpverlenergebonden en/of patiëntgebonden factoren een rol. Hierna volgt een bespreking van deze factoren zoals gevonden in de literatuur.

#### **Behandelinggebonden factoren**

Over de behandelinggebonden factoren noemt Nau in zijn review het aantal doses per dag en de complexiteit van de voorschriften (Nau, 2012). De therapietrouw neemt af of toe in relatie tot:

- Aantal doses medicatie per dag (meer doses leidt tot minder therapietrouw).
- Complexiteit van de voorschriften voor wijze van toediening van de medicatie (minder complex leidt tot meer therapietrouw).

#### **Hulpverlenergebonden factoren**

Het is van belang dat de behandeling zowel wordt afgestemd op de individuele patiënt als op de vereisten vanwege het klinische beeld. Nau meldt in zijn review de volgende hulpverlenergebonden factoren die invloed hebben op de therapietrouw (Nau, 2012):

- Type hulpverlener (patiënten kunnen meer of minder vertrouwen hebben in arts, doktersassistente of praktijkverpleegkundige).
- Praktijksetting (bijvoorbeeld, tijden van 'spreekuren' en wijze van afspraken kunnen maken).
- Samenstelling team (mono- of multidisciplinair of een meer of minder integrale benadering).
- Kennis over diabetes en kennis van behandelopties (bestaat grote diversiteit in).
- Nau merkt op dat kennislacunes continue bijscholing van artsen nodig maken. Hierin helpt ook scholing van patiënten.
- Parchman et al (2010) vroegen aan diabetespatiënten in een eerstelijns setting op twee tijdstippen naar de besluitvormingsstijl van hun artsen (zoals: worden voor- en nadelen besproken van keuzes die gemaakt moeten worden en worden voorkeuren besproken). Het gezamenlijk bespreken leidde tot actievere betrokkenheid van patiënten, wat leidde tot een verbetering in het HbA<sub>1c</sub> en het LDL-cholesterol gehalte, wat vervolgens leidde tot verbetering van de therapietrouw. Van belang is dus:
- Gezamenlijke besluitvorming van hulpverlener en patiënt over de behandeling.

Overigens wil niet elke patiënt een actieve rol vervullen. Dit kunnen hulpverleners als problematisch ervaren, zo bleek uit diepte-interviews met 13 diabeteshulpverleners over het begrip empowerment (waar veel verwarring over was) en de houding van professionals bij empowerment (Asimakopoulou, 2012). Van belang is dus:

- Acceptatie individuele diversiteit patiënten (niet elke patiënt wil in dezelfde mate een actieve rol vervullen).

### ***Patiëntgebonden factoren***

In een recent review over het optimaliseren van therapietrouw bij de behandeling van diabetes met orale middelen noemt Nau (2012) de volgende patiëntgebonden redenen voor therapieontrouw:

- Angst voor bijwerkingen (angst voor met name gewichtstoename en hypoglycaemie).
- Prikangst (bij injecteren).
- Ongemak of complexiteit van een voorgeschreven behandeling.
- Beperkte toegang tot behandeling door kosten of regelingen.
- Slechte of onjuiste kennis over gebruik en belang van therapieën voor glykemische controle.

In zijn review beschrijft Nau de survey, uitgevoerd door Pollack et al (2010, in Nau, 2012), onder ruim 2000 diabetespatiënten die orale medicatie gebruikten. Zeven op de 10 patiënten rapporteerden één of meer ongemakken/ klachten in de 14 dagen voorafgaande aan de survey, zoals een hypoglykemie, constipatie/diarree, hoofdpijn, gewichtstoename en het vasthouden van vocht. Voor elke toename in het aantal ongemakken nam de kans op therapieontrouw toe.

Patiënten hebben zelf ook voorkeuren. Wat een patiënt het prettigst vindt of het beste verdraagt, kan per individu verschillen (individuele diversiteit). Nader onderzoek op dit punt van Hauber et al. (2009, in Nau 2012) liet zien dat gewichtstoename, bijvoorbeeld, sterker telde voor vrouwen dan mannen, terwijl lager opgeleiden het effect op het cardiovasculaire risico het belangrijkste vonden.

Opvattingen over ziekte en behandeling spelen een rol bij gezondheidsgedrag en daarmee ook bij therapietrouw. Kennis over een ziekte of een behandeling bevordert therapietrouw. Mann et al (2009) interviewden 151 diabetespatiënten van voornamelijk Latino- of zwarte afkomst over hun opvattingen over diabetes en medicatiegebruik aan de hand van een vragenlijst. De opvattingen over deze zaken bleken samen te hangen met therapietrouw. De volgende aspecten bleken samen te hangen met een slechte therapietrouw:

- Opvattingen als ‘je hebt alleen maar diabetes als je suikergehalte te hoog is’ en ‘bij een normaal suikergehalte is er geen noodzaak om medicijnen te nemen’.
- Zorgen hebben over bijwerkingen van de medicijnen.
- Gebrek aan zelfvertrouwen om de diabetes te controleren.
- Het moeilijk vinden om medicatie te nemen (door complexiteit van het regime).

Gorter et al (2011) vroegen in een survey aan bijna 1000 diabetespatiënten in Nederland naar hun opvattingen over zelf verantwoordelijkheid nemen voor het managen van de diabetes, voorkeur voor wie de persoonlijke doelen stelt (zelf of met arts of verpleegkundige) en de bereidheid om medicatie te nemen. Wat betreft het medicatie nemen bleek 45% bereid om tabletten te nemen totdat de drie doelen bereikt waren (t.a.v. HbA1c, bloeddruk, totaal cholesterol); 44% zei te stoppen als er klachten of bijwerkingen zouden optreden. De bereidheid om door te gaan totdat de drie doelen bereikt waren, hing samen met:

- Geslacht (grotere bereidheid onder mannen).
- Pijn/discomfort (geringere bereidheid onder patiënten met enige of ernstige pijn).
- Barrières om actief te zijn of geringere bereidheid onder patiënten die enige of ernstige barrières bemerkten (de mate waarin de therapie het leven van het eigen leven negatief beïnvloed).

### ***Klantenperspectief***

Het klantenperspectief betreft de zienswijze van de klant van zorg en/of ondersteuning op het ‘probleem’ waarvoor hulp, steun of zorg nodig is (Verkooijen 2010).

Het klantenperspectief kent vier dimensies:

- Zeggenschap (als uitnodiging)
- Eigen regievoering/eigen kracht (als eigen inbreng)
- Individuele diversiteit (het klantenperspectief bestaat niet)
- Participatie (als resultaat)

Elk mens doet aan ‘eigen regievoering’ in de opvatting: het organiseren en/of coördineren van het eigen leven met als doel een goed leven in eigen ogen (Verkooijen, 2006). Zorg/therapie kan een positief of negatief beïnvloedende factor zijn op de eigen regievoering van patiënten. Het is positief beïnvloedend als de zorg/therapie ondersteunend is aan de eigen regievoering. Het is negatief beïnvloedend als de zorg/therapie het de patiënt lastig maakt om een goed leven in eigen ogen te leven.

De keuzes (als kerngedrag van eigen regievoering) of wensen (omdat keuzes veelal kenbaar worden gemaakt in de vorm van wensen) van de klant vormen het vertrekpunt voor de ondersteuning of zorg. Hoe meer invloed de patiënt kan hebben op de zorg, hoe meer dit kan aansluiten bij het eigen leven, hoe meer ondersteunend het is aan de eigen regievoering.

Concreet gaat het om invloed, keuzes of wensen met betrekking tot:

- het moment, dag, tijdstip waarop de ondersteuning of zorg geleverd wordt (wanneer);
- de plaats waar deze geleverd wordt (waar);
- de persoon die de ondersteuning of zorg levert en/of waarmee de zorg wordt gedeeld (door/met wie);
- de vorm/inhoud waarin deze wordt uitgevoerd (hoe en wat).

Binnen de grenzen van de (vooral vastgelegd in wet- en regelgeving):

- Financiële ruimte (indicatie, verzekering, eigen portemonnee klant)
- Professionele verantwoordelijkheid
- Organisatorische verantwoordelijkheid
- Algemeen geaccepteerde waarden en normen (van organisaties en samenleving)

Invulling van de zorg en organisatie van de levering ervan met een expliciete plaats voor de wensen van de klant/patiënt zou ondersteunend zijn aan de eigen regievoering en de therapietrouw kunnen bevorderen. Wat opvalt aan de gevonden literatuur, is dat onderzoek naar een dergelijke plaats voor het klantenperspectief binnen de behandeling en controles in relatie tot therapietrouw er niet tussen zit. Alleen het aspect ‘wensen van de klant met betrekking tot de vorm/inhoud waarin de zorg wordt uitgevoerd’ is aan de orde gekomen bij het onderwerp gezamenlijke besluitvorming over de behandeling van hulpverlener en patiënt.

### ***Gezamenlijke besluitvorming***

In Groot-Brittannië bestaat in de zorg al langer een oriëntatie op zelfmanagement en gezamenlijke besluitvorming of shared decision making bij chronische aandoeningen. Dit is terug te vinden in richtlijnen en onderliggende documenten van de richtlijnenorganisatie NICE, onderdeel van de National Health Service. In de richtlijn zijn veel elementen terug te vinden die ook in de ‘global guideline’ van het IDF worden genoemd.

De op dit moment geldende diabetesrichtlijn geeft aan dat jaarlijks zorgafspraken met de patiënt dienen te worden gemaakt. Hoe dit kan worden gedaan, wordt beschreven in een apart rapport over de planning van de zorg (Care planning in diabetes, 2006). Twee belangrijke uitgangspunten voor de zorgplanning uit dit rapport, zijn:

- Diensten worden ontworpen rond het individu, eerder dan dat de behoeften van de patiënt in de bestaande dienstenstructuur worden geperst. Instrument hierin is het opstellen van een persoonlijk zorgplan.
- Zorgplanning dient een integraal onderdeel te zijn van het proces waarin mensen met diabetes betekenisvolle keuzes voorgelegd krijgen. Door ervoor te zorgen dat mensen met diabetes geïnformeerd en betrokken zijn bij hun zorg, kunnen ze een meer actieve rol spelen in het nemen van beslissingen over de verschillende zorgopties die beschikbaar zijn.

*Voorbeeld: de uitslagen van de jaarlijkse laboratoriumbepalingen worden van tevoren aan de patiënt toegestuurd met de instructie om de resultaten te bekijken en erover na te denken wat deze voor hem/haar betekenen. De uitslagen zijn voorzien van uitleg waar de meting over gaat en wanneer iets afwijkend is. De uitslagen en vragen hierover kunnen op de afspraak worden besproken. Het besprokene met eventueel daaruit voortvloeiende acties worden op schrift vastgelegd.*

In het richtlijndocument van NICE behorende bij het onderwerp ‘patiënteneducatie’ is een hoofdstuk gewijd aan de training van hulpverleners (Structured patient education in Diabetes, 2005). Twee modellen worden besproken van waaruit educatie kan worden gegeven: het ‘medical-centered model’ en het ‘patient-centered model’. De focus in het medische model ligt op het probleem van het niet houden aan de afspraken (non-compliance), terwijl die bij het de patiënt centraal stellen ligt op het verhelderen van en tegemoet komen aan de behoeften die de patiënten zelf uiten. Aanname achter het model van de patiënt centraal stellen is dat patiënten tijdens hun dagelijks leven allerlei keuzes over hun leefstijl maken als het gaat om eten, bewegen, hanteren van stress enzovoorts. Deze keuzes bij elkaar hebben een veel grotere impact op de gezondheid en kwaliteit van leven van een patiënt dan de beslissingen die hulpverleners over de zorg nemen. Ook heeft de hulpverlener geen controle over de keuzes die de patiënt maakt zodra deze de spreekkamer verlaat. De patiënt kan elke aanbeveling negeren. Het is overigens niet zo dat patiënten niet willen veranderen; het kan wel zijn dat zij niet veranderd willen worden. Advies dat is ingekaderd vanuit het perspectief van de hulpverlener en niet vanuit de patiënt, kan door de patiënt worden ervaren als iets dat niet in het eigen leven past. Het gaat om interne motivatie van de patiënt, niet om externe motivatie door de hulpverlener.

### ***Conclusie factoren die therapietrouw beïnvloeden***

Volgens de literatuur zijn de belangrijkste factoren die de therapietrouw beïnvloeden:

1. Behandelgebonden factoren: aantal doses medicatie per dag en complexiteit van de voorschriften
2. Hulpverlenergebonden factoren: type hulpverlener, praktijksetting, samenstelling team, kennis, gezamenlijke besluitvorming en acceptatie individuele diversiteit patiënten.
3. Patiëntgebonden factoren: ongemakken (angst voor bijwerkingen, prikangst, ongemak/pijn en/of complexiteit van de voorgeschreven behandeling, kosten of regelingen) onjuiste of te weinig kennis, te weinig zelfvertrouwen, de mate waarin de therapie als barrière wordt ervaren.

Zorg op basis van wensen van de patiënt met betrekking tot wanneer, waar, door/met wie en hoe en wat, zou therapietrouw kunnen bevorderen. Wat opvalt is dat geen onderzoek naar een expliciete plaats voor het klantenperspectief binnen de behandeling en controles in relatie tot therapietrouw is gevonden. Alleen het aspect ‘wensen van de klant met betrekking tot de vorm/inhoud’ is aan de orde gekomen bij het onderwerp gezamenlijke besluitvorming met als aandachtspunten:

- Diensten worden ontworpen rond het individu, eerder dan dat de behoeften van de patiënt in de bestaande dienstenstructuur worden geperst.
- Zorgplanning dient een integraal onderdeel te zijn van het proces waarin mensen met diabetes betekenisvolle keuzes voorgelegd krijgen.
- Stel de keuzes (of wensen) van de patiënt centraal, niet die van de hulpverlener.

## **3.4 Ervaringen van patiënten**

### ***3.4.1 Inleiding***

De ervaringen van patiënten zijn in de periode november 2011-augustus 2012 verzameld op basis van de vraag:

*Wat betekenen de ervaringen met diabetes(zorg), van de patiënten die ‘niet verschijnen’, voor de diabeteszorg van Zorggroep Almere?*

### 3.4.2 Methode van onderzoek

Er is gekozen voor kwalitatief onderzoek in de vorm van diepte-interviews en aansluitend een focusgroepbijeenkomst. Het onderwerp van kwalitatief onderzoek is te typeren als het geven van een beschrijving van de ervaring van de ander en de betekenis die deze hieraan geeft (Wester, 2000; Maso&Smaling, 1998; Wester, 1995). Wester en Smaling (2000) hebben het in dit kader over de 'members knowledge'.

#### *Diepte-interviews*

In de vorm van diepte-interviews gecombineerd met de methode van de directe member check zijn de ervaringen van patiënten met de diabeteszorg verzameld c.q. is een antwoord gezocht op de beide onderzoeksvragen.

Bij de methode van de directe member check worden tijdens de diepte-interviews de verbale reacties van de informant zo letterlijk mogelijk uitgetypt op een laptop en met behulp van een beamer geprojecteerd. De informant wordt uitgenodigd mee te lezen en te reageren op de tekst. Daarbij wordt aan de informant gevraagd of de betreffende tekst zijn/haar ervaring goed weergeeft. De informant heeft daarmee direct invloed op de tekst die uiteindelijk wordt geanalyseerd. De methode doet recht aan de zogeheten 'members knowledge' van de informant. Dit wordt nog vergroot doordat de methode stimulerend blijkt te zijn voor de diepgang van de gesprekken. De methode wordt met name aanbevolen voor kwalitatief onderzoek waarbij het klantenperspectief leidend is (Verkooijen & Elderhuis 2004).

De informanten zijn gerekruteerd uit de groep die vallen onder de definitie 'niet verschijnen' en die gedurende minimaal 3 jaar helemaal niet of gedurende drie opeenvolgende jaren minder dan het afgesproken aantal keer op een controle zijn verschenen.

Ten behoeve van de *generaliseerbaarheid* is gestreefd naar een zo gevarieerd mogelijke deelname van typen patiënten voor wat betreft: leeftijd, geslacht, afkomst, opleiding, werk/geen werk en diabetes gerelateerde kenmerken. Representativiteit is in dit type onderzoek minder van belang. Het gaat er niet om hoe vaak iets wordt gemeld, maar dat het wordt gemeld. Het gaat er ook niet om een juiste afspiegeling van de patiëntenpopulatie in procenten te hebben, maar een goede vertegenwoordiging van verschillende typen patiënten.

Exclusiecriteria:

- terminaal of ernstige co-morbiditeit;
- patiënt staat ergens anders onder controle.

#### Gegevensverzameling

Bij de gegevensverzameling is gebruik gemaakt van de in bijlage 1 opgenomen interviewleidraad bestaande uit:

- Uitleg over het onderzoek
- Vragenlijst Demografische gegevens
- Startvragen
- Topiclist
- Afsluitende vraag
- Toestemmingsverklaring

De diepte-interviews zijn steeds in tweetallen gedaan op een locatie naar keuze van de informant. De één voerde het gesprek, de ander typte.

### Medisch-ethische aspecten

Dit type onderzoek valt niet onder de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen c.q. is niet WMO-plichtig, omdat de patiënt niet aan handelingen onderworpen wordt of een bepaalde gedragswijze wordt opgelegd.

- Patiënten zijn door Zorggroep Almere benaderd voor deelname aan het onderzoek. De betrokken projectmedewerker van Zorggroep Almere heeft het onderzoek uitgelegd en heeft toestemming gevraagd aan de patiënt om hieraan mee te werken en daartoe zijn NAW gegevens te verstrekken aan de onderzoekers. De patiënten hebben middels de toestemmingsverklaring vervolgens toestemming gegeven voor het afnemen van het interview en voor het gebruiken van de antwoorden voor wetenschappelijke- en educatieve doeleinden onder voorwaarde dat de verstrekte informatie anoniem wordt verwerkt.

### Analyse en interpretatie

De verzamelde gegevens uit de diepte-interviews zijn via de methode van codering op basis van de topiclist geanalyseerd door minimaal twee onderzoekers onafhankelijk van elkaar. De resultaten zijn naast elkaar gelegd. Bij overeenstemming zijn de gecodeerde tekstfragmenten geaccepteerd. Indien dit niet het geval was, is via discussie naar consensus gestreefd. Indien geen overeenstemming werd bereikt, is een derde onderzoeker gevraagd om een ‘Salomons’-oordeel.

### Betrouwbaarheid en validiteit:

Ten behoeve van de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek zijn de volgende acties ondernomen:

- Kiezen voor zoveel mogelijk variatie in de groep informanten qua leeftijd, geslacht, etniciteit, opleiding, ernst diabetes en leefomstandigheden (ten behoeve van de generaliseerbaarheid van de bevindingen).
- De interviewers zijn getraind om zo letterlijk mogelijk de reacties van de informanten te leren intypen;
- Een directe member-check. De verbale reacties van alle geïnterviewden zijn tijdens de diepte-interviews zo letterlijk mogelijk uitgetypt op een laptop en met behulp van een beamer geprojecteerd. De informant heeft daarmee direct invloed op de te analyseren data;
- Computergebruik bij de verwerking en de analyse van gegevens (Word, Excell, SPSS en Atlas Ti). Hierdoor bestaat er minder kans op fouten. Tevens kunnen andere onderzoekers de coderingen en analyses beter controleren;
- Analyse is steeds door minimaal twee onderzoekers onafhankelijk van elkaar uitgevoerd.
- Alle in de diepte-interviews verzamelde tekst is geanalyseerd, gecodeerd en geordend. Er is op voorhand door de onderzoekers niets uit dit onderzoeksmateriaal verwijderd

### ***Focusgroep***

Ter verdieping van de resultaten is er aanvullend op de diepte-interviews een focusgroep-bijeenkomst gehouden, zoals beschreven in bijlage 2.

### Deelnemers

Gezocht is naar een zo gemêleerd mogelijk samengestelde groep patiënten met diabetes type 2, bestaande uit mannen en vrouwen in verschillende leeftijden, met vertegenwoordiging van patiënten die vallen binnen de omschrijving van ‘niet verschijnen’ en patiënten die hier buiten vallen. Dit omdat we uiteindelijk op zoek zijn naar antwoord op de vraag wat ‘aansluiten bij de individuele wensen’ van alle patiënten met diabetes type 2 betekent voor de zorgverlening van Zorggroep Almere en niet alleen voor de groep die ‘niet verschijnt’.

### Werkwijze

De resultaten van de diepte-interviews waarover bij de onderzoekers nog vraagtekens bestaan, zijn verwerkt tot een zestal stel-dat vragen. Elke deelnemer heeft eerst per vraag steeds de eigen mening en ideeën opgeschreven. Vervolgens zijn de reacties plenair besproken. Niet om het eens te worden, maar om zo veel mogelijk kanten van het vraagstuk onder de loep te nemen. Een tweetal onderzoeksassistenten heeft gedurende de bijeenkomst alles wat gezegd is, genoteerd. Bovendien is de hele bijeenkomst opgenomen. De opname en verslagen zijn samengevoegd tot een geanonimiseerd verslag van de focusgroepbijeenkomst dat samen met de resultaten van de diepte-interviews gebruikt is voor een eerste versie nieuwe werkwijze 'zorgverlening voor patiënten met diabetes type 2'.

### **3.4.3 Resultaten diepte-interviews**

#### **Deelname informanten**

In totaal is een lijst met 65 patiënten opgesteld, 43 mannen en 22 vrouwen, afkomstig uit zeven van de tweeëntwintig gezondheidscentra van Zorggroep Almere. De POH'ers van de betreffende gezondheidscentra hebben de lijst namen bekeken en hebben totaal 11 namen doorgehaald. Zij hoefden hiervoor geen reden op te geven vanwege het beroepsgeheim. Van de overige 54 vielen nog eens 40 om diverse redenen af (zie tabel 2). Veertien patiënten (26%) waren bereid om zich te laten interviewen: elf mannen en drie vrouwen.

Tabel 2. Overzicht van redenen voor geen deelname aan het interview

<b>Reden voor geen deelname</b>	<b>Mannen (N = 32)</b>	<b>Vrouwen (N = 19)</b>	<b>Totaal (N = 51, %)</b>
Telefonisch niet bereikbaar	18	5	23 (57,5%)
Wil niet meedoen	4	3	7 (17,5%)
Voelt zich niet in staat/niet goed	2	3	5 (12,5%)
Zegt niet tot de doelgroep te behoren	1	2	3 (7,5%)
Elders onder behandeling	1	1	2 (5%)
<b>Totaal</b>	<b>26</b>	<b>14</b>	<b>40 (100%)</b>
Naam doorgehaald door POH	6	5	11

Tussen 23 november 2011 en 6 juni 2012 is met de veertien patiënten gesproken; in dertien gevallen met de patiënt zelf en in één geval – een meisje van 5 jaar - met de moeder.

Bij één informant stonden de interviewers op het afgesproken tijdstip voor een dichte deur, twee informanten zeiden de afspraak in eerste instantie af. In alle drie gevallen is een nieuwe afspraak tot stand gekomen en heeft het interview alsnog plaatsgevonden. Eén informant wilde niet face-to-face praten en met twee informanten was het vanwege hun werk moeilijk tot een afspraak te komen. Deze drie diepte-interviews zijn daarom telefonisch afgenomen. De overige elf diepte-interviews zijn face-to-face afgenomen.

### *Achtergrondkenmerken informanten*

De achtergrondkenmerken van de patiënten en/of informanten staan vermeld in tabel 3.

Tabel 3. Achtergrondkenmerken patiënten en/of informanten

<b>Kenmerk</b>	<b>Categorie</b>	<b>Aantal</b>	<b>Percentage</b>
Geslacht patiënten	Man	11	79%
	Vrouw	3	21%
Geslacht informanten	Man	11	79%
	Vrouw	3	21%
Leeftijd patiënt	Range (min-max)	5, 33-61	
	Mediaan	47	
Leeftijd informant	Range (min-max)	33-61	
	Gemiddelde	47	
Etnische achtergrond informanten	Nederlands	8	57%
	Surinaams	3	21%
	Turks	1	7%
	Niet westers	1	7%
	Geen antwoord	1	7%
Opleidingsniveau informanten	Middelbare school	2	14%
	Mbo	7	50%
	Hbo	3	21%
	Wo	2	14%
Werk informanten	Fulltime	8	57%
	Parttime	2	14%
	Pensioen	2	14%
	Werkeloos	2	14%

Van de veertien patiënten was het merendeel man (79%). De jongste, het meisje, was 5 jaar. De leeftijd varieerde verder van 33 jaar tot 61 jaar met een mediaan van 47 jaar. Iets meer dan de helft van de informanten had een Nederlandse achtergrond (57%) en de helft was opgeleid op Mbo-niveau. Acht hadden een fulltimebaan, twee werkten parttime, twee waren met pensioen en twee hadden geen werk.



### *Diabetes-gerelateerde kenmerken informanten*

De diabetes-gerelateerde kenmerken van de patiënten staan vermeld in tabel 4.

Tabel 4. Diabetes-gerelateerde kenmerken

<b>Kenmerk</b>	<b>Categorie</b>	<b>Aantal</b>	<b>Percentage</b>
Type diabetes	Type 1	1	7%
	Type 2	11	79%
	Geen diabetes	2	14%
Duur diabetes	2-5 jaar	3	21%
	5-10 jaar	5	36%
	Langer dan 10 jaar	5	36%
	N.v.t.	1	7%
Gebruik medicijnen	Geen	4	29%
	Tabletten	5	36%
	Insuline	3	21%
	Tabletten + insuline	2	14%
Co-morbiditeit	Ja	4	29%
	Nee	10	71%
Aanleiding diagnosestelling	Klachten	5	36%
	Zwangerschapssuiker	2	14%
	Algemene test/routineonderzoek	3	21%
	Zelftest	1	7%
	Onbekend/niet genoemd	3	21%
Gedrag	Houdt zich aan beleid	3	21%
	Heeft eigen beleid, wel verantwoord	4	29%
	Heeft eigen (vermoedelijk) dubieus beleid	4	29%
	Geen beleid	3	21%

De meerderheid had type 2 diabetes (79%). Eén informant had diabetes type 1 en twee zeiden geen diabetes te hebben. Het merendeel had 5 jaar of langer diabetes. Er was een redelijke evenwichtige verdeling over het patroon van medicijngebruik: vier gebruikten geen medicijnen, vijf alleen tabletten en vijf insuline, al dan niet in combinatie met tabletten. Vier patiënten rapporteerden co-morbiditeit: Klinefelter syndroom, familiale hypercholesterolaemie en hart- en vaatziekten (hartinfarct en hoge bloeddruk).

De belangrijkste aanleiding voor het stellen van de diagnose in deze groep informanten bleek 'klachten' te zijn. Om deze reden gingen vijf patiënten naar de huisarts. Bij drie patiënten waren in eerste instantie afwijkende waarden bij een algemene test / routineonderzoek gevonden en bij één patiënt had een bekende het bloedsuiker geprikt, dat verhoogd bleek te zijn. Bij twee vrouwen was in het verleden zwangerschapssuiker vastgesteld. Eén van de twee had enkele jaren later op eigen initiatief haar bloedsuikergehalte laten checken, wat te hoog bleek te zijn.

Op basis van de diepte-interviews is door twee onderzoekers een inschatting gemaakt van de omgang van de patiënten met het beleid. Volgens deze inschatting volgde de helft van de patiënten een verantwoord beleid; de andere helft niet.

Nagevraagd is in hoeverre de verschillende hulpverleners die bij de diabeteszorg zijn betrokken, werden bezocht en zo ja, hoe vaak. De antwoorden varieerden nogal, maar konden in vier rubrieken worden ondergebracht (zie tabel 5).

Tabel 5. Overzicht bezoek aan verschillende hulpverleners

Type hulpverlener	Wel	Niet	Bijzonderheden
Huisarts	8	6	Niet zo vaak (1x) Ca. 1x per jaar (1x) 3/4 jaar geleden (1x) Meer dan 2 jaar geleden (2x)
POH/diabetesverpleegkundige	6	8	Al een tijdje niet geweest (1x) Al 6 maanden niet (1x) 1x per jaar (1x) Meer dan 2 jaar geleden (2x)
Oogarts	7	7	Elk half jaar (1x) 1x per jaar (3x) Over 1,5 jaar (1x)
Diëtiste	2	12	Op eigen initiatief (1x) 4x geweest (1x)
Pedicure	1	13	6x per jaar (1x)
Specialist	2	12	Cardioloog (1x) Orthopedisch chirurg (1x)
Apotheker	10	4	Gebruik geen medicijnen (4x) Internetapotheker (1x)
Laboratorium	7	7	1x per jaar (4x) 2x per jaar (2x) Al een tijdje niet geweest (1x)

Wat opvalt is dat vrijwel niemand zegt de diëtiste of de pedicure te bezoeken, dat ongeveer de helft zegt bepalingen in het laboratorium te laten doen en dat ook de helft zegt de oogarts te bezoeken. Relatief veel informanten komen bij de apotheker en wel regelmatig; Ongeveer de helft zegt de huisarts en/of de POH-er of diabetesverpleegkundige wel eens te bezoeken, maar bijna niemand komt regelmatig.

### **Conclusie informanten**

Het blijkt niet eenvoudig te zijn om informanten van deze doelgroep te vinden voor de diepte-interviews. Van de respondenten die niet meededen is 57,5% nooit bereikt, omdat het telefoonnummer niet meer bestond, er steeds niet opgenomen werd of niet gereageerd werd op een ingesproken voice mail. Wellicht verklaart dit al een deel van het 'niet-verschijnen'. Uiteindelijk blijkt ongeveer één op de vier benaderde patiënten bereid tot deelname aan het interview (26%) met een totaal van 14 informanten in de periode november 2011 tot en met juni 2012. De achtergrondkenmerken en de diabetes-gerelateerde kenmerken tonen desalniettemin een behoorlijke variatie binnen de groep informanten, waardoor het analytisch generaliseren van de resultaten acceptabel is.

Bovendien is de representativiteit redelijk. Met een gemiddelde leeftijd van 47 jaar in plaats van 55 is de groep informanten iets jonger dan de totale groep patiënten die 'niet verschijnt'. De verhouding man-vrouw is met 79% man en 21% vrouw iets anders dan bij de totale groep, waarbij het om 64% mannen en 36% vrouwen gaat. Bij de groep informanten is wel dezelfde tendens (duidelijk meer mannen dan vrouwen) waar te nemen als bij de totale groep.

### *Analyse verzamelde informatie*

In de analysefase is in eerste instantie elk interview geordend via codering met behulp van de topics uit de topiclist (zie bijlage 1).

Tevens zijn de onderdelen van het behandelproces als volgt gedefinieerd:

1. Aanleiding tot onderzoek naar diabetes
2. Diagnosefase
3. Informatie
4. Controlefase
5. Behandeling
6. Zelfzorg
7. Ontslagfase

Vervolgens is gekeken welke aanbevelingen, wensen patiënten impliciet dan wel expliciet per behandelprocesonderdeel uiten. Dit heeft geleid tot een lijst met aandachtspunten voor de nieuwe werkwijze. In bijlage 3 is de verantwoording voor deze aandachtspuntenlijst opgenomen.

### *Conclusie verzamelde informatie*

De analyse van de verzamelde informatie heeft de volgende **aandachtspuntenlijst** voor diabeteszorg vanuit klantenperspectief opgeleverd:

#### **8. Aanleiding tot onderzoek naar diabetes**

Voor mensen die ooit de diagnose diabetes (inclusief zwangerschapsdiabetes) hebben gekregen moeten duidelijke afspraken bestaan over:

- Wanneer men zich eventueel weer moet melden voor ‘controle’ of voor (op)nieuw onderzoek naar het bestaan van diabetes.
- Bij huisartsbezoek voor wat anders zou af en toe gevraagd moeten (kunnen) worden: *‘Wilt u mijn bloedsuiker even prikken/controleren?’* of *‘Zal ik uw bloedsuiker even prikken/controleren?’*.

#### **9. Diagnosefase**

In het kader van het stellen van de diagnose ‘diabetes’ gelden de volgende aandachtspunten:

- Biedt iedereen boven een bepaalde leeftijd een check-up aan. Hierbij zou gedifferentieerd kunnen worden op basis van hoogte van de suikerspiegel en/of ‘kans op suiker’. Hoe hoger/meer kans, des te vaker checken.
- Een voor de patiënt en huisarts helder diagnosetraject, ook als een deel in het ziekenhuis of ergens anders plaatsvindt. Wie is de verwijzer, binnen welke tijd naar elders, wat is de uitkomst elders? De patiënt moet ook weten wat er met de huisarts gecommuniceerd is.
- Onderzoek wat gedaan wordt, moet wel passen bij de levensstijl van de patiënt. Bijvoorbeeld iemand die om 5 uur opstaat, niet om 8.30 nuchter bloed laten prikken.. Interpretatie kan in dat geval een probleem zijn.
- Diagnose mondeling doorspreken (sommige mensen kunnen niet lezen). Informatie persoonlijk maken passend bij de situatie van de patiënt. Benadrukken dat het niet ernstig is, maar dat het wel een bepaalde levensstijl behoeft om het niet ernstig te laten worden.
- Aanbieden om een afspraak (telefonisch of face-to-face) te regelen met een ervaringsdeskundige, dus iemand die weet waar het bij ‘leven met diabetes’ over gaat.

#### **10. Informatie**

Om goed om te kunnen gaan met diabetes is goede informatie van belang. In het kader van goede informatieverstrekking komen uit de interviews de hierna genoemde aandachtspunten naar voren. Van belang is:

- Informatie over “als je te dik bent kun je diabetes krijgen”, wil niet zeggen dat als je dun bent, je dan geen diabetes kunt krijgen. (Onjuiste beeld van de ‘dikke, domme, diabeet’.)
- Informatiebijeenkomsten organiseren voor groepjes lotgenoten. Bijvoorbeeld over zelfcontrole en die zelfcontrole ook direct mogelijk maken (meetapparatuur en waardes kennen).

- Informatie geven over streefwaardes gericht op de persoon en hier afspraken over maken.
- Informatie over koolhydraten (soorten en wat het doet met de bloedsuikerwaardes).
- Informatie over bewegen (zo concreet mogelijk voor beantwoording van vragen als: Wat is goed bewegen, hoeveel minuten, hoe vaak en wat betekent het voor je diabetes?).
- Algemene informatie zo compact mogelijk houden en aangeven hoe men zelf uit kan zoeken hoe het bij jou werkt met betrekking tot de relaties tussen inname koolhydraten, medicatie en voeding en bewegen.
- Informatie over dat als iemand geen diabetes meer heeft, er altijd wel een verhoogd risico blijft.

### **11. Controlefase**

In het kader van de controlemomenten gelden de volgende aandachtspunten:

- Er is differentiatie mogelijk van één tot vier controlemomenten per jaar afhankelijk van de toestand en de wensen van de patiënt.
- Er is op meerdere momenten buiten ‘reguliere werktijden’ een controlemogelijkheid (bijvoorbeeld op zaterdag of in de avond).
- Alles wat hoort bij een controlemoment (prikken, controlegesprek, voetonderzoek, etc) kan plaatsvinden onder één dak (soort ‘APK-keuring’).
- Waar mogelijk kan zelfcontrole op basis van afspraken een controlemoment vervangen. Het doorgeven van resultaten van de zelfcontrole moet indien van toepassing digitaal of telefonisch doorgegeven kunnen worden.
- Indien van toepassing, afhankelijk van de bevindingen van de zelfcontrolemetingen de frequentie van controlemomenten vaststellen.
- Afspraken maken over hoe er contact wordt gelegd voor de controleafspraak via:
  - Herinnering per mail en/of
  - Bellen door POH voor afspraak en/of
  - Afspraak/datum en tijd opsturen en/of
  - Patiënt maakt zelf afspraak.
- De patiënt kan kiezen tussen de POH of de huisarts en kan altijd een vaste persoon krijgen.
- Per controle geldt: het betreft vooral een moment voor nieuwe informatie.
- Het gedrag van de POH, verpleegkundige en huisarts past bij de uitspraken: ‘Moet voor me klaarstaan, moet klikken, moet passen bij hoe ik ben’.
- Waar mogelijk de controle-aspecten voor diabetes koppelen aan andere controles, ook als dit bij een andere specialist (maakt niet uit welke) voor een ander iets is.

### **12. Behandeling**

Rond de behandeling komen de volgende aandachtspunten naar voren:

- Insuline/tabletten afstemmen op voeding/leefritme of voeding/leefritme afstemmen op medicatie. Keuze bij patiënt laten en bijbehorende informatie geven.
- Concrete doelen met streefwaarden afspreken voor gewicht en bloedsuiker, geformuleerd door de patiënt.

### **13. Zelfzorg**

Met betrekking tot zelfzorg geldt vooral het aandachtspunt:

- Tools aanreiken voor ‘Je eigen lichaam leren kennen’.

### **14. Ontslagfase**

Het laatste aandachtspunt dat in de interviews duidelijk naar voren is gekomen luidt:

- Helderheid bieden over de condities en criteria waaronder het etiket ‘diabetes’ kan worden verlaten (concrete waardes en zo, niet alleen zeggen ‘het kan ook weer weggaan’). Dus een antwoord op de vraag: Wanneer heb je geen diabetes meer? (Na zwangerschapsdiabetes kom je er wel ‘af’. Informanten vroegen zich af waarom dit in andere gevallen niet leek te kunnen.)

### 3.4.4 Resultaten focusgroepbijeenkomst

#### *Deelnemers focusgroep*

Op 26 juni 2012 hebben 6 patiënten aan de focusgroepbijeenkomst deelgenomen. Drie mannen en drie vrouwen variërend in leeftijd van 48 tot 76 jaar. Eén deelnemer is tevens actief bij de Diabetesvereniging Nederland en een andere deelnemer heeft als ‘niet verschijnende patiënt’ tevens meegedaan aan de diepte-interviews.

De focusgroepbijeenkomst is begeleid door twee onderzoekers en een lid van de projectgroep. De twee onderzoeksassistenten hebben per persoon de reacties van drie van de patiënten genoteerd.

#### *Inhoud focusgroepbijeenkomst*

Op basis van de resultaten van de literatuurstudie en de diepte-interviews zijn ten behoeve van verdieping ervan de volgende stel-dat vragen geformuleerd:

1. Stel dat de diagnose diabetes is gesteld op basis van een laboratoriumtest. Na het opvolgen van leefregels blijkt bij de eerstvolgende 4 controles (dus na 1 jaar) dat er elke keer geen verhoogde waarden meer worden gevonden.  
*Zou u dan willen horen dat u geen diabetes meer hebt? Waarom wel, waarom niet?*
2. Stel dat een goede vriendin van u vertelt dat ze net te horen heeft gekregen dat ze diabetes heeft. De huisarts heeft gezegd dat ze op haar voeding moet letten en veel moet bewegen en dat het dan met tabletten wel goed komt.  
*Vindt u dat uw vriendin voldoende geïnformeerd is door deze huisarts? Waarom wel, waarom niet?*
3. Stel dat u toen u net wist dat u diabetes had, een ervaren om advies had kunnen vragen.  
*Zou u daar gebruik van gemaakt hebben? Waarom wel, waarom niet?*
4. Stel dat u andere tabletten heeft gekregen en het blijkt dat u nu regelmatig 's middags een hypo heeft. Uw huisarts adviseert u om dan meer te gaan eten.  
*Volgt u het advies van uw huisarts op? Waarom wel, waarom niet?*
5. Stel dat de huisarts voortaan de diabeteszorg verleent op basis van met u afgesproken streefwaarden. Dat betekent dat u zelf dagelijks uw bloedsuikerwaarde moet gaan controleren. Als u vaker dan 1 x per week boven de afgesproken waardes zit, moet u dit melden bij de huisarts. Blijft u op maximaal 1x week afwijken, dan hoeft u maar 1x per jaar op controle te komen (anders dus vaker).  
*Spreekt dit beleid u aan? Waarom wel, waarom niet?*
6. Stel dat een gezondheidscentrum in een andere wijk de mogelijkheid biedt om alle controles die van toepassing kunnen zijn bij de diabeteszorg (oogarts, laboratorium, pedicure POH, dietist, etc.) op één dagdeel op dezelfde dag te laten plaatsvinden.  
*Zou u voortaan voor uw controles naar dat gezondheidscentrum gaan? Waarom wel, waarom niet?*

#### *Analyse reacties focusgroep*

In de analysefase zijn in eerste instantie de uitgewerkte reacties van de focusgroepleden per stel-dat vraag geanalyseerd op basis van de codes:

- Positieve reactie (ja of wel)
- Negatieve reactie (nee of niet)
- Andere reactie (gedeeltelijk of antwoord dat niet echt bij de stel-dat vraag past)

Vervolgens is gekeken welke aanbevelingen voor de nieuwe werkwijze hieruit zijn te destilleren. In bijlage 4 is de verantwoording voor deze aanbevelingen opgenomen.

### *Conclusie focusgroep*

Per stel-dat vraag zijn de volgende conclusies getrokken:

#### *Conclusie vraag 1*

Het moet mogelijk zijn om van het predicaat ‘diabetespatiënt’ af te komen. In dat geval blijft men echter wel tot een risicogroep behoren en gaat het dus niet om ‘geen diabetes, zonder verhoogd risico’, maar om ‘geen diabetes, met verhoogd risico’. Patiënten die behoren tot deze laatste groep moeten zich regelmatig kunnen laten controleren.

#### *Conclusie vraag 2*

Een nieuwe diabetespatiënt moet op hoofdlijnen geïnformeerd worden over de ziekte en behandeling zonder dat deze gebagatelliseerd wordt. Verder is het van belang de patiënt te wijzen op de mogelijke bijwerkingen van medicijnen en afspraken te maken over wat te doen in geval van bijwerkingen. Daarnaast is het van belang om de specifieke informatiewensen van de patiënt helder te krijgen om hier adequaat op te kunnen reageren. Ook in een later stadium kan sprake zijn van een informatiewens die eerder niet aan de orde was.

#### *Conclusie vraag 3*

De behoefte aan contact met ervaringsdeskundige(n) en hoe dit er uit ziet is erg persoonsgebonden. Van belang is de patiënt in dit kader meerdere opties te bieden. De ervaringsdeskundige komt niet in de plaats van de professional.

#### *Conclusie vraag 4*

Behandelvoorschriften moeten niet tot onzinnige aanpassing van het dagelijks leven van de patiënt leiden. Van belang is dus om een beeld van dit dagelijks leven te hebben voordat behandelvoorschriften worden afgesproken. Verder is het van belang de patiënt niet alleen te wijzen op de mogelijke bijwerkingen van medicijnen, maar ook te informeren over hypo- en hyperverschijnselen.

#### *Conclusie vraag 5*

De behandeling en controles van de diabeteszorg moeten zoveel mogelijk geïndividualiseerd zijn op basis van met de patiënt overeengekomen streefwaarden en afspraken over de wijze van controle hierop en informatie over de resultaten van de controle. Het is aan te bevelen hierbij vooral ook gebruik te maken van moderne middelen zoals email.

#### *Conclusie vraag 6*

Richt de diabeteszorg zo in dat deze zo weinig mogelijk tijd van de patiënt vraagt.

## 4. Ontwerpfase

### 4.1 Introductie

In de ontwerpfase (september 2012 tot mei 2013) is antwoord gezocht op de volgende vraag:

- Welk ontwerp ‘zorgverlening voor patiënten met diabetes type 2’ past bij de resultaten van de inventarisatiefase en bij de criteria die gesteld worden aan verantwoorde diabeteszorg?

### 4.2 Van ontwerp naar methode

In een viertal bijeenkomsten is op basis van de resultaten van de inventarisatiefase door een werkgroep bestaande uit twee patiënten met diabetes (die wel op controles verschijnen), twee huisartsen, een POH'er, een beleidsmedewerker chronische ziekten (vanuit de Zorggroep Almere) en twee onderzoekers (vanuit het lectoraat) gewerkt aan een ontwerp ‘zorgverlening voor patiënten met diabetes type 2’, waarmee in de praktijk kan worden gewerkt. Tevens is gewerkt aan de hoofdlijnen van een ‘implementatieplan en onderzoeksdesign’ waarmee het ontwerp in de praktijk kan worden toegepast, getoetst en bijgesteld.

#### 4.2.1 Uitgangspunten voor het ontwerp

In de eerste bijeenkomst zijn een paar belangrijke uitgangspunten vastgesteld voor de contouren van het ontwerp. Het gaat om:

##### *Doel methode*

- Patiënt participeert maximaal op geleide van eigen wensen en mogelijkheden binnen de diabeteszorg.

##### *Doelgroep methode*

- De methode is specifiek uitgewerkt voor de diabeteszorg type 2.

##### *Eisen waaraan de methode moet voldoen*

- Aansluiten bij de fasen die de patiënt doormaakt.
- Aansluiten bij huidige systemen van de Zorggroep (incl. ICT en verantwoorde diabeteszorg).
- Geen onnodige administratieve belasting.

Ook is gezocht naar een beschrijving van de fasen die de patiënt doormaakt in termen die recht doen aan het klantenperspectief. Na discussie is in eerste instantie gekozen voor:

**Fase 0:** Geen diabetes.

**Fase 1:** Onzekerheidsfase: in deze fase is geen sprake van diabetes, maar wel van een verhoogd risico.

**Fase 2:** Vaststellingsfase: deze fase start altijd op basis van het vermoeden van de huisarts/zorgverlener dat er wel eens sprake zou kunnen zijn van diabetes. In deze fase wordt de diagnose ‘diabetes’ al dan niet gesteld.

**Fase 3:** Verwerkingsfase: deze fase start zodra de diagnose gesteld is en eindigt wanneer de patiënt zegt: ik heb diabetes en daar ga ik wat mee doen/mijn leven mee leven.

**Fase 4:** Consolidatiefase: in deze fase is sprake van een redelijk constante, stabiele situatie. Deze fase eindigt door overlijden van de patiënt of wanneer wordt vastgesteld dat er geen sprake is van diabetes, maar wel van een verhoogd risico. In het laatste geval komt de patiënt weer in fase 1.

#### 4.2.2 Bouwen aan de methode

Om tot een methode te komen zijn vervolgens tijdens de eerste werkgroepbijeenkomst door alle aanwezigen gezamenlijk de fasen gevuld op basis van de uitkomsten van de inventarisatiefase met inachtneming van de uitgangspunten. Deze eerste versie betrof een zeer ruwe versie.

De onderzoekers hebben als voorbereiding op de tweede werkgroepbijeenkomst de eerste ruwe schets doorontwikkeld naar een tweede versie die de naam 'Methode Klantenperspectief binnen diabeteszorg type 2' heeft meegekregen. Bijlage 5 toont dit resultaat. Met name de geelgemaakte onderdelen zijn op dat moment voor de onderzoekers nog onzeker (zoals wat een verantwoorde grens voor de termijn voor kennismaking met een POH-er is, na de diagnose diabetes) of moesten nog (verder) ontwikkeld worden (zoals het voorbereidingsformulier).

Deze tweede versie is in de daarop volgende drie werkgroepbijeenkomsten gebruikt om met alle deelnemers gezamenlijk, via discussie en op basis van consensus, op aan te vullen tot een 'definitieve' vijfde versie van de methode is ontstaan. Bijlage 6 toont dit resultaat. De verschillen met de methode versie 2 zijn in bijlage 6 aangegeven in blauw, ook hier zijn de geelgemaakte onderdelen dingen die nog verder uitgezocht en/of ontwikkeld moeten worden. Naast meer tekstuele aanpassingen zoals 'behandelplan' in plaats van 'zorgplan', zijn per fase de belangrijkste inhoudelijke aanpassingen:

### ***Fase 0: Geen diabetes***

In de tekst die betrekking heeft op fase 0 zijn geen aanpassingen doorgevoerd. Wel is gediscussieerd over de vraag of deze fase eigenlijk wel een fase is en als zodanig wel genoemd moet worden. Voor de volledigheid is op dit moment besloten deze fase nog wel te noemen.

### ***Fase 1: Voorfase***

De term onzekerheidsfase, die oorspronkelijk voor fase 1 is gekozen, is vervangen door de term voorfase. 'Onzekerheid' beschrijft een mogelijke gevoelstoestand van de patiënt, terwijl dit niet voor iedereen hoeft te gelden. Daarmee krijgt deze term teveel een subjectieve lading. De term 'voorfase' heeft dat niet in zich. Verder is bij de toelichting, in het kader van verantwoorde diabeteszorg, het NHG-advies toegevoegd dat in geval van een gestoorde glucosetolerantie of een (doorgemaakte) zwangerschapsdiabetes, minimaal 1x per jaar controle wordt aangeraden. De omschrijving: 'Verhoogd risico op diabetes, (... , hart- en vaatziekten, ... , etc.)' is voor de volledigheid de vervangen door: 'Verhoogd risico op diabetes, (... , bekend met hart- en vaatziekten of hart- en vaatziekten in de familie, ... , etc.)'.

### ***Fase 2: Vaststellingsfase***

Aan fase 2 is in het kader van verantwoorde diabeteszorg voor de duidelijkheid in de tekst toegevoegd dat de arts altijd de diagnose stelt en de periode waarbinnen de overdracht naar de POH-er plaatsvindt, vastgesteld op 0-2 maanden. Tevens is bij 'overdracht naar de POH' 'indien van toepassing' toegevoegd, omdat er ook sprake kan zijn van overdracht naar een andere professional.

### ***Fase 3: Verwerkingsfase***

In de verwerkingsfase is een no-show ('niet verschijnen') beleid toegevoegd onder druk van de eisen van de zorgverzekeraar. Wel is gekeken hoe en waar mogelijk het klantenperspectief in het no-show beleid een plek zou kunnen krijgen. Zo is er voor gekozen om eerst te bellen en op neutrale wijze te vragen naar de redenen van niet verschijnen. Na driemaal niet verschijnen zonder bericht wordt een no-show brief verzonden. In de no-show brief wordt de patiënt uitgenodigd om bewust keuzes te maken in relatie tot het al dan niet verschijnen. Een definitieve tekst voor de no-show brief heeft de werkgroep niet opgeleverd. Wel deze uitgangspunten en een paar eerste pogingen om de bestaande no-show brief in een wat andere toonzetting te formuleren. Een zin als: *Ondanks herhaalde oproepen heb ik u sinds enige tijd niet meer op het diabetesspreekuur gezien* is bijvoorbeeld veranderd in: *Sinds enige tijd heb ik u niet meer op het diabetesspreekuur gezien*. De ontwikkeling van een passende no-show brief is verder meegenomen naar de uitvoeringsfase van het project.

Verder is afgesproken dat patiënten eigenlijk de mogelijkheid zou moeten worden geboden om een herinnering te krijgen voor een vervolgspraak. Daarom is de vraag 'Wilt u een herinnering voor de vervolgspraak?'

*Bij ja, op welke manier: schriftelijk, sms, email,...* toegevoegd. Deze vraag staat in versie 5 bovendien in geel, omdat op dat moment nog niet zeker is of dit in de praktijk te realiseren valt. Ook dat vraagstuk is meegenomen naar de uitvoeringsfase.



In de literatuurstudie is duidelijk geworden dat kennis over een ziekte of een behandeling therapietrouw positief beïnvloed. Dit gekoppeld aan de op basis van de interviews gesignaleerde informatiebehoefte en persoonlijke doelen met betrekking tot (streef)waardes heeft in de werkgroep geleid tot het ontwikkelen van een voorbereidingsformulier voor de controlemomenten. Het resultaat is in bijlage 7 opgenomen. Dit voorbereidingsformulier kent twee onderdelen:

- Persoonlijke streefwaarden en uitslagen van metingen door laboratorium of door patiënt zelf.
- Bespreekpunten die samenhangen met (leven met) diabetes.

In de werkgroep is lange tijd gediscussieerd over de volgorde van de onderdelen met als kernvraag: *‘Wat moet op de voorkant van het voorbereidingsformulier en wat op de achterkant’* Opvallend was dat volgens de professionals de bespreekpunten op de voorkant moesten terwijl de onderzoekers verdeeld waren en de patiënten de persoonlijke streefwaarden en uitslagen op de voorkant wilden.

Vervolgens is besloten om een extra ‘onderzoekje’ te doen en de mening van een groep patiënten met diabetes de doorslag te laten geven en deze uitslag als vertrekpunt voor het vervolg van het onderzoek (de uitvoeringsfase) te kiezen. Om praktische redenen is vervolgens aan drie groepen patiënten met diabetes die op dat moment een speciaal diabeteseducatie-programma volgden een vragenlijstje uitgereikt. Daarbij is de vraag gesteld: *Waar wilt u het tijdens de controle het eerst over hebben?* met als antwoordmogelijkheden:

1. Mijn ervaring met diabetes
2. Mijn uitslagen van het laboratoriumonderzoek
3. Mijn vragen over het omgaan met diabetes
4. Anders, namelijk

Tabel 6 toont de reacties van de 22 terugontvangen vragenlijstjes.

Tabel 6. Antwoorden op de vraag: *Waar wilt u het tijdens de controle het eerst over hebben?*

Antwoordmogelijkheid	Aantal	Percentage
Mijn ervaring met diabetes	2	10%
Mijn uitslagen van het laboratoriumonderzoek	12	60%
Mijn vragen over het omgaan met diabetes	4	20%
Anders, (1) namelijk, ik zou zelf een POH-er willen kiezen los van het gezondheidscentrum en (2) nee	2	10%
<i>Geen antwoord</i>	2	-
Totaal	22	100%

De meerderheid heeft gekozen voor antwoord 2. Op basis van deze uitslag zijn de ‘Persoonlijke streefwaarden en uitslagen van metingen door laboratorium of door patiënt zelf’ op de voorkant terecht gekomen en ‘Bespreekpunten die samenhangen met (leven met) diabetes’ op de achterkant. Bovendien is toen ook besloten om de volgende keuzemogelijkheid aan de methode toe te voegen: *M.b.t laboratoriumonderzoek:*

- *Wanneer wilt u de uitslagen zien? Als u komt of van tevoren?*
- *Indien van tevoren: wilt u de uitslagen ontvangen via MGn of via de post?*

#### ***Fase 4: Stabiele fase***

De term consolidatiefase, die oorspronkelijk voor fase 4 is gekozen, is vanwege de onnodig ingewikkelde term ‘consolidatie’ vervangen door de term stabiele fase.

De aanvullingen met betrekking tot het no-show beleid en het voorbereidingsformulier zoals beschreven bij fase 3 zijn ook van toepassing in fase 4 .

Met betrekking tot het vaststellen dat er geen sprake (meer) is van diabetes is in de werkgroep nog veel discussie geweest. Tot dat moment was het niet gebruikelijk om dit te doen. Eenmaal de diagnose diabetes betekende voor altijd diabetes. Mede onder invloed van de landelijke ontwikkelingen zoals beschreven in de literatuurstudie-paragraaf, is uiteindelijk besloten tot het volgende beleid:

*Fase 4 stopt met de dood of als blijkt dat er langer dan **vijf jaar** geen afwijkende uitslagen zijn, geen medicinale behandeling nodig is voor de diabetes en er geen hart- of vaatschade is vastgesteld. In dit laatste geval komt iemand weer in de voorfase (fase1). Er is dan geen sprake meer van een diagnose diabetes, maar van een verhoogd risico op diabetes. Dit wordt ook als zodanig in het medisch dossier vastgelegd.*

### **4.3 Implementatieplan en onderzoeksdesign**

Voor toepassing van de methode is een implementatieplan en een onderzoeksdesign ontwikkeld dat de volgende inhoud kent:

#### ***Pilot***

In de vorm van een pilot wordt de nieuw ontwikkelde methode in een huisartsenpraktijk toegepast en verder doorontwikkeld. Vanwege het pilot-karakter wordt gestreefd naar een deelname van drie van de tweeëntwintig gezondheidscentra. Er wordt per gezondheidscentrum gestart met een bijeenkomst voor informatieoverdracht naar degenen die de methode gaan toepassen. Evaluatie vindt plaats aan de hand van een procesevaluatie en een productevaluatie. Op basis van de resultaten van de procesevaluatie wordt de methode waar nodig aangepast.

#### Procesevaluatie

Op drie momenten gedurende de pilot (begin pilot, na 3-6 maanden en einde pilot) worden ervaringen van huisartsen, POH-ers en doktersassistentes met het toepassen van de nieuw ontwikkelde methode verkend en waar nodig aanpassingen gedaan. Van deze evaluatiemomenten en eventuele aanpassingen worden verslagen van gemaakt. Tevens maken de onderzoekers persoonlijke dagboek aantekeningen. Deze ervaringen worden aan het einde van het project geanalyseerd.

#### Productevaluatie

De productevaluatie betreft een meting van het effect van de methode op het nakomen van gemaakte afspraken voor diabeteszorg.

De doelgroep bestaat uit patiënten met diabetes type 2 die onder de noemer WILNIE als 'niet verschenen' zijn geregistreerd. Er is sprake van een onderzoeksgroep en een controlegroep. De onderzoeksgroep bestaat uit patiënten (behorend tot de doelgroep) van de drie gezondheidscentra die deelnemen aan de pilot. De controlegroep bestaat uit patiënten (behorend tot de doelgroep) van de overige gezondheidscentra.

De rapportageperiode beslaat 14 maanden conform de GEZ rapportage en heeft geen betrekking op individuele patiënten maar op centrumniveau. Door deze systematiek aan te houden worden patiënten die korter dan 12 maanden in een bepaalde praktijk ingeschreven staan automatisch uitgesloten. De meting wordt uitgevoerd op gezette tijden, synchroon aan de verplichte rapportage aan de verzekeraar. Voorafgaande aan de start van de pilot (voormeting), bij afsluiting van de pilot (nameting) en ongeveer 1x per kwartaal gedurende de pilot. Op deze meetmomenten worden de onderzoeksgroep en de controlegroep met elkaar vergeleken.

#### Analyse

Analyse bestaat uit toetsing van een hypothese via vergelijking van de onderzoeksgroep met de controlegroep op de verschillende meetmomenten. Op basis van de veronderstelling dat patiënten die de controleafspraken meer naar eigen wens kunnen inrichten, minder geneigd zullen zijn niet op een afspraak te verschijnen zonder afmelding is de hypothese als volgt geformuleerd:

*Het aantal afspraken waarop patiënten niet verschijnen zonder afmelding is lager in de onderzoeksgroep dan in de controlegroep.*

### ***Conclusie***

In de ontwerpfase is op basis van de resultaten van de inventarisatiefase een methode ‘zorgverlening voor patiënten met diabetes type 2’ ontwikkeld die voldoet aan de eisen:

- *Aansluiten bij de fasen die de patiënt doormaakt: geen diabetes, voorfase, vaststellingsfase, verwerkingsfase en stabiele fase.*
- *Aansluiten bij huidige systemen van de Zorggroep (incl. ICT en verantwoorde diabeteszorg).*
- *Geen onnodige administratieve belasting.*

Ook is voor een pilot op hoofdlijnen een ‘implementatieplan en onderzoeksdesign’ ontwikkeld waarmee het ontwerp in de praktijk van drie van de tweeëntwintig gezondheidscentra kan worden toegepast, getoetst en bijgesteld.

## 5. Uitvoeringsfase

### 5.1 Introductie

De uitvoeringsfase is gestart in mei 2013 en geëindigd in november 2014. In deze fase is het in hoofdstuk 4 beschreven implementatieplan en onderzoeksdesign uitgevoerd. In de uitvoeringsfase heeft de toepassing en toetsing van de ontwikkelde methode in de praktijk centraal gestaan.

Drie gezondheidscentra zijn bereid gevonden deze methode in de vorm van een pilot gedurende minimaal 14 maanden toe te passen, dus te implementeren. Het onderzoek ten behoeve van de toetsing van de methode heeft bestaan uit een kwalitatief deel of een procesevaluatie en een kwantitatief deel of een productevaluatie.

In het kwalitatieve deel is vooral gekeken naar het nieuwe zorgverleningsproces als zodanig. Er is antwoord gezocht op de volgende vragen:

- Hoe wordt de nieuwe werkwijze door de praktijkondersteuners (POH'ers) en de huisartsen ervaren?
- Welke aanpassingen zijn gewenst?
- Wat betekent dit voor implementatie van de werkwijze in andere gezondheidscentra?

In het kwantitatieve deel is antwoord gezocht op de vraag:

- In hoeverre is het aannemelijk dat de nieuwe werkwijze leidt tot de helft minder 'niet verschijnen' dan bij de oorspronkelijke werkwijze?

### 5.2 Implementatie van een nieuwe werkwijze

Het doorvoeren van een vernieuwing, zoals de in dit onderzoek ontwikkelde methode, is veelal niet eenvoudig en afhankelijk van veel factoren. Alleen een toezegging tot medewerking is niet voldoende. Er is de laatste decennia veel onderzoek gedaan naar wat een aanpak succesvol maakt en wat niet. Het blijkt dat elke omstandigheid om een eigen aanpak vraagt. Wat in de ene situatie goed werkt, kan in een andere situatie anders uitpakken. Er bestaat dus niet zoiets als een blauwdruk voor implementatie van een nieuwe aanpak (ZonMw, 2014).

Implementatie kan gedefinieerd worden als het invoeren van innovaties, veranderingen en/of verbeteringen met als doel deze een structurele plaats te geven in het beroepsmatig handelen en/of in het functioneren van een organisatie (Hulscher, Wensing en Grol 2000; Grol en Wensing, 2006). In ons geval gaat het om een pilotsituatie. Dat maakt het extra lastig, omdat degenen die de vernieuwing structureel in hun werk gaan opnemen niet zeker weten of dit na de pilot wordt voortgezet of niet, dus of hun inspanningen ergens toe leiden of niet. Dit brengt een hoog afhaakrisico met zich mee. Maar als het desondanks lukt of gedeeltelijk lukt, zegt dat wel iets over de implementeerbaarheid van de nieuwe methode.

Implementatie kan gezien worden als een (dynamisch) proces dat bestaat uit verschillende onderdelen waarin degenen die de innovatie toepassen een bepaalde ontwikkeling doormaken in attitude en gedrag ten aanzien van de innovatie. Deze onderdelen zijn:

1. Disseminatie: gericht op de verspreiding van de nieuwe methode als zodanig.
2. Adoptie: gericht op de acceptatie van de methode door 'early adoptors' (of degenen die de vernieuwing het eerst accepteren en toepassen)
3. Invoering: gericht op het realiseren van een 'early majority' (of eerste 'groep' die de vernieuwing accepteert en toepast).
4. Borging: gericht op het accepteren en toepassen van de vernieuwing door (bijna) iedereen.

Bij een succesvolle implementatie wordt per onderdeel het beoogde doel bereikt (Stals et al, 2008).

Ten behoeve van de implementatie worden implementatiestrategieën of implementatieactiviteiten toegepast. Hiermee worden concrete activiteiten bedoeld, die plaatsvinden om implementatie te bevorderen, zoals het trainen van mensen of het versturen van een nieuwsbrief. Hoewel er veel onderzoek is gedaan naar deze strategieën en activiteiten is er niet veel bekend over de effectiviteit ervan. Dit is ook lastig te onderzoeken omdat succes of falen van een implementatie vaak samenhangt met heel veel, ook weer onderling samenhangende, factoren. Wel is er op grote lijnen het één en ander over te melden. In een literatuurstudie die in 2014 door Movisie is uitgevoerd, is onderscheid gemaakt naar passende implementatiestrategieën of activiteiten per implementatieonderdeel zoals tabel 7 toont.

Een implementatie is effectief wanneer (1) de innovatie wordt toegepast zoals bedoeld (implementatie in enge zin) of (2) de innovatie wordt toegepast zoals bedoeld en het de beoogde verandering of verbetering oplevert (implementatie in brede zin) (Stals et al, 2008).

Een implementatie is duurzaam wanneer de vernieuwing een structurele plaats in de praktijk krijgt (Stals et al, 2008).

Tabel 7. Implementatieonderdelen en -activiteiten

Implementatie-onderdeel	Implementatie-activiteiten
Disseminatie	Passende verspreiding van informatie Educatieve materialen Didactische educatieve bijeenkomsten
Adoptie	Educatieve bezoeken van deskundigen in de praktijk Gebruik van lokale opinieleiders/'early adoptors'
Invoering	Interactieve educatieve bijeenkomsten Lokale consensus processen of gebruikers betrekken bij definitieve vorm en inhoud Financiële strategieën/prikkels
Borging	Organisatorische strategieën Reminders Audit en feedback

Mensen houden vaak niet zo van veranderen. Daardoor leidt een vernieuwing veelal tot enige vorm van weerstand bij degenen die de vernieuwing toepassen. Zeker wanneer de noodzaak tot vernieuwing niet bij hen zelf vandaan komt. Dit leidt grofweg tot twee typen reacties. Het één is te herkennen in opmerkingen als: *We doen het al jaren zo en dat was altijd goed, dus waarom zouden we vernieuwen?* Het ander is de herkennen in opmerkingen als: *Maar dat doen we al lang zo. Wat is daar nieuw aan?* Weerstand op zich is niet erg, het moet binnen een implementatieproces alleen niet gaan overheersen. Daarom is het van belang wel iets te doen met weerstand en kent een goed implementatietraject tevens ruimte:

- voor het bespreken van de weerstand;
- en voor de ervaringsdeskundigheid van de ander.

Bij een implementatie gaat het dus om het invoeren van innovaties, veranderingen en/of verbeteringen. Dat betekent vaak dat degenen die de vernieuwing gaan toepassen iets nieuws gaan leren. Weerstand en leren hebben veel met elkaar te maken. Een al wat ouder, maar nog steeds aardig model in dit kader is dat van 'onbewust onbekwaam' naar 'onbewust bekwaam' (Maslow, 1954). Volgens dit model doorlopen mensen bij het leren vier stadia die verschillende emoties oproepen. Dit model toegepast op het implementeren van een nieuwe werkwijze levert het volgende beeld:

1. Het eerste stadium is 'onbewust onbekwaam'. De betreffende persoon is zich niet bewust van het feit dat hij/zij (nog) niet (voldoende) over de voor de nieuwe manier van werken benodigde competenties beschikt. Dit levert als zodanig geen specifieke emoties op, maar kan wel leiden tot weerstand tegen de vernieuwing.

2. Het tweede stadium is ‘bewust onbekwaam’. De betreffende persoon is zich bewust van het feit dat hij/zij (nog) onvoldoende beschikt over de benodigde competenties. Dit voelt doorgaans niet prettig. De weerstand kan daardoor in deze fase eerst heftiger worden, maar neemt nadat men dit stadium als het ware geaccepteerd heeft, juist veelal af.
3. Het derde stadium is ‘bewust bekwaam’. In dit stadium is het hard werken. De betreffende persoon heeft zich de benodigde competenties eigen gemaakt, maar moet hier nog erg bij nadenken. Dit voelt ook nog niet helemaal goed, maar beter dan het tweede stadium. Meestal is er in dit stadium niet zo veel weerstand meer tegen de vernieuwing als zodanig. Soms wel in relatie tot de tijdsinvestering.
4. Het vierde stadium is ‘onbewust bekwaam’. In dit stadium zijn de nieuwe competenties echt verinnerlijkt. Het roept geen specifieke emoties meer op en ook geen weerstand.

Deze inzichten over implementeren en leren zijn in de uitvoeringsfase gebruikt bij het duiden van de betekenis van de reacties en ervaringen in het kader van de procesevaluatie.

## 5.3 Procesevaluatie

### 5.3.0 Inleiding

De procesevaluatie heeft plaatsgevonden op basis van de vragen:

1. *Hoe wordt de nieuwe werkwijze door de praktijkondersteuners (POH'ers) en de huisartsen ervaren?*
2. *Welke aanpassingen zijn gewenst?*
3. *Wat betekent dit voor implementatie van de werkwijze in andere gezondheidscentra?*

### 5.3.1 De pilot

Twee van de drie gezondheidscentra die aan de pilot hebben deelgenomen, hebben in een eerder stadium van het project patiënten geleverd voor de interviews en de focusgroep. Een huisarts en twee POH-ers van deze twee gezondheidscentra hebben tevens deelgenomen aan de projectgroep en/of aan de bijeenkomsten van de ontwerpfase. Het derde gezondheidscentrum is tot de pilotfase nauwelijks betrokken geweest bij het project.

In juni en juli 2013 zijn de pilots daadwerkelijk van start gegaan met per gezondheidscentrum op locatie georganiseerde informatiebijeenkomst. Tijdens deze bijeenkomsten hebben twee onderzoekers van het lectoraat op een didactisch educatieve wijze uitleg gegeven over het doel en de inhoud van het project en de toepassing van de methode met bijbehorende competenties. In bijlage 8 zijn de onderwerpen van de bijeenkomst beschreven. Ook is een schriftelijke versie van de methode (bijlagen 6 en 7) uitgereikt en doorgenomen op onduidelijkheden. In de bijeenkomst is tevens benadrukt dat de methode gericht is op een gedragsverandering bij de professionals en niet in eerste instantie op een gedragsverandering bij de patiënt. Dit laatste is wel een beoogde ‘bijvangst’, immers minder ‘niet verschijnen’, maar is niet de focus van het project.

Vervolgens is de nieuwe methode met de handelingshandvatten per centrum twee of drie keer met de medewerkers op locatie geëvalueerd. Steeds door dezelfde twee onderzoekers van het lectoraat. Per evaluatiemoment is er door de onderzoekers gebruik gemaakt van een topiclijst waarin met name pluspunten, knelpunten, verbeterpunten, mogelijkheden en ervaringen aan de orde kwamen om zo de methode te verbeteren en eventuele weerstand te kanaliseren. De topiclijst is opgenomen in bijlage 8. De onderzoekers hebben onafhankelijk van elkaar van iedere evaluatie een logboek bijgehouden. Daarna hebben ze de beschreven ervaringen gedeeld en zijn de onderzoekers op basis van consensus tot inzichten gekomen. Daarnaast hebben zij van iedere bijeenkomst een verslag gemaakt. Deze verslagen zijn ter controle naar de betreffende professionals van de centra gestuurd. De resultaten hebben onder meer geleid tot tussentijdse aanpassingen van de methode.

Aan het eind van de pilot is de verzamelde informatie door beide onderzoekers nogmaals onafhankelijk van elkaar doorgenomen en geordend naar soorten ervaring en getracht te voorzien van een duiding. Dit heeft op basis van consensus geleid tot de hierna beschreven ervaringen en duidingen.

### **5.3.2 Ervaringen met de nieuwe werkwijze**

#### ***Eerste reacties***

De eerste reacties over de nieuwe methode zijn verschillend. Bij het ene centrum herkent men de methode als een nieuwe manier die eigenlijk voor alle chronisch zieken zou moeten worden toegepast, bij een ander centrum geeft men aan al zo te werken, terwijl de reacties van het derde centrum het beste te duiden zijn als ‘afwachtend’.

Over de hele linie lijkt ‘het aanbod’ vooral leidend en niet de wensen van de patiënt met betrekking tot wanneer, waar, door/met wie en hoe en wat. Er kan bijvoorbeeld geen bloedsuiker geprikt worden als iemand voor iets anders bij de huisarts komt, omdat het de afspraak is dat de doktersassistente of de POH-er dit doet en niet de huisarts. Met dit type afspraken is implementatie van de methode een uitdaging gebleken en gebleven.

Sommige professionals hebben bij aanvang de overtuiging dat het werken volgens de nieuwe methode teveel werk en tijd zal gaan kosten. Bijvoorbeeld zo wordt door een POH-er aangegeven dat ze wel extra dingen aan patiënten wil vragen, maar dat een extra briefje sturen ter herinnering van een controleafspraak teveel tijd gaat kosten. Dat de methode niet als ‘extra’ bedoeld is, maar als een andere benadering, is niet één twee drie voor iedereen duidelijk.

#### ***Reacties na enkele maanden***

Na enkele maanden gewerkt te hebben met de methode zijn de ervaringen met het werken met de nieuwe methode ook verdeeld. Bij het gezondheidscentrum waar de methode als een nieuwe manier van werken herkend is, ervaart men de werkwijze als een leuke manier om met patiënten te werken. Hier lijkt sprake te zijn van ‘early adoptors’. De andere twee centra hebben de indruk dat de methode niet werkt.

Bij het centrum waar de methode als leuke manier van werken wordt ervaren, vertelt men bijvoorbeeld dat ze sinds ze met de methode werken, als onderdeel van de methode, aan elke patiënt vragen wanneer deze weer voor controle wil komen. Een notoire no-shower, bij wie sprake is van zogeheten ‘gestold gedrag’, heeft toen zelf aangegeven over 3 maanden te willen komen en is inderdaad na die 3 maanden op het afgesproken controlemoment verschenen.

Door de overige centra is de afspraak om te evalueren in eerste instantie afgezegd omdat de methode niet zou werken. Deze afspraken zijn op een later moment als nog tot stand gekomen.

Tijdens de bespreking is duidelijk geworden dat sommige professionals een innovatie gericht op gedragsverandering van professionals in plaats van een gedragsverandering bij patiënten lastig (blijven) vinden. Deze professionals lijken vooral gericht te zijn op gedragsverandering bij patiënten. Zo worden de voorbereidingsformulieren gezien als iets dat de patiënt moet veranderen of aanpassen. Van patiënten is verlangd dat zij de voorbereidingsformulieren invullen, wat vervolgens tot weerstand bij de patiënten heeft geleid, wat door de professionals gezien wordt als bewijs voor het niet werken van de methode. De bedoeling dat patiënten door middel van het voorbereidingsformulier geïnformeerd zouden worden over uitslagen en dat indien patiënten het zelf wensen het formulier gebruikt kan worden als voorbereiding voor het volgende gesprek, is daarmee teniet gedaan. Sommige professionals geven bovendien bij de persoonlijke streefwaarden teveel richting op basis van wat goed zou zijn voor de patiënt. Besloten is dat een voorbereidingsformulier met de oorspronkelijke doelstelling hiermee op dit moment niet haalbaar of wenselijk lijkt of is. Wel kunnen patiënten hun laboratoriumuitslagen nog via MGn (patiëntenportaal MijnGezondheid.net) inzien.

Ook wordt de beschrijving en layout van de methode te ingewikkeld genoemd. Als reactie hierop wordt bij één gezondheidscentrum voorgesteld te werken met pictogrammen, omdat patiënten dat beter begrijpen. Dit onderstreept nogmaals de duiding dat professionals vooral in de modus zitten van het realiseren van gedragsverandering bij de patiënt. Immers de methode betreft een nieuwe werkwijze, met name een andere benadering, voor professionals. De patiënt hoeft hierover niets te lezen of te begrijpen. Dit roept de vraag op of er in dit gezondheidscentrum op dat moment al iets met de methode is gedaan. Maar ook wordt hiermee duidelijk dat de onderzoekers een eenvoudiger en meer uitnodigende manier van presentatie van de methode moeten ontwerpen, waardoor de bedoeling wellicht ook beter over het voetlicht komt.

### ***Reacties na een half jaar tot driekwart jaar***

Na een halfjaar tot driekwart jaar gewerkt te hebben met de methode, lijkt er iets meer overeenstemming in de ervaringen te komen. Alle betrokken professionals merken op dat zij de regie meer bij de cliënt kunnen laten. Een voorzichtig bewijs dat de methode inmiddels op alle drie centra wordt toegepast. Eén POH'er vertelt dat zij een patiënt voortaan laat kiezen voor een afspraak eens per half jaar of eens per kwartaal. Een andere professional vertelt dat het weten dat algemene streefwaarden (binnen grenzen) vervangen kunnen worden door persoonlijke streefwaarden, niet alleen meer ruimte en vrijheid aan de patiënt geeft maar ook aan haarzelf. Deze professional heeft een patiënt die eens per halfjaar een controlemoment wil. De betreffende patiënt heeft echter steeds geen goede uitslagen. De POH'er heeft daarom samen met de patiënt een tussenoplossing gezocht om toch vaker dan eenmaal per half jaar in contact te blijven, zonder extra controlemoment. Ze hebben besloten tot de optie om contact te houden via de mail op basis van afgesproken streefwaarden.

### ***Reacties na een jaar***

Na een jaar gewerkt te hebben met de nieuwe methode heeft een laatste evaluatiemoment plaatsgevonden. Door omstandigheden binnen één gezondheidscentrum is men daar op dat moment niet in de gelegenheid om te evalueren. De bevindingen binnen dit centrum zijn daarom niet verder meer meegenomen in de analyse.

Opvallend is dat de betrokkenen tijdens deze evaluaties de methode in de nieuwe presentatievorm bij zich hebben (zie § 'aanpassingen'), waar dit eerder niet het geval is geweest. De methode wordt door de professionals van beide gezondheidscentra gezien als een hulpmiddel dat goed naast de NHG standaard gebruikt kan worden. De volgende opbrengsten van de methode zijn in de verslagen van de evaluatiebijeenkomsten beschreven:

1. De methode lijkt vooral een preventieve werking te hebben. Professionals nemen bij de 'nieuwe' patiënten nauwelijks meer 'niet verschijnen' gedrag waar. Er wordt een schatting gemaakt van 1 op de 30 (ca. 3%) aan nieuwe 'no show' sinds de invoer van de methode, in plaats van 5 tot 10%. Dat komt volgens professionals door de keuzevrijheid en mondigheid van patiënten en dat patiënten naar behoefte en op de door hen gewenste wijze herinnerd worden aan afspraken. Hoewel de groep langdurige of 'gestolde no showers' lastig zullen blijven, is het aantal dat 'niet verschijnt' volgens het gevoel van de professionals bij deze groep lager of hetzelfde gebleven.
2. Professionals merken dat zij zelf meer achterover leunen en dat patiënten de diabeteszorg meer zien als hun eigen verantwoordelijkheid. Het lukt professionals beter om los te laten door de methode. Ze vragen meer naar wat de individuele klant wil in afspraken en laten daarmee de patiënt zelf keuzes maken. Het gaat dan om keuzes met betrekking tot wie (de hulp verleent), hoe (de hulp er uit gaat zien) en waar en wanneer (deze plaats gaat vinden). Wat te realiseren is, wordt gerealiseerd. Dat betekent dat doelen van patiënten soms lager en daarmee voor de patiënt haalbaarder worden gesteld en/of dat afspraken gemaakt worden die passen in de eigen agenda van patiënten. De POH'er geeft advies, de patiënt beslist. *'Wat wil de klant en wat verwacht die van mij als professional'* is bewuster dan voorheen de houding van professionals.
3. De methode leidt tot leukere gesprekken met patiënten en MGn (patiëntenportaal MijnGezondheid.nl) wordt vaker gebruikt.



4. POH-ers zeggen dat het meer bevrediging in het werk geeft. De methode ligt bij de POH-ers op het bureau en wordt nog steeds af en toe geraadpleegd. Zo vertelde een POH-er over een vrouw die al jaren diabetes heeft. De POH-er raadpleegde de methode voor inspiratie en vroeg toen of de diabetesvereniging wellicht iets voor deze vrouw zou kunnen zijn. Daar werd deze vrouw heel enthousiast van en wilde graag informatie over de diabetesvereniging.

### **Conclusie ervaringen**

De eerste reacties over de nieuwe methode zijn verschillend. Na enkele maanden er mee gewerkt te hebben is dit nog niet echt veranderd. Na een halfjaar tot driekwart jaar lijkt er iets meer overeenstemming in de ervaringen te zijn gekomen. Na een jaar wordt de methode door de professionals gezien als een hulpmiddel dat goed naast de NHG standaard gebruikt kan worden. De volgende opbrengsten van de methode worden genoemd:

1. De methode lijkt vooral een preventieve werking te hebben met betrekking tot het 'niet verschijnen' gedrag. Er wordt een schatting gemaakt van 1 op de 30 (ca. 3%) aan nieuwe 'no show' sinds de invoer van de methode, in plaats van 5 tot 10%.
2. Professionals merken dat zij zelf meer achterover leunen en dat patiënten de diabeteszorg meer zien als hun eigen verantwoordelijkheid.
3. De methode leidt tot leukere gesprekken met patiënten en MGn (patiëntenportaal MijnGezondheid.nl) wordt vaker gebruikt, geeft kortom meer bevrediging in het werk.

Het implementeren van een nieuwe methode die een gedragsverandering van professionals in plaats van een gedragsverandering van de patiënt nastreeft, doorloopt dezelfde onderdelen als elk ander implementatietraject. Wel duurt het mogelijk iets langer voordat de focus bij iedereen goed duidelijk is, omdat professionals in de zorgsector vanuit hun vak vaak bezig zijn met het nastreven van gedragsverandering bij de patiënt. Ook professionals zijn eerst 'onbewust onbekwaam' met reacties als 'we doen het toch al zo' om wanneer de eerste hobbels zijn genomen uit te kunnen komen op onbewust bekwaam. Op het moment van afsluiten van de pilotfase is bij de meeste professionals de status 'bewust bekwaam' te herkennen. De uitdaging is om tot duurzame borging te komen. Maar daar is meer voor nodig dan binnen een pilot van deze opzet gerealiseerd kan worden.

### **5.3.3 Aanpassingen**

Tijdens de evaluatiemomenten zijn tevens de methode en daarmee de werkbaarheid van de methode geëvalueerd. Na het eerste en tweede evaluatiemoment zijn er enkele belangrijke wijzigingen toegepast om de methode meer passend bij het doel van het project en bij de NHG standaard te maken. Daarnaast is de methode in een meer handzame vorm gegoten. Het betreft:

1. Passend bij doel van het project:
  - In eerste instantie zijn patiënten over het traject geïnformeerd via een informatiebrief. Sommige patiënten vertellen aan de POH-ers echter dat zij de informatiebrief verwarrend vinden. Ze vragen zich af wat ze er mee moeten. Andere patiënten sturen de brief terug. De informatiebrief is opgesteld omdat het gebruikelijk is om bij onderzoek de patiënten daarover te informeren. De vraag is echter of dat ook moet als er een gedragsverandering bij de professionals wordt beoogd. Al vrij snel na de start is derhalve afgesproken om deze brief niet meer te versturen.
  - De papieren voorbereidingsformulieren zijn uit de methode gehaald. Voor de patiënten die de labuitslagen wel graag willen weten is MGn (patiëntenportaal MijnGezondheid.nl) onder de aandacht gebracht en in de methode als zodanig benoemd. Dit heeft geleid tot een toename van MGn-gebruikers (MGn wordt echter niet op elk centrum evenveel gebruikt of gevuld).
  - De no-show brief is nog te betuttelend gevonden door POH-ers en huisartsen. Daarom is afgesproken deze in toonsetting nog verder te objectiveren.
  - Doordat bij de zorggroep ervaringsdeskundigen als 'vrijwilligers' ontbreken is afgesproken om in de methode in plaats van een verwijzing naar ervaringsdeskundigen te benoemen dat er verwezen kan worden naar de diabetesvereniging.

## 2. Passend bij NHG standaard:

- Tijdens een evaluatie is aangegeven dat er nog enkele aanpassingen gemaakt mochten worden om de methode aan te laten sluiten bij de vernieuwde NHG standaard. Zo mag in de methode duidelijk gemaakt worden welke patiënten een verhoogd risico op diabetes hebben (erfelijke belasting, glucose-intolerantie en zwangerschapssuiker) en hoe vaak het advies is om op controle te gaan. Afgesproken is om in de methode de keuze bij de patiënt te laten door te vragen of ze gecontroleerd willen worden en zo ja, of zij dit één keer per één, twee of drie jaar willen met als toevoeging het betreffende NHG-advies.
- Er is afgesproken om de persoonlijke streefwaarden ook te registreren in MGn. De achterliggende visie hierbij is dat er informatie op papier staat als er zich onverhoopt een probleem voordoet. Ook wordt de patiënt op deze wijze als gelijkwaardige partner beschouwd.

## 3. Handzamer maken van de methode.

- De lay-out van de methode is in eerste instantie niet als aansprekend beoordeeld. Waarop de onderzoekers een meer aansprekende lay-out hebben ontwikkeld in de vorm van een geplastificeerd klappertje. De nieuwe lay-out waarbij per fase op de voorkant van een pagina is uitgelegd wanneer de fase van toepassing is en welke acties nodig zijn en waar op de achterkant van de pagina stapsgewijs met voorbeelden staat wat de professional kan of moet doen, wordt als een grote verbetering ervaren. De methode is vervolgens nog handzamer gemaakt door voor en achterkant te spiegelen wat het bladeren vergemakkelijkt.
- De methode heeft bovendien een naam gekregen. ‘Mijn diabeteszorg’.

De inhoud van de definitieve methode ‘Mijn diabeteszorg’ (en met in blauw aangegeven de aanpassingen van de uitvoeringsfase) is opgenomen in bijlage 9.

### **Conclusie aanpassingen**

Na het eerste en tweede evaluatiemoment zijn er enkele belangrijke wijzigingen toegepast om de methode meer passend bij het doel van het project en bij de NHG standaard te maken. Daarnaast is de methode in een meer handzame vorm gegoten. De methode heeft de naam ‘Mijn diabeteszorg’ gekregen.

### **5.3.4 Implementatie in andere gezondheidscentra**

Tijdens de evaluaties is ook gesproken over het implementeren van de methode bij andere gezondheidscentra. Er zijn succesfactoren benoemd die volgens de professionals op basis van hun opgedane ervaring het slagen van de methode ten goede komen en er zijn enkele concrete aanbevelingen voor implementatie gedaan. Het betreft:

Succesfactoren:

- De methode moet uitgedragen worden door alle betrokkenen van de diabeteszorg binnen een gezondheidscentra.
- De definitieve vorm van de methode (het geplastificeerde klappertje), waardoor deze voor inspiratie snel grijpbaar is.
- Goede mogelijkheden voor informatie-uitwisseling met de patiënt, voor uitslagen en (persoonlijke) streefwaarden, bij voorkeur digitaal, zoals via MGn.
- De manier van werken moet gestimuleerd worden door de zorgverzekeraars en aansluiten bij de missie en visie van de eigen zorgorganisatie.
- Aanbevelingen voor implementatie in andere gezondheidscentra:
- Neem de toepassing van de methode op in een bestaand scholingsaanbod voor POH-ers en huisartsen.
- Zorg voor ‘reminders’ bijvoorbeeld via een jaarlijkse herhalingscursus.

### **Conclusie implementatie in andere gezondheidscentra**

De methode is qua vorm en inhoud zeker de moeite van het implementeren waard. Wel moet de methode ondersteund worden met goede mogelijkheden voor informatie-uitwisseling met de patiënt, voor uitslagen en (persoonlijke) streefwaarden, bij voorkeur digitaal, zoals via MGn. De overige succesfactoren en aanbevelingen voor implementatie zijn te herkennen in de implementatie- literatuur. Het lijkt aan te bevelen om bij implementatie in de andere gezondheidscentra rekening te houden met de in tabel 8 benoemde aspecten.

Tabel 8. Implementatieonderdelen en –activiteiten voor implementatie in andere gezondheidscentra

<b>Implementatie- onderdeel</b>	<b>Implementatie-activiteiten</b>
Disseminatie	Passende verspreiding van informatie (opgenomen in een bestaand scholingsaanbod) Educatieve materialen (opgenomen in een bestaand scholingsaanbod) Didactische educatieve bijeenkomsten (opgenomen in een bestaand scholingsaanbod)
Adoptie	Educatieve bezoeken van deskundigen in de praktijk (opgenomen in een bestaand scholingsaanbod) Gebruik van lokale opinieleiders/’early adoptors’ (uitdragen door betrokkenen)
Invoering	Interactieve educatieve bijeenkomsten (opgenomen in een bestaand scholingsaanbod) Lokale consensus processen (uitdragen door alle betrokkenen) Financiële strategieën/prikkels (bijvoorbeeld via zorgverzekeraars)
Borging	Organisatorische strategieën (opnemen in missie en visie van de eigen zorgorganisatie) Reminders (bijvoorbeeld jaarlijkse herhalingscursus) Audit en feedback

## **5.4 Productevaluatie**

### **5.4.1 Inleiding**

In de vorm van een productevaluatie is nog een antwoord gezocht op de vraag:

*In hoeverre is het aannemelijk dat de nieuwe werkwijze leidt tot de helft minder ‘niet verschijnen’ dan bij de oorspronkelijke werkwijze?*

Voor beantwoording van deze vraag is het belangrijk om de nieuwe werkwijze te vergelijken met de oorspronkelijke werkwijze en statistisch te toetsen op bijvoorbeeld het aantal patiënten dat ‘niet verschijnt’.

### **5.4.2 Methode van onderzoek en resultaten**

Met behulp van de kwartaalgegevens, die door de Zorggroep Almere zelf gegenereerd zijn, blijkt het niet mogelijk om een waargenomen verschil statistisch te onderbouwen. De kwartaalgegevens zijn bovendien volgens de medewerkers van de Zorggroep die de kwartaalgegevens verzameld en aangeleverd hebben, niet altijd accuraat geregistreerd waardoor niet zeker is of de kwartaalgegevens voldoende representatief zijn voor de werkelijke situatie en toetsing kan leiden tot een over- of onderschatting van de effecten van de nieuwe werkwijze.

Verder is het niet uit te sluiten dat andere factoren zoals geslacht, leeftijd, opleidingsniveau, duur diabetes en reden van ‘niet verschijnen’ ook een rol spelen bij een eventuele verandering. Helaas zijn de kwartaalgegevens op groepsniveau geregistreerd waardoor de individuele bijdrage van verschillende factoren niet gemeten kan worden.

Deze twee redenen zorgen ervoor dat de toetsingsmogelijkheden te beperkt zijn en waarschijnlijk niet tot een goede weerspiegeling van de werkelijkheid leiden, waardoor het niet mogelijk is een methodologisch verantwoord antwoord op de onderzoeksvraag te geven.

### ***Conclusie productevaluatie***

De beschikbare kwantitatieve kwartaalmetingen zijn helaas niet bruikbaar gebleken voor een methodologisch verantwoord antwoord op de laatste onderzoeksvraag van dit project.

Vanwege de uitkomsten van het kwalitatief onderzoek is het aan te bevelen verder onderzoek te doen naar de opbrengsten van de methode. Het opzetten van een prospectief multicenter onderzoek bij een groter aantal centra maakt het mogelijk om eventuele veranderingen in mate van 'niet verschijnen' te kwantificeren. Door in toekomstig onderzoek meer centra te betrekken zal de power van het onderzoek worden vergroot waardoor eventuele verschillen kunnen worden waargenomen. Verder blijft het lastig om een 'zuivere' meting te doen omdat er meer aspecten van 'niet verschijnen' een rol kunnen spelen. Door een meer uitgebreide en consequente registratie van verschillende aspecten op individueel niveau is een bruikbare meting echter wel mogelijk. Daarbij gaat het ten minste om de aspecten: persoonlijke kenmerken (geslacht, leeftijd, duur diabetes en opleidingsniveau), het aantal afgesproken contactmomenten waarop de patiënt zou moeten verschijnen, 'verschijnen' en 'niet-verschijnen' en de reden van 'niet-verschijnen' (wil niet, kan niet, hoeft niet).

## 6. Literatuurlijst

1. Asimakopoulou K, Newton P, Sinclair AJ, Scambler S. Health care professionals' understanding and day-to-day practice of patient empowerment in diabetes; time to pause for thought? *Diabetes Res Clin Pract.* 2012 Feb; 95(2):224-9. Epub 2011 Oct 27.
2. Babbie E. *The practice of Social Research.* USA: Thomson/Wadsworth; 2004.
3. Burgers JS, Bailey JV, Klazinga NS, Van Der Bij AK, Grol R, Feder G; AGREE COLLABORATION. Inside guidelines: comparative analysis of recommendations and evidence in diabetes guidelines from 13 countries. *Diabetes Care.* 2002;25:1933-9.
4. *Care Planning in Diabetes: Report from the joint Department of Health and Diabetes UK Care Planning Working Group.* 2006. Bron: [http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH\\_063081](http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_063081).
5. Dulmen van S., E. Sluijs, L. van Dijk, D. de Ridder, R. Heerdink, J. Bensing. *Patient adherence to medical treatment: a review of reviews.* Utrecht: NIVEL, 2007.
6. Gorter KJ, Tuytel GJ, de Leeuw RR, Bensing JM, Rutten GE. Opinions of patients with type 2 diabetes about responsibility, setting targets and willingness to take medication. A cross-sectional survey. *Patient Educ Couns.* 2011 Jul;84(1):56-61. Epub 2010 Jul 23.
7. Grol, R. & Wensing, M. *Implementatie: Effectieve verbetering van de patiëntenzorg.* Maarssen: Elsevier gezondheidszorg, 2006.
8. Houweling S.T., N. Kleefstra, S. Verhoeven, E. van Ballegoie, H.J.G. Bilo. *Protocollaire diabeteszorg: Mogelijkheden voor taakdelegatie.* Stichting Langerhans, 2006.
9. Hulscher, M., Wensing, M., & Grol, R. *Effectieve implementatie: Theorieën en strategieën.* Nijmegen: Zorgonderzoek Nederland/WOK Research Universiteit Nijmegen en Universiteit Maastricht, 2000.
10. IDF. *Global guideline for Type 2 Diabetes.* Brussels: International Diabetes Federation, 2005. Bron: <http://www.idf.org/guidelines/type-2-diabetes>
11. Mann DM, Ponieman D, Leventhal H, Halm EA. Predictors of adherence to diabetes medications: the role of disease and medication beliefs. *J Behav Med.* 2009 Jun;32(3):278-84. Epub 2009 Jan 30.
12. Maslow AH. *Motivation and personality.* New York: Harper & Brothers, 1954.
13. Maso I., A. Smaling. *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie.* Amsterdam: Boom; 1998.
14. Menckeberg T., L. van Dijk, J. Bensing, S. van Dulmen. *Naar een solide basis voor therapietrouw; resultaten van een preprogrammeringsstudie naar draagvlak en contouren voor een onderzoeksprogramma.* Utrecht: NIVEL, 2008.
15. Moeke D. en L. Verkooijen *Logistiek in een zorgomgeving: cliënt centraal.* *Sociale Interventie.* Tijdschrift voor de wetenschap van sociale professies 2010; 19 (1): 22-38.
16. Nau DP. Recommendations for Improving Adherence to Type 2 Diabetes Mellitus Therapy—Focus on Optimizing Oral and Non-Insulin Therapies. *Am J Manag Care.* 2012;18:S49-S54
17. NN. *Structured patient education in Diabetes: Report from the Patient Education Working Group.* 2005. Bron: [http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH\\_4113195](http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4113195)
18. Parchman ML, Zeber JE, Palmer RF. Participatory Decision Making, Patient Activation, Medication Adherence, and Intermediate Clinical Outcomes in Type 2 Diabetes: A STARNet Study. *Ann Fam Med* 2.
19. Prins M. T. Schoen, C. Doggen, L. van Dijk, S. van Dulmen. *Het betrekken van het perspectief van patiënt en voorschrijver bij het verbeteren van de communicatie over geneesmiddelen en Therapietrouw.* Utrecht: NPCF en NIVEL, 2008.
20. Rutten GEHM, de Grauw WJC, Nijpels G, Goudswaard AN, Uitewaal PJM, Van der Does FEE, Heine RJ, Van Ballegoie E, Verduijn MM, Bouma M. M01- NHG-Standaard Diabetes mellitus type 2. Tweede herziening. *Huisarts Wet* 2006;49(3):137-52.

21. Rutten GEHM De Grauw WJC Nijpels G Houweling ST Van de Laar FA Bilo HJ Holleman F Burgers JS Wiersma Tj Janssen PGH. NHG-Standaard Diabetes mellitus type 2 (derde herziening). Huisarts Wet 2013;56(10):512-525.
22. Stals K, Van Yperen T, Reith W en Stams GJ. Effectieve en duurzame implementatie in de jeugdzorg: Een literatuurrapportage over belemmerende en bevorderende factoren op implementatie van interventies in de jeugdzorg. Stichting Jeugdformaat: [www.nji.nl](http://www.nji.nl), 2008.
23. Stienen J., B. Groot Roessink, Visiedocument 2010-2015. Almere: Zorggroep Almere, 2010.
24. Tiv M, Viel JF, Mauny F, Eschwège E, Weill A, Fournier C, Fagot-Campagna A, Penfornis A. Medication Adherence in Type 2 Diabetes: The ENTRED Study 2007, a French Population-Based Study. PLoS One. 2012;7(3):e32412. Epub 2012 Mar 5
25. Verkooijen HEC, RM Elderhuis. De directe member-check, een methode voor informantgestuurde dataselectie. Vlaams wetenschappelijk tijdschrift voor verpleegkundigen. 2004-19, nr. 1, 43-50.
26. Verkooijen L. Ondersteuning Eigen Regievoering & Vraaggestuurde Zorg. Jutrijp: Verkooijen&Beima; oktober 2006. [Proefschrift]
27. Verkooijen L. Van inspraak naar invloed: lectorale rede. Almere: Health School, 2010.
28. Wermeling PR, van den Donk M, Gorter KJ, Ardine de Wit G, van der Graaf Y, Rutten GE. Towards a more efficient diabetes control in primary care: six-monthly monitoring compared with three-monthly monitoring in type 2 diabetes - The EFFIMODI trial. Design of a randomised controlled patient-preference equivalence trial in primary care. BMC Fam Pract. 2010;11:35.
29. Wermeling P.R., Kees J Gorter, Henk F van Stel and Guy EHM Rutten, Both cardiovascular and non-cardiovascular comorbidity are related to health status in well-controlled type 2 diabetes patients: a cross-sectional analysis. Cardiovascular Diabetology 2012, 11:121 <http://www.cardiab.com/content/11/1/121>
30. Wermeling P.R., Jolien Janssen, Kees J Gorter, Joline WJ Beulens and Guy EHM Rutten. Satisfaction of well-controlled type 2 diabetes patients with three-monthly and six-monthly monitoring. BMC Family Practice 2013, 14:107 <http://www.biomedcentral.com/1471-2296/14/107>
31. Wermeling P.R. et al. Effectiveness and cost-effectiveness of 3-monthly versus 6-monthly monitoring of well-controlled type 2 diabetes patients: a pragmatic randomised controlled patient-preference equivalence trial in primary care (EFFIMODI study). Diabetes, Obesity and Metabolism Volume 16, Issue 9, pages 841–849, September 2014
32. Wermeling P.R. et al. Towards a more cost-effective diabetes control in primary care: six-monthly monitoring compared with three-monthly monitoring in type 2 diabetes mellitus. – Eindverslag, 2012. [www.zonmw.nl](http://www.zonmw.nl) <http://www.zonmw.nl/nl/projecten/project-detail/towards-a-more-cost-effective-diabetes-control-in-primary-care-six-monthly-monitoring-compared-with/voortgang/>
33. Wester F. Strategieën voor kwalitatief onderzoek. Bussum: Coutinho; 1995.

*Geraadpleegde websites:*

1. [www.nhg.artsennet.nl](http://www.nhg.artsennet.nl) (geraadpleegd februari 2010)
2. [www.diabeteszorgbeter.nl](http://www.diabeteszorgbeter.nl) (geraadpleegd juni 2010)
3. [www.zonmw.nl](http://www.zonmw.nl) (geraadpleegd september 2014)

# BIJLAGE 1: Interviewleidraad en toestemmingsverklaring

## Interviewleidraad

### Introductie

Uitleg over de aanleiding en doel van het onderzoek.

Zorggroep Almere baseert haar zorg- en hulpverlening op de filosofie of het waardenstelsel van Planetree. Dit betekent dat naast de medische, verpleegkundige en lichamelijke verzorging het welzijn en welbevinden van de cliënt centraal staat.

Zorggroep Almere gaat zich in dit kader de komende jaren onder meer expliciet richten op het realiseren van een dienstverlening die meer aansluit bij de individuele wensen van de klant. Dat wil zeggen dat de hulpverlener zijn acties aanpast aan de persoon die hij tegenover zich heeft. Daarnaast is een belangrijke rol weggelegd voor de distributiewijze van de diensten. Het waar, wanneer, van wie en hoe zal meer dan nu vaak het geval is, worden bepaald door de persoonlijke wensen van de klant.

Om invulling te geven aan deze ambitie is het onderzoek *Van niet naar anders?* gestart. Het interviewen van patiënten van Zorggroep Almere maakt hier onderdeel van uit.

Toelichting geven op het belang van de eigen formulering en de functie van de beamer in het gesprek. De onderzoeker(s) vertelt/vertellen iets over zichzelf (minimaal naam en functie). Vragen kunnen verder aan het eind van het gesprek gesteld worden.

### Het gesprek

Afspraken maken over tijdsduur, ook afspreken dat de informant kan aangeven dat we moeten stoppen en er een vervolgspraak nodig is.

## Demografische gegevens

### Vragen informant(en)/klant

Vragen informant(en)		Antwoordmogelijkheden	
Wat is uw geslacht?	Man Vrouw	Leeftijd _____ Leeftijd _____	
Relatie tot klant	Partner Ouder Kind Broer/zus Anders, namelijk _____		
Vragen klant		Antwoordmogelijkheden	
Wat is uw geslacht?	Man Vrouw	Leeftijd _____ Leeftijd _____	
Tot welke etnische groep rekent u zichzelf?	Nederlanders (autochtoon) Surinamers Antillianen / Arubanen Kaapverdianen Turken Marokkanen Overige allochtonen uit niet westerse landen Allochtonen uit de overige landen van de huidige Europese Unie Overige allochtonen uit westerse landen.		
Type diabetes?	Type I Type II		
Medicijnen, zo ja welke?	Geen medicijnen Tabletten Insuline-injecties		
Betrokken hulpverleners + hoe vaak bezoeken	Huisarts POH Oogarts Pedicure Diëtist Specialist Apotheker Laboratorium Anders, namelijk _____		
Hoe lang is bekend dat u diabetes heeft?	Minder dan 1 jaar Tussen 1 en 2 jaar Tussen 2 en 5 jaar Tussen 5 en 10 jaar Langer dan 10 jaar		
Wat is uw hoogst genoten opleiding	Basisschool Middelbare school MBO HBO WO		
Beroep Parttime/fulltime			
Lid diabetesvereniging	Ja Nee		
Datum afname interview			



## Startvragen

### Voor patiënten:

1. Wilt u vertellen hoe u uw leven leeft met diabetes?
2. Wat motiveert u om u te houden aan de behandelafspraken?
3. Wat mist u in de behandeling?

<b>Topics</b>		
startfase diabetes (diagnose stellen en vertellen, intake, onderzoek)	informatie/advies/voorlichting	
behandelafspraken/controles	hulpverleners/verwijzing naar andere hulpverleners	
medicatie	hulpmiddelen	
voeding/dieet	communicatie behandelaar/patiënt	
beweging	beleving patiënt	
zorgverzekeraar (rol afspraken)	activiteiten dagelijks leven	
diabetesprotocol	zelfzorg / zelftests	
diabetesvereniging		

## Afronding gesprek

Laatste vraag: Is er nog iets dat volgens u nog aan de orde zou moeten komen? Zo ja, wat? Niet, dan sluiten we het gesprek af.

Invullen toestemmingsverklaring in tweevoud en één getekend exemplaar achterlaten bij de informant.

# TOESTEMMINGSVERKLARING

Voor deelname aan het onderzoek:

## Van niet naar anders?

Ik ben over het onderzoek geïnformeerd. Ik heb de schriftelijke informatie gelezen. Ik ben in de gelegenheid gesteld om vragen over het onderzoek te stellen. Ik heb over mijn deelname aan het onderzoek kunnen nadenken. Ik heb het recht mijn toestemming op ieder moment weer in te trekken zonder dat ik daarvoor een reden behoeft op te geven.

Ik geef hierbij toestemming om mij te interviewen en de antwoorden te gebruiken voor wetenschappelijke- en educatieve doeleinden onder voorwaarde dat de door mij verstrekte informatie en mijn gegevens anoniem worden verwerkt.

Naam :  
Geboortedatum :

Handtekening : Datum:

---

Ondergetekende, verantwoordelijke voor de uitvoering van het onderzoek in Almere, verklaart dat de hierboven genoemde persoon over het bovenvermelde onderzoek is geïnformeerd. Zij verklaart tevens dat een voortijdige beëindiging van de deelname door bovengenoemde persoon van geen enkele invloed zal zijn op de zorg/hulp die de cliënt toekomt tot wiens/wier netwerk de geïnterviewde behoort. Zij verklaart bovendien dat in geval van intrekken van de toestemming, alle verstrekte informatie zal worden vernietigd en niet in het onderzoek worden gebruikt.

---

Naam : mw. dr. HEC Verkooijen  
Functie : Projectleider van het onderzoek

Handtekening : Datum:

## BIJLAGE 2: Opzet Focusgroepbijeenkomst

Datum: Dinsdag 26 juni 2012  
Tijd: 16.00-18.00 uur  
Plaats: Windesheim Flevoland,  
Hospitaaldreef 5 (tegenover ingang ziekenhuis)  
1315 RC Almere  
(Even melden bij de receptie en vragen naar .....)

Deelnemers: Minimaal 6 diabetespatiënten, maximaal 10 (mannen en vrouwen, van verschillende leeftijden en verschillende zorgcentra).  
en:  
• Minimaal twee onderzoekers van Windesheim Flevoland  
• Eén projectgroeplid van Zorggroep Almere

### Doel van een focusgroepbijeenkomst

Een focusgroepbijeenkomst is een bijeenkomst van een gevarieerde groep mensen die bekend is met een bepaald onderwerp. In de bijeenkomst wordt gezocht naar ideeën, meningen etc. met betrekking tot een aantal specifieke vragen met betrekking tot dat onderwerp. In dit geval de diabeteszorg (diagnose, behandeling en controle).

### Werkwijze

Voorafgaand aan de focusgroepbijeenkomst zijn individuele interviews gehouden met 14 diabetespatiënten. Uit deze interviews zijn ideeën gehaald voor de diabeteszorg. Deze ideeën worden verwerkt in een soort ‘methode’ voor diabeteszorg met het patiëntenperspectief als belangrijk principe. Dus een ‘methode’ voor diabeteszorg waarbij de invloed van de patiënt een vast onderdeel is.

In de focusgroepbijeenkomst gaan we op basis van een aantal ‘stel dat-vragen’ de ideeën en meningen van de deelnemers peilen om zo een volgende stap te zetten in de ontwikkeling van de ‘methode’. (*Voorbeeld van een ‘stel dat-vraag’: stel dat de HEMA elke zondag open zou zijn, wat zou u daar van vinden, waarom en welke ideeën heeft u daarbij?*)

Elke deelnemer wordt per vraag steeds gevraagd om de eigen mening en ideeën op te schrijven.

Per vraag worden vervolgens alle reacties met elkaar besproken. Men hoeft het niet eens te worden of zo. Het gaat om ieders inbreng. Maar door er met elkaar over te praten komen soms nog nieuwe dingen op.

De meningen en ideeën (schriftelijke en mondelinge) worden anoniem vastgelegd door de onderzoekers.

De resultaten van de focusgroepbijeenkomst worden gebruikt om de resultaten van de interviews verder aan te vullen richting de beoogde ‘methode’.

Elke deelnemer krijgt als dank een VVV-bon van € 30,--

# BIJLAGE 3: Verantwoording aandachtspuntenlijst

## Aandachtspuntenlijst

Op basis van de interviews zijn de volgende aandachtspunten voor diabeteszorg vanuit klantenperspectief te benoemen:

### 1. Aanleiding tot onderzoek naar diabetes

Voor mensen die ooit de diagnose diabetes (inclusief zwangerschapsdiabetes) hebben gekregen moeten duidelijke afspraken bestaan over:

- Wanneer men zich eventueel weer moet melden voor ‘controle’ of voor (op)nieuw onderzoek naar het bestaan van diabetes.
- Bij huisartsbezoek voor wat anders zou af en toe gevraagd moeten (kunnen) worden: ‘Wilt u mijn bloedsuiker even prikken/controleren?’ of ‘Zal ik uw bloedsuiker even prikken/controleren?’.

*“Bij mijn tweede zwangerschap was er niet echt iemand die het ging uitleggen dat het kan blijven. Wat mij verteld is, is dat het is gekomen en dat het ook weer kan weggaan. Je hoopt alleen maar dat het weer weggaat.” (...) “Na de zwangerschap eigenlijk nooit meer last van gehad tot op de dag dat ik zei weet je wat ik wil toch een keer controleren en toen was het 8. Zoveel.” P3, vrouw 46 jaar.*

### 2. Diagnosefase:

In het kader van het stellen van de diagnose ‘diabetes’ gelden de volgende aandachtspunten:\

- Biedt iedereen boven een bepaalde leeftijd een check-up aan. Hierbij zou gedifferentieerd kunnen worden op basis van hoogte van de suikerspiegel en/of ‘kans op suiker’. Hoe hoger/meer kans, des te vaker checken.

*“Ik zou het niet gek vinden als iedereen boven een bepaalde leeftijd een periodiek onderzoek op alles (incl. diabetes) zou krijgen. Op ons werk hebben we 1x per 2 jaar een onderzoek waar je je voor op kunt geven. Komen daar dingen uit, dan wordt je doorgestuurd naar de artsen. Als iedereen 1x in de 5 jaar zo’n onderzoek zou kunnen krijgen denk ik dat er heel veel naar voren zou kunnen komen.” P9, man, 42 jaar.*

- Een voor de patiënt en huisarts helder diagnosetraject, ook als een deel in het ziekenhuis of ergens anders plaatsvindt. *Wie is de verwijzer, binnen welke tijd naar elders, wat is de uitkomst elders?* De patiënt moet ook weten wat er met de huisarts gecommuniceerd is.

*“De huisarts werd gebeld over de uitslag. Ze zei ik kan u niet helpen, u moet naar het ziekenhuis. Het Flevoziekenhuis deed de prik en vroeg meteen wie heeft u hier naar toe gestuurd? En daarna volgde allemaal onderzoeken maar daar kwam niets uit. 1 keer per week ging ik naar het Flevoziekenhuis voor onderzoeken. Ik krijg steeds een andere huisarts want mijn huisarts is weg en nu zijn er steeds vervangers. Die zei dit en die zei dat. Als ik wel eens kom met mijn kind omdat zij ziek is zegt de huisarts er is niets en na de 3<sup>e</sup> keer zei ze ja het is diabetes.”. P2, vrouw, 37 jaar.*

- Onderzoek wat gedaan wordt, moet wel passen bij de levensstijl van de patiënt. Bijvoorbeeld iemand die om 5 uur opstaat, niet om 8.30 nuchter bloed laten prikken.. Interpretatie kan in dat geval een probleem zijn.

*“Ik heb in het begin 2x een dagcurve gehad. Was gemiddeld goed. Ik heb toen wel de uitslag gekregen. Alleen ’s ochtends waren de waarden verhoogd en over de hele dag waren ze goed. Het vermoeden was dat het te maken had met het feit dat ik al 3 uur in de weer was. Eigenlijk wilde men de uitslag direct na het opstaan. Ik sta tussen 5 en 5.30 uur op en dat is te vroeg voor de arts/POH. Dat werd 8.30 uur.” P10, man, 33 jaar.*

- Diagnose mondeling doorspreken (sommige mensen kunnen niet lezen). Informatie persoonlijk maken passend bij de situatie van de patiënt. Benadrukken dat het niet ernstig is, maar dat het wel een bepaalde levensstijl behoeft om het niet ernstig te laten worden.

*“Ja probeer het subtiel uit te leggen aan nieuwelingen. Hogere bloedsuiker en dat houdt in dat u diabetes bent. En ook wel type aangeven en dan geef je ook bepaalde zaken aan. Lichaamsbeweging, voeding, 30 minuten bewegen. (...) Ik denk het geruststellen dat is een belangrijk item natuurlijk dat mensen niet in paniek raken en het ergste denken. Als mensen niet bekend zijn met de ziekte diabetes en dan denken ze gauw oh jee nu gebeurt er dit en dit mag ik niet en dit. Sommige kunnen doordraven. Ik heb in mijn beginperiode wel folders gekregen maar er was weinig tijd dat het mondeling werd toegelicht. We hebben in de maatschappij nog steeds mensen die niet goed kunnen lezen en schrijven. dus is het wel fijn als de huisarts of POH het mondeling toelicht. Van het is niet ernstig maar wel een maar eraan koppelen van ‘u moet wel opletten met eten en meer sporten’ waardoor u het ziekte beeld van diabetes onder controle kan houden.” P1, man, 49 jaar.*

*“Na de eerste keer kreeg ik een aantal folders mee met informatie over de diabetes. En daarna werd gevraagd, heeft u hier nog vragen over? Maar de folders waren duidelijk genoeg. De folders gingen over de diabetes en bloedsuikerspiegels en curves. Volgens mij gingen de folders niet over het leven met diabetes.” P9, man, 42 jaar.*

- Aanbieden om een afspraak (telefonisch of face-to-face) te regelen met een ervaringsdeskundige, dus iemand die weet waar het bij ‘leven met diabetes’ over gaat.

*“Dat zou ook een item kunnen zijn omdat een diabetespatiënt vanuit zichzelf weet hoe hij of zij het ziektebeeld aanpakt. Dan heb je een levendere ervaring. Van iemand die het zelf heeft.” P1, man, 49 jaar.*

### **3. Informatie**

Om goed om te kunnen gaan met diabetes is goede informatie van belang. In het kader van goede informatieverstrekking komen uit de interviews de hierna genoemde aandachtspunten naar voren. Van belang is:

- Informatie over “als je te dik bent kun je diabetes krijgen”, wil niet zeggen dat als je dun bent, je dan geen diabetes kunt krijgen. (Onjuiste beeld van de ‘dikke, domme, diabeet’.)

*“Het moet wel beter. Het begin maakte mij heel erg bang en boos. Mijn kind heeft diabetes hoe kan dat ? ik schrok heel erg. In het ziekenhuis was een mevrouw steeds aan het huilen. Haar kind had diabetes en moest prikken in haar buik. Ik dacht dit wil ik niet. Maar ik dacht mensen met diabetes zijn dik. Dat dacht ik.” P3, vrouw, 46 jaar.*

- Informatiebijeenkomsten organiseren voor groepjes lotgenoten. Bijvoorbeeld over zelfcontrole en die zelfcontrole ook direct mogelijk maken (meetapparatuur en waardes kennen).

*“Ten eerste is het die bijeenkomsten organiseren waar de diabeten goed geïnformeerd worden met wat ze mankeren oftewel diabeet zijn en dat ze persoonlijk thuis de metingen kunnen doen. Dus verstrek dan die apparaten aan de diabeten. Dat is duur maar wel nodig.” P1, man, 49 jaar.*

- Informatie geven over streefwaardes gericht op de persoon en hier afspraken over maken.

*“Ik ben een beetje verslaafd aan me werk en soms dacht ik waarom zeggen ze me niet waar ze precies naar kijken en als ik zie dat er iets niet correct is dan wil ik wel naar de huisarts.” P7, vrouw, 47 jaar.*

*“Hoe ik het moest doen. Ja hij zegt als je onder de 10 blijft, probeer zo ver mogelijk eronder te blijven maar niet te laag. Tussen de 3 en 6. Als ik boven de 4 blijf dan is het goed. Niet eronder want dan gaat het verkeerd. Perfect. Als het maar onder de 10 blijft.”* P4, man, 61 jaar.

*“Bloedsuikerwaarden tussen 4 en 8 zijn goed voor een diabeet. Bij mij schommelt het altijd tussen de 5 nogwat en 8. Bij alle controles is het altijd goed geweest.”* P6, man, 48 jaar.

*“Er is mij niets verteld over welk type diabetes mijn dochter dan zou hebben. Ze zeiden alleen ze heeft diabetes dat was het. Ik heb geen informatie gekregen. Ik werd zo weggestuurd. Ik kreeg wel een verwijzing voor het ziekenhuis. Ik heb zelf op internet gezocht over diabetes. Dat prik apparaat heb ik gekregen maar wat de juiste waarden zijn hebben ze mij ook niet verteld. Alleen hoe ik moet prikken dat hebben ze mij wel verteld.”* P2, vrouw, 37 jaar.

*“Wat ik mee zou geven is toch de waardes van wat wel gevaarlijk is en wat je in de gaten moet houden. Dat mensen wel weten hoe ver ze zijn in die cyclus voor mensen die zwaar suiker hebben. Van 0 tot 5, suiker van 5 tot 10, dat je echt een gevarenzone inzet van nu wordt het wel heel gevaarlijk. Duidelijke informatie over wat is normaal en wat is gevaarlijk maar wel heel reëel en duidelijk zijn.”* P13, man 51 jaar.

- Informatie over koolhydraten (soorten en wat het doet met de bloedsuikerwaardes).

*“Ik doe niks met voeding. Ik werk in een turks restaurant en ik heb een bakkerij gehad. In de keuken gaan allemaal borden met eten. Ik kan alles eten zelfs als ik weet dat ik het niet mag. Ik houd van vis. Ik kreeg een papier waarop stond hier moet je op letten met eten. Maar niet echt uitleg. In het restaurant zeg ik wel eens tegen de jongens haal dat vet er even af. (...) Gister heb ik in de ochtend soep gegeten, daarna een lange pizza met gehakt en oude kaas en in de avond aardappelen. Ja koolhydraten net als die pizza. Ik eet niet echt vol. Ik kreeg een heel klein boekje.”* P10, man, 33 jaar .

*“Ik weet welke waarde ik moet hebben, tussen de 5 en de 6. Suikerspiegel toch? Ja tussen 5 en 6. Ik ben een lopende apotheek, ik weet waar ik op moet letten. Mijn naaldjes liggen boven en als ik zie dat het de hele week goed gaat want wat verandert het dan? Helemaal niks. Ik had gevraagd mag ik Brinta? Ja dat mag en dan let je voor de rest maar op je koolhydraten de hele dag. Dan eet je een kommetje soep, kommetje sla en 2 crackers.”* P7, vrouw,

- Informatie over bewegen (zo concreet mogelijk voor beantwoording van vragen als: *Wat is goed bewegen, hoeveel minuten, hoe vaak en wat betekent het voor je diabetes?*).

*“Mijn probleem was ik beweeg zoveel en ik val niet af en hoe kan dat? Door het zoeken, zoeken en zoeken op internet, pas 3 a 4 maanden geleden toen die jongen mij dat vertelde dat je ook verkeerd kan bewegen. Hoezo? Vertel mij dat. Nou je kan ook verkeerd bewegen, en zo ben ik met hem aan de praat gegaan en zo ben ik het te weten gekomen. Heel nieuwe trainingsschema om dat te leren. Ja zelf verkregen informatie.”* P3, vrouw, 46 jaar.

*Andere manier van eten en dat heb ik gewoon veranderd voor mezelf en veel bewegen, ik fiets veel.*  
(...)

*Ik voel me beter dan ooit te voren. Ik heb gisteravond nog 70 kilometer gefietst door de regen heen en gewoon niet moe. Oostvaarder plassen rond geweest naar Lelystad en terug. Elke dag fietsen naar m'n werk en ook met dit weer ook veel fietsen. 10 kilometer naar m'n werk en dat is dus 20 kilometer per dag en in de avond doe ik er nog 40 bij.* P13, man 51 jaar.

- Algemene informatie zo compact mogelijk houden en aangeven hoe men zelf uit kan zoeken hoe het bij jou werkt met betrekking tot de relaties tussen inname koolhydraten, medicatie en voeding en bewegen.

*“In het amc 2 keer en ook hier en iedereen vertelt toch wat anders. Nuchter moet je 4.0 hebben en na het avondeten mag het 5.8 zijn, dat hoor je en dat hou je aan. En dan heb 5.8 en dan is het weer anders. Ik vind dat ook weer niet, het is niet altijd gelijk wat ze vertellen. 3.9 nuchter, 4 moet nuchter zijn. Het gaat er niet om, ziet u hoeveel verschillende informatie je dan krijgt.” P3, vrouw 46 jaar.*

*“Ik probeer er op uit te gaan en een wandeling te maken. Het is wel zo dat als ik bezig ben dat mijn suiker niet lager is. Nee het is juist als ik me eigen veel beweeg en eventueel lopen ga dan kan het zelfs wel wat hoger zijn.” P14, man, 57 jaar .*

*“Waarom ik de informatie goed vond? Bijvoorbeeld door de aanbeveling om niet per se naar een sportschool te gaan, in plaats daarvan fietsen of thuis iets doen is al voldoende. Het feit dat hij de sportschool niet aanraadde vond ik wel heel eerlijk. Hij gaat er ook van uit dat die informatie ook overal te vinden is. De dingen niet erger maken, dat vond ik ook fijn. Hij heeft ook in Afrika gewerkt. Hij deed het niet uit het boekje, maar met mensenkennis. Je mag het wel doen, naar de sportschool gaan, maar meestal hou je het niet vol. Gewoon oefeningen doen of vaker de fiets pakken.” P6, man, 48 jaar.*

- Informatie over dat als iemand geen diabetes meer heeft, er altijd wel een verhoogd risico blijft.

*En toen kwam ik bij de praktijkondersteuner terecht. Dat is wel in overleg gegaan. Het enig wat er gebeurde was, je gaat erheen. Ze vertelde wat over de ziekte, het bloedsuiker werd gemeten met een vingerprik (nuchter), de bloedsuikerwaarden waren nooit van dien aard dat er wat aan gedaan moest worden. En op een gegeven moment krijg je het gevoel dat je aan een lijntje wordt gehouden omdat er eigenlijk steeds niets aan de hand is. En toen ben ik het gestopt.(...) Ik geloof eigenlijk zelf niet dat ik diabeet ben. Ik denk dat ze meer concreet moeten zijn. De hele tijd zit ik er tegenaan en niet overheen. Laat me over een jaar terugkomen en kijken of er iets veranderd is. In plaats van elke 3 maanden terug te komen. P9, man, 42 jaar.*

#### **4. Controlefase**

In het kader van de controlemomenten komen de volgende aandachtspunten naar voren:

- Er is differentiatie mogelijk van één tot vier controlemomenten per jaar afhankelijk van de toestand en de wensen van de patiënt.

*“Nou kijk, dat zeg ik je hebt het zelf in de hand. Diabetes ze zeggen het is een slaapziekte maar je weet van oké wat moet je eraan doen, je hebt een aantal richtlijnen. Het is niet iets wat een geheim is als je een beetje met internet overweg kan gaan dan zie wat er aan de hand is. Je moet eerlijk naar jezelf zijn met wat je kan. Als jij het niet kan moet je die controle op de 3 maanden doen. En die 6 weken waarde wat nooit met mij besproken is, dat is ook iets, dan heb je een richtlijn waar je naartoe wilt.” P3, vrouw, 46 jaar.*

*“Tijdje terug, jaar terug of zo, heb ik bloed laten prikken. Dat was verder oké. De suikerspiegel was laag op goed niveau. 4.5 zeiden ze, tussen 4 en 5 dat was heel goed voor een meting op langere tijd. Ja, dat was de langere termijn meting dat was goed, dus geen schrikbarende dingen.” (...) “Dat was ook een mevrouw die moest controleren met zo een ijzer op mijn knie en voet. Mijn been schoot uit. Ze was bijna op het plafond beland. Maar ik vind dat zonde van je tijd. Het is goed bedoeld maar het zou meer voor patiënten met zwaardere suiker moeten zijn.” P1, man, 49 jaar.*

*“Controles zijn belangrijk om informatie te vergaren van hoe het verloopt, dat proberen ze te volgen. De uitslagen van de onderzoeken zijn ook wel belangrijk voor mij. Het is sinds 1,5 jaar dat ik niet zo trouw kom. Ik weet dat de waarden goed zijn, ik prik af en toe en ik weet dat het goed zit. Ik heb het jaren goed gedaan.” P6, man, 48 jaar.*

*“Maar als huisarts ziet: hij zit elke keer binnen de normen. Dat het niet van 5 naar 19 gaat, want dan is er iets aan de hand. Dat geloof ik ook wel. Dan zou ik wel pillen slikken en spuiten, maar om elke 3 maanden, ik denk qua kosten dat je er flink op kan bezuinigen. Mensen met hoog suiker, laat die dan een keer extra komen. Als het minder is en het is echt levensbedreigend dan moet je komen. Of ik nou 80 of 81 wordt dat maakt ook niet meer uit.” P13, man, 51 jaar.*

*“Op een gegeven moment heb ik door de telefoon gezegd dat ik de onderzoeken niet meer zinnig vond en dat ik later wel contact zou opnemen wanneer we verder zouden gaan. Dat was op mijn initiatief. Ik had het prettiger gevonden als zij het initiatief hadden genomen om bijvoorbeeld voor te stellen de controles terug te brengen tot 1x per jaar.” P9, man, 42 jaar.*

- Er is op meerdere momenten buiten ‘reguliere werktijden’ een controlemogelijkheid (bijvoorbeeld op zaterdag of in de avond).

*“In het gezondheidscentrum heeft iemand elke dinsdag en donderdag zitting waar je dan 1x per 3 maanden heen moet. Iemand die speciaal voor de diabetes is. Of het de POH is, geen idee. Ik ga er momenteel niet meer heen omdat ik het er niet meer mee eens was. Iedere 3 maanden moest ik daarheen en normaal gesproken begin ik om 7.00 uur met werk en normaal gesproken kan je daar pas om 8.30 uur terecht. En dat kost dan erg veel tijd met een uitkomst van eigenlijk niks. Dat vind ik dan zonde van de tijd.” P9, man, 42 jaar.*

*“Dat zou handig zijn op de zaterdag. Zaterdag ben ik vrij dus dat zou (inloopspreekuur) handig zijn. Die oproepen liggen daar, kijk dat stapeltje hier. Ik ken die enveloppen, ik heb geen andere ziekte onder de leden, dus ik weet waarvoor ze het sturen. Dan bel ik P op met ‘ik heb een envelop gekregen en streep me maar van de lijst’.” P7, vrouw, 47 jaar.*

- Alles wat hoort bij een controlemoment (prikken, controlegesprek, voetonderzoek, etc) kan plaatsvinden onder één dak (soort ‘APK-keuring’).

*“Nou dan zou ik allebei (glyHB en POH-controle) eigenlijk combineren dat je de POH doet en aansluitend bloedafname dan heb je het hele plaatje in 1 keer gehad. Het is net als een apk keuring. (...) Kijk zeker voor werkende mensen is het knap lastig om steeds vrij te krijgen dus het zou handig zijn als je op 1 dag alle onderzoeken achter de rug hebt. Dan heb je in 1 keer de uitslag als het goed is. Dan weet je hoe de vork in de steel zit. 1 keer per jaar. kijk het menselijk lichaam kan in sommige moment gauw aftakelen dus 1 keer per jaar lijkt me wel handig. Dat is m'n voorkeur.” P1, man, 49 jaar.*

*“Ze hadden me ooit opgeroepen (de oogarts) en ben ik ook niet geweest, dat zijn van die vervloekte tijden dat ze je oproepen. Een totaal pakket dan ben ik aanwezig. Die oogrommel doen ze in het ziekenhuis, dan ben je een uurtje bezig maar dan kan je niet werken want ze spuiten van dat spul in je ogen. Je moet daarna weer afspraak met je huisarts maken, als je daar komt moet je op de weegschaal staan en hoe gaat het nu?” (...) “Het zou handig zijn als alles onder 1 dak zou zijn. Je gaat bloed tappen en ik heb zoiets van doe het meteen bij de huisarts. Ik kan bij 1 van die dames achter de telefoon ook terecht, ze hebben een cursus gehad, dus prik me, neem me urine in en stuur het waar het naartoe moet. Dan moet je weer daar naartoe en als ik nu niet zou werken dan zou ik geen recht hebben om te klagen want dan heb je de hele dag.” P7, vrouw, 47 jaar.*

- Waar mogelijk kan zelfcontrole op basis van afspraken een controlemoment vervangen. Het doorgeven van resultaten van de zelfcontrole moet indien van toepassing digitaal of telefonisch doorgegeven kunnen worden.

*“Als ik het zelf zou mogen bedenken hoe zou ik het willen hebben. Kan ik dat als ik het digitaal zou mogen sturen, digitale controle, als ze mijn bloedwaarde willen weten digitaal opsturen. Dat ze dat controleren en als ik moet prikken dat ik het briefje kan halen en moet prikken. Dat er 1 keer in het jaar een gesprek heb.” P3, vrouw, 46 jaar.*



*“Als je wilt weten hoeveel ik weeg, dat zet ik allemaal op de computer. Als ik kan dan kunnen hun niet maar dat betekent dat ik er een vrije dag voor moet nemen en dat vind ik niet erg want het gaat om mijn gezondheid maar dat zijn allemaal dingen waarvan ik denk kan het niet wat makkelijker?”* P3, vrouw, 46 jaar.

- Indien van toepassing, afhankelijk van de bevindingen van de zelfcontrolemetingen de frequentie van controlemomenten vaststellen.

*“Omdat ik de afspraken regelmatig afzei hebben ze me een apparaat gegeven. Er zijn toen wel afspraken gemaakt over doorgeven van waarden. Op zich wel belangrijk, Door mijn werk is het heel lastig om afspraken te maken.”* P8, man, 55 jaar.

*“Als het doorgeven van de bloedwaardes via de telefoon of de email zou kunnen zou je geen afspraak hoeven maken. En als er dan toch iets met die waardes zou zijn, dan zou je altijd nog een afspraak kunnen maken om daar wat verder op in te gaan.”* P11, man, 38 jaar.

*“Als de huisarts mij zo een prik apparaat had gegeven en zegt kom over 2 dagen even terug en meet in de tussentijd de suiker was het wat rustiger allemaal. En dan bellen als het bijvoorbeeld hoger is dan 8.”* P2, vrouw, 37 jaar.

- Afspraken maken over hoe er contact wordt gelegd voor de controleafspraak via:
  - Herinnering per mail en/of
  - Bellen door POH voor afspraak en/of
  - Afspraak/datum en tijd opsturen en/of
  - Patiënt maakt zelf afspraak.

*“Als ik bel voor een afspraak is beter, want dan doe ik het zelf, maar dat werkt ook chaos in de hand. Heeft wel mijn voorkeur, is zelfsturend. Als ik daar op afspraak ben, dan direct een afspraak maken heeft eigenlijk mijn voorkeur. Het heeft mijn voorkeur dat ze, als ik het vergeet, contact met mij opnemen. Zou voor mij een stimulans zijn. Het zou goed zijn om dit soort dingen toe te spitsen op de persoonlijke situatie van elke patiënt. Dus hoe wil de patiënt omgaan met afspraken maken.”* P6, man, 48 jaar.

*“Ik wacht tot artsen naar mij komen. Ik doe helemaal niks om voor mijn gezondheid te zorgen. Ik heb ondersteuning nodig. Net als met mijn medicijnen. Iemand zou mij moeten sturen en richting moeten geven. Een herinnering per email zou ook een oplossing zijn (voorbeeld LV). Klinkt goed.”* P10, man, 33 jaar.

*“Op zaterdag mag er ook een briefje gestuurd worden met een afspraak.”* P8, man, 55 jaar.

*“Ik vind het prettig om als ik nu op spreekuur ben de afspraak voor de volgende keer meteen te maken.”* P11, man, 38 jaar.

- De patiënt kan kiezen tussen de POH of de huisarts en kan altijd een vaste persoon krijgen.

*“En dan heb je ook nog het feit dat de ene POH na de andere bij elke controle weer een ander en dat vind ik ook niet bevorderlijk werken. Dan zit je bij elke controle weer hetzelfde verhaal te vertellen en daar zit ik niet op te wachten. Dat werkt voor mij niet.”* P11, man, 38 jaar.

*“De huisarts verwijst meteen naar de verpleegkundige. Ik heb niet het gevoel gekregen dat de verpleegkundige een meerwaarde heeft. Ik ken mijn huisarts als iemand die geïnteresseerd is en me wil helpen. Dat heb ik niet bij de verpleegkundige.”* P12, man, 53 jaar.

- Per controle geldt: het betreft vooral een moment voor nieuwe informatie.

*“Ik meen in de afgelopen tijd ben ik 2 of 3 keer geweest dan wordt je gewogen en gemeten en je knieën worden bekeken en je voeten onderzocht nou ja dat was het en dan wordt er weer een nieuwe afspraak gemaakt.” P1, man, 49 jaar.*

*“Je krijgt elke keer het zelfde verhaal te horen. Elke 3 maanden hetzelfde te horen krijgen, dan weet ik het eigenlijk wel. Ik kan niets verzinnen wanneer het wel zinvol zou zijn. Ik ga niet gelijk naar de huisarts als ik me niet lekker voel. Neem ik lekker een cognacje. Moet wel heel erg zijn.” P8, man, 55 jaar.*

*“En met die controles was het elke keer hetzelfde en dan houdt het wel op, om elke 3 maanden hetzelfde verhaaltje aan te horen.” P13, man, 51 jaar.*

*“Ik ga niet meer naar het gezondheidscentrum omdat ik niet het gevoel kreeg dat het iets toevoegde. Ze maakten mooie grafiekjes, maar wat zij kunnen kan ik zelf ook. Ik heb niet meer op oproepen gereageerd. Al een jaar of 3-4 niet. Sinds ik insuline spoot ging ik er trouw heen, maar je komt er bloed prikken, na 6 weken niet goed, weer bloed prikken. Je verwacht dat je handreikingen krijgt, dan wordt je naar een diëtiste gestuurd, je houdt van alles bij en dan verwacht je daar een reactie op. Maar nee, weer bloed prikken. Ik verwacht hulp bij het omgaan met mijn ziekte en ik heb niet de indruk gekregen dat men daar mee bezig is. Het lijkt vooral belangrijk om mooie grafiekjes, cijfertjes te krijgen. En dan vragen ze mij hoe wilt u verder gaan. Hoe bent u van plan dat rode cijfertje groen te maken. Maar misschien lukt mij dat wel niet. Ik verwacht handreikingen.” P12, man, 53 jaar.*

- Het gedrag van de POHer, verpleegkundige en huisarts past bij de uitspraken: ‘Moet voor me klaarstaan, moet klikken, moet passen bij hoe ik ben’.

*“Ik vraag om hulp en als ik als enige een computerscherm voor me krijg en de opmerking dat ik meer mijn best moet doen als een kleuter die het niet goed doet..... ‘Zo van, hoe denkt u dit te gaan oplossen?’ Ik kan roepen daar wat ik wil, en of men pakt het niet op. Ik weet niet hoe dat zit. (...) Mijn verpleegkundige zou er uit zien als die in het Flevo. Iemand die laat merken dat ze weet wat je doormaakt. Die de tijd voor je neemt. Die uitlegt wat ze weet en wat ze doet en die niet met bijzaken als grafiekjes druk is.” P12, man, 53 jaar.*

- Waar mogelijk de controle-aspecten voor diabetes koppelen aan andere controles, ook als dit bij een andere specialist (maakt niet uit welke) voor een ander iets is.

*“Het loopt op dit moment via de cardiologen. Die monitoren ook de waarden voor de bloedsuikers. Ik vraag altijd de cardiologen om die waarden ook op het formulier aan te kruizen. Ik weet wat de waarden ongeveer moeten zijn en het is wel in orde. Ik ben mijn eigen arts.” P12, man, 53 jaar.*

## **5. Behandeling**

Rond de behandeling komen de volgende aandachtspunten naar voren:

- Insuline/tabletten afstemmen op voeding/leefritme of voeding/leefritme afstemmen op medicatie. Keuze bij patiënt laten en bijbehorende informatie geven.

*“Ik let wel op mijn voeding dat is belangrijk. Ik sport en niet zozeer om de diabetes maar ook omdat het goed voor mezelf is. Ik heb zelf ook een priksetje gekocht, ik maak mezelf gek en ik wil mezelf niet gek maken. Ik wil geen medicijnen gebruiken en dat betekent dat ik op mijn voeding moet letten en moet sporten zodat ik mijn eigen bloedwaarde kan controleren. Dat is mijn leven en ik mag niet klagen.” P3, vrouw, 46 jaar.*

*“Het is voor mij heel moeilijk om regelmatig te spuiten, ik spoot naar behoefte. Ik deed het 1 keer per dag, offshore, het is heel intensief. Omdat het vrij druk is 12/13 uur werk per dag en het is moeilijk om het goed af te wegen. Ik controleerde ook heel veel en ging hartstikke goed. Laatste maanden ben ik vrij intensief onderzocht, bloed en hart en geen probleem. (Flexibel houdt in dat ik er zelf op in kan spelen) Internist is het heel moeilijk om te aanvaarden. Exact zoveel op die tijden en dat werkt niet. Daar kan ik niet mee leven. Ik kon daar niet tot een compromis komen, ik deed wat ze zei en dat werkt niet. Ik heb het leven zo aangepast. Het is een klote ziekte dat weet je met complicaties die erbij kunnen komen. Zoals ik nu leef vind ik perfect.” P4, man, 61 jaar.*

- Concrete doelen met streefwaarden afspreken voor gewicht en bloedsuiker, geformuleerd door de patiënt.

*“Eerst met pil begonnen maar dat werkte niet. Ik heb raar werk en dat is niet te doen. Je hebt veel lekker eten en dan ga je eraan. Toen ik geloof iets van 23, heel hoog. Laatste, in de loop der tijd ben ik onder de 10 gebleven. Ene keer 6 andere keer 9, heel verschillend. Ja dat kan (9,3 voor het eten), dat is ervaring. Als ik 9,3 zie dan spuit ik 10. Normaal 16. Omdat 9,3 vrij laag is en dan heel gauw in een hypo raak. En dan nog een keer voor het slapen gaan. Dan zit je op 6,7 of 11 ligt eraan wat je gegeten hebt. Dat is ervaring.” P4, man, 61 jaar.*

## **6. Zelfzorg**

Met betrekking tot zelfzorg geldt vooral het aandachtspunt:

- Tools aanreiken voor ‘Je eigen lichaam leren kennen’.

*“Als diabetes functioneert je soms anders. Droge mond, plassen als je je tabletten vergeet. Op meerdere vlakken is het voelbaar. Als je een maaltijd hebt overgeslagen voel je je licht in je hoofd worden. Die symptomen zijn wel aanwezig. Alleen het bezoek is een chaos, maar voor de rest leef ik wel heel aangepast. Ik drink over het algemeen water. Rook niet, drink niet. De zorg voor mezelf is wel goed hoor.” P6, man, 48 jaar.*

*“Mijn waarden zijn niet extreem hoog. Als ik hoog zit, zit ik net boven de 10. Bij mij op school zat een kind die zat op 31. Ik dacht mijn god hoe moet die zich voelen. Mijn hoogste waarde is 15.1 toen voelde ik mij echt beroerd hoor. Je voelt of je gaat bibberen, je word druk. Dan weet je ho ik moet stoppen en even wat snoepen. Je voelt het gewoon. Als je dorst heb weet je dat je te hoog staat en dan spuit je even bij. Dat doe je om je niet slecht te voelen.” P5, man, 47 jaar.*

*“Ik heb zelf ook een priksetje gekocht, ik maak mezelf gek en ik wil mezelf niet gek maken. Ik wil geen medicijnen gebruiken en dat betekent dat ik op mijn voeding moet letten en moet sporten zodat ik mijn eigen bloedwaarde kan controleren. Dat is mijn leven en ik mag niet klagen.” P3, vrouw, 46 jaar.*

*“Adviezen die ik niet opgevolgd heb”; De prikplaatsenadviezen. Eerst boven in de armen en benen. Je moet eigenlijk ook je buik gaan gebruiken. Dat vind ik niet prettig. Ze blijven wel aandringen om ook de buik te gebruiken, maar dat vind ik een vreselijk gevoel om dat te prikken. Dus dat doe ik niet. (...) Ik denk niet dat ze echt meedenken. Op meerdere prikplaatsen is misschien beter. Maar zij hebben niet de ervaring hoe het voelt en als je vier keer per dag moet prikken kies je voor waar ik me zelf goed bij voel en niet wat zij graag zouden zien. Wat dat betreft, het zijn theoriemensen, Ik moet er elke dag mee leven en zij horen de ervaringen aan en ze hebben natuurlijk heel veel geleerd, maar het echte leven met diabetes kennen, dat kennen ze niet.” P11, man, 38 jaar.*

## **7. Ontslagfase**

Het laatste aandachtspunt dat in de interviews duidelijk naar voren is gekomen luidt:

- Helderheid bieden over de condities en criteria waaronder het etiket ‘diabetes’ kan worden verlaten (concrete waardes en zo, niet alleen zeggen ‘het kan ook weer weggaan’). Dus een antwoord op de vraag: Wanneer heb je geen diabetes meer? (Na zwangerschapsdiabetes kom je er wel ‘af’. Informanten vroegen zich af waarom dit in andere gevallen niet leek te kunnen.)

*“Niet gelijk die stempel erop zetten. Dat is heel belangrijk denk ik. Als we een stempel erop zetten dan hebben we weer een klant denk ik. Dat is voor mij een beetje het idee, je krijgt brieven van je bent niet geweest en zo vaak, ik begrijp dat het via de computer gaat maar ik ben zo bang dat die agenda vol moet en dat ze bepaalde subsidies krijgen en dat die subsidie minder wordt omdat er niet genoeg mensen komen. ik denk dat ze de wachtkamer vol moeten krijgen.” P13, man, 51 jaar.*

*“Ik geloof eigenlijk zelf niet dat ik diabeet ben. Ik denk dat ze meer concreet moeten zijn.” P9, man 42 jaar.*

## BIJLAGE 4: Analyse focusgroepbijeenkomst

### Vraag 1

Stel dat de diagnose diabetes is gesteld op basis van een laboratoriumtest. Na het opvolgen van leefregels blijkt bij de eerstvolgende 4 controles (dus na 1 jaar) dat er elke keer geen verhoogde waarden meer worden gevonden.

- *Zou u dan willen horen dat u geen diabetes meer hebt? Waarom wel, waarom niet?*

### Antwoorden

#### Nee

**Te groot risico:** Nee, het risico blijft dat je bloedwaardes weer fout gaan. (Dineke)

Dan zou ik toch voorstellen om de 3 maanden die controle want zekerheid voor alles. (Bert)

Kijk je hebt het en je komt er nooit meer vanaf. Dus als je zegt tegen iemand je hebt het niet meer dan geef je een vals gevoel van veiligheid. (Erica)

**De arts bepaalt:** Die gaat niet zeggen wat je wilt horen, of je bent het of je bent het niet. Het is niet half. (Frans)

#### Minder vaak controles

**Arts bepaalt?:** Wel denk ik dat als je geen medicatie hebt, je wel minder vaak controles kan doen. In plaats van 1 keer per 3 maanden, 1 keer per 6 maanden. Dus 2 keer per jaar in plaats van 4 keer per jaar. Zo blijft er wel controle en mocht die hoog uit pakken kan je het weer aan scherpen. (Dineke)

**Zelf bepalen:** Ik zou minder frequent op controle verschijnen absoluut. (Adrie)

#### Ja

Als er geen behandeling is dan is er ook geen ziektebeeld. (Adrie)

Je kan na 1 test niet meteen een diagnose stellen. (Dineke)

### Na toelichting dat het etiket 'diabetes' problemen kan opleveren mbt rijbewijs of hypotheek:

#### Ja

- Ik vind dat ze moeten kunnen noteren, dat er na uitgebreide onderzoeken is gebleken dat de patiënt geen diabetes meer heeft. Op dit moment. Ik zou de patiënt wel aanraden onder controle te blijven en ik zou een aantekening maken in het dossier dat de diagnose diabetes eruit moet. (Dineke)
- Ik zou een second opinion aanvragen en kijken of dat hetzelfde resultaat heeft. Iemand die mijn huisarts niet kent. Ja, oké maar dat staat nog steeds los van het feit dat ik een second opinion vraag. Ik zou het woord diabetes uit het dossier willen hebben. Daar zal ik absoluut voor gaan. (Adrie)

#### Minder vaak controles

Ik denk dat ik mezelf dan nog zou laten controleren. Niet die per 3 maanden maar ik zou me 1 keer per jaar laten controleren. (Frans)

### Conclusie vraag 1

Het moet mogelijk zijn om van het predicaat 'diabetespatiënt' af te komen. In dat geval blijft men echter wel tot een risicogroep behoren en gaat het dus niet om 'geen diabetes, zonder verhoogd risico', maar om 'geen diabetes, met verhoogd risico'. Patiënten die behoren tot deze laatste groep moeten zich regelmatig kunnen laten controleren.

## Vraag 2

Stel dat een goede vriendin van u vertelt dat ze net te horen heeft gekregen dat ze diabetes heeft. De huisarts heeft gezegd dat ze op haar voeding moet letten en veel moet bewegen en dat het dan met tabletten wel goed komt.

- *Vindt u dat uw vriendin voldoende geïnformeerd is door deze huisarts? Waarom wel, waarom niet?*

## Antwoorden

**Nee**

### *Informatie geven:*

- Als je het heel zwart wit bekijkt zoals het daar staat vind ik niet dat de vriendin goed geïnformeerd is. Je moet bewegen en neem tabletten ik denk dat het belangrijk is. Dat je gewoon wel vertelt wat de risico's zijn en dat verwijzing naar een diëtiste heel belangrijk is. Waar met eten moet je op letten? En inderdaad bewegen, wat voor vormen van bewegen? En tabletten inderdaad wat doen ze? (Dineke)
- Mijn mond valt open. Ik heb dit allemaal niet te horen gekregen. Ik heb al 20 jaar diabetes en hoor nu ineens dat er een cursus is. Dat heb ik nooit eerder gehoord. (Adrie)

### *Informatie helpen vinden:*

- Ik heb zelf heel veel behoefte aan informatie. Ik zoek zelf veel informatie op. Ik ben iemand die heel wat aan die informatie heeft. Maar ik denk dat er met mij meerdere zijn die die behoefte hebben en daarin ondersteund willen worden. De weg wijzen waar je informatie kan verkrijgen. (Dineke)

### *Bagatelliseren:*

- Ik kom dit verhaal, in heel Nederland, bij veel huisartsen tegen en wat die doet is bagatelliseren. Het is een hele ernstige ziekte. Ze zeggen u heeft een beetje diabetes dat hoor je overal. Maar het is zo een linke ziekte. Want nou denkt iemand ik ga gezonder eten en ik gebruik tabletten en oké. Maar zo gaat het niet. (Erica)
- Nou op dat moment weet hij dat niet, ik geef je een paar tabletten en dan komt het wel goed. Voor hetzelfde geld komt het helemaal niet goed met die tabletten. Ieder mens is anders. (Christa)

## Informatie via

### *Cursus*

- Ik heb baat gehad bij die cursus, de cursus om nog meer bewust te worden en dat heeft mij wel heel erg geholpen. Alle facetten werden behandeld tijdens de cursus. wat ik ook belangrijk vind is dat ik ook niet wist, is dat je blind kan worden. De dingen die kunnen voorvloeien uit die ziekte die worden wel verteld tijdens die cursus. (Frans)
- Stel je krijgt een soort opstapcursus van een dagdeel aangeboden. Vind je dat wat? (vraagt Erica aan Dineke) Ja, echt wel. (Dineke)
- De drempel voor zo een cursus is best hoog. Als de dokter zegt u heeft een beetje diabetes heb je het idee dat het wel goed komt. (Erica)

## Informatie over en afgestemd op de persoonlijke situatie mbt:

### *De ziekte zelf*

- Ik heb baat gehad bij die cursus, de cursus om nog meer bewust te worden en dat heeft mij wel heel erg geholpen. Alle facetten werden behandeld tijdens de cursus. wat ik ook belangrijk vind is dat ik ook niet wist, is dat je blind kan worden. De dingen die kunnen voorvloeien uit die ziekte die worden wel verteld tijdens die cursus. (Frans)

### **Tabletten**

- Ik kreeg metformine en toen zei ik tegen mijn vrouw op een gegeven ogenblik ik wordt geen 65 ik ga kapot, zo ziek was ik. Kun je die pillen wel vertrouwen? Je kan er ziek van worden dus. Ik zou dat gehoord willen hebben. Dan weet je wat je te wachten staat. Ik werd er dood en doodziek van. Ik liep leeg en ik bleef op de wc zitten. (Bert)
- Tabletten inderdaad wat doen ze? Metformine die helpen gewoon maar van tolbutamide kan je hypo's krijgen dat soort informatie vind ik wel essentieel voor een iemand met diabetes. (Dineke)

### **Bewegen**

- Sporten heeft voor mij geen zin. Nee met sporten kan ik absoluut niks meer. Daar hebben ze het iedere keer over op die 3 maanden controle. Joh je moet eens gaan sporten, nou als je even stoffer en blik hebt, kan je me opvegen na 2 minuten. Ik heb me eigen er bij neergeleggen. Je bent op want je hebt uitgerekte longen en COPD. (Bert)
- Bewegen, wat voor vormen van bewegen? (Dineke)

### **Voeding**

- Waar met eten moet je op letten? Niet alleen op je koolhydraten maar ook op je vetten letten in verband met je cholesterol. Er zijn veel meer factoren die meespelen. (Dineke)

### **Moment van informatie geven**

- Ik denk dat men gewoon in een eerder stadium zoveel mogelijk zou moeten informeren. (Dineke)

### **Conclusie vraag 2**

Een nieuwe diabetespatiënt moet op hoofdlijnen geïnformeerd worden over de ziekte en behandeling zonder dat deze gebagatelliseerd wordt. Verder is het van belang de patiënt te wijzen op de mogelijke bijwerkingen van medicijnen en afspraken te maken over wat te doen in geval van bijwerkingen. Daarnaast is het van belang om de specifieke informatiewensen van de patiënt helder te krijgen om hier adequaat op te kunnen reageren. Ook in een later stadium kan sprake zijn van een informatiewens die eerder niet aan de orde was.

### **Vraag 3**

Stel dat u toen u net wist dat u diabetes had, een ervaren 'collega patiënt met diabetes' om advies had kunnen vragen.

- *Zou u daar gebruik van gemaakt hebben? Waarom wel, waarom niet?*

### **Antwoorden**

#### **Ja**

#### **Door deskundige:**

- Wel als het een deskundige betreft dan zou ik het aannemen maar anders niet van een ander nee. (Christa)

#### **Door ervaringsdeskundige:**

- Ja, om alles wat ik net gezegd heb. Ik denk dat je kan sparren met iemand die ervaring heeft met diabetes. Je hebt verschillende gradaties maar je leefstijl komt toch overeen, zou overeen moeten komen dus ik denk dat het gewoon best wel handig is dat je iemand hebt aan wie je kan vragen joh hoe ga jij er nou mee om. Gewoon ideeën en tips opdoen en hoe zou je het kunnen doen. (Dineke)
- Ik zou er zeker gebruik maken. In een besloten omgeving even gedachten kunnen uitwisselen. Ik ben geen type die zich bij een diabetes hobby clubje aansluit, maar onderling dat zou ik heel prettig vinden. Diabetes overvalt je en je weet bij god niet hoe of wat. Dus ja ik zou dat erg op prijs gesteld hebben. (Adrie)
- Ik vind het wel belangrijk. Als je het net hoort en iemand anders heeft het al jaren, krijg je ervaring tips. Zo komen de valkuilen wel naar boven en krijg je extra ervaring tips. Dus ik zie dat als een soort aanvulling. Er blijft natuurlijk ook advies van je huisarts dat staat op 1, maar als extra. (Frans)

## **Nee**

- Gewoon een kennisje die ook toevallig diabetes heeft nee daar ben ik te eigenwijs voor. (Christa)
- Nee. (Bert) Deze respondent heeft al allerlei mensen met diabetes in zijn omgeving LV

Na extra vraag naar voorwaarden die er aan verbonden moeten zijn

## **Geen vervanging professional**

- Als slot kan ik zeggen als extra maar niet als hoofdmoot. Iemand kan je helpen is een bijzaak, maar geen vervanging van de hulpverlener. (Frans)
- Het is een toetje. (Adrie)

## **Informatie over het bestaan ervan geven**

- Dat hulpverleners aangeven van dat en dat is er en je kan er gebruik van maken als daar behoefte aan is. En hoe je er ook komt. (Dineke)

## **24/7 bereikbaarheid**

- Stel dat er gebeurt iets. Je hebt 's avonds verkeerd insuline gespoten. Dan zit je soms met het probleem wie ga je benaderen. De huisartsen post heeft daar te weinig deskundigheid in. Je kan niemand bellen. En dan heeft de diabetesvereniging wel mensen die je kan bellen. (Erica)
- Wat zij zegt van die diabetesvereniging, als je daadwerkelijk iets hebt dat je iemand kan bellen. Dat vind ik wel belangrijk. (Christa)

## **Opgeleid, kwaliteit**

- Je moet je eigen diabetes niet als grondlegger nemen. Je moet je kunnen verplaatsen. Veel mensen zijn ook niet opgeleid en die gaan vanuit hun eigen diabetes prietpraat lopen verkondigen. (Erica)
- Jezelf als norm stellen werkt niet. (Dineke)

## **Conclusie vraag 3**

De behoefte aan contact met ervaringsdeskundige(n) en hoe dit er uit ziet is erg persoonsgebonden. Van belang is de patiënt in dit kader meerdere opties te bieden. De ervaringsdeskundige komt niet in de plaats van de professional.

## **Vraag 4**

Stel dat u andere tabletten heeft gekregen en het blijkt dat u nu regelmatig 's middags een hypo heeft. Uw huisarts adviseert u om dan meer te gaan eten.

- Volgt u het advies van uw huisarts op? Waarom wel, waarom niet?

## **Antwoorden**

### **Wel opvolgen**

-

### **Niet opvolgen**

#### ***Niet willen opvolgen, want onjuist advies***

- Ik zou heel droevig worden als mijn huisarts dat zegt met de kennis die ik nu heb. Ik zou erg aan hem twijfelen of dat wel goed is of niet. Ik kan er weinig anders van maken. Ik volg het niet op. Vermindering van de medicijnen is een beter iets lijkt mij. (Adrie)
- Ja, dan ligt dat in mijn beleving aan de medicijnen. Dat die eerst gaat kijken naar de medicatie die die heeft voorgeschreven en of het niet anders kan of moet. En desnoods een keer tussendoor extra laten prikken, extra laten controleren. Ik zou het controleren ook. Als je een hypo hebt en je gaat eten dan lost het wel op maar het probleem lost niet op, je wordt er niet blij van hoor. (Dineke)



- Nou ik zou er geen genoeg mee nemen, ik zou het in de hoek van de nieuwe medicijnen zoeken. Als ik nieuwe medicijnen heb en ik krijg ineens een hypo en dat heb ik eerder niet gehad en ik eet hetzelfde en in hetzelfde patroon, dan ligt het toch echt aan de tabletten. Ik zou daar echt geen genoeg mee nemen. Ik zou een second opinion aanvragen. Een ander advies. Maar dit accepteer ik niet. Dit is niet goed, volgens wat ik nu weet. (Frans)

### ***Niet kunnen opvolgen***

- Ik zou meer eten niet eens op kunnen (Eigen samenvatting LV). (Bert)
- Ik zou het net als Bert niet meer op kunnen dus. Ik word ziek als ik meer eet, maar lijkt me ook niet verstandig. (Christa)

### **Informatie over hypo's**

**Door professionals:** Dat vind ik wel een puntje hoor vanuit de hulpverlening dat mensen vaak niet weten wat er gebeurt als je een hypo krijgt. Dat het uiteindelijk zich wel weer herstelt maar als je dat niet weet dan schrik je je rot. Dat is gewoon een stukje informatie. Dat is echt een stukje die in de beginfase erg belangrijk is. Het is gewoon heel belangrijk dat je wel weet hoelang het kan duren en wat de gevolgen zijn want je bent daarna kapot. Dat het ook heel beangstigend is. Ik beleef het als iets heel naars en ik kan me voorstellen dat iedereen die een hypo krijgt dat als heel naar ervaart. Zeker als het je eerste keer of tweede keer is dan weet je niet wat er gebeurt. Dat is gewoon belangrijk, als ze medicijnen voorschrijven dat ze je vertellen wat de gevolgen zijn en dat je een hypo kunt krijgen. (Dineke)

**Door apotheek:** Dat de apotheek gewoon even zegt goh je hebt de kans op. Ik kreeg laatst bloeddruk tabletten en in het begin kan je verlaging geven van je bloedsuiker, bij mij deed die dat niet. Daar staat het in ieder geval wel in van let op dit medicijn kan hypo's veroorzaken. (Dineke)

### ***Conclusie vraag 4***

Behandelvoorschriften moeten niet tot onzinnige aanpassing van het dagelijks leven van de patiënt leiden. Van belang is dus om een beeld van dit dagelijks leven te hebben voordat behandelvoorschriften worden afgesproken. Verder is het van belang de patiënt niet alleen te wijzen op de mogelijke bijwerkingen van medicijnen, maar ook te informeren over hypo- en hyperverschijnselen.

### **Vraag 5**

Stel dat de huisarts voortaan de diabeteszorg verleent op basis van met u afgesproken streefwaarden. Dat betekent dat u zelf dagelijks uw bloedsuikerwaarde moet gaan controleren. Als u vaker dan 1 x per week boven de afgesproken waardes zit, moet u dit melden bij de huisarts. Blijft de frequentie van afwijken maximaal 1x per week, dan hoeft u maar 1x per jaar op controle te komen (anders dus vaker).

- *Spreekt dit beleid u aan? Waarom wel, waarom niet?*

### **Antwoorden**

#### **Wel**

- *Ja* absoluut. (Frans)
- Ik controleer al een aantal keer per dag zelf mijn bloedsuiker. Ik heb het idee dat als er geen hele rare afwijkingen zijn, waarom ik dan nog steeds op die controle moet. Op een gegeven moment had ik zoiets van waarom kom ik hier. Er was maar 1 ding echt belangrijk en dat was het gekleurde cijfertje op het scherm, wordt het groen of rood. Je zit met het probleem dat je vast zit aan dat gezondheidscentrum. Ik kan niet zeggen ik neem een praktijkondersteuner in dat gezondheidscentrum. Dat is het nadeel. (Adrie)

- Ik zou het wel doen maar er zullen ook heel veel mensen zijn die het belastend vinden en mensen die niet zelf willen prikken. (Dineke)

### **Liever niet**

- Aangezien ik nu niet moet prikken of iets moet slikken of doen, spreekt het me niet echt aan. Kom dan maar 1 keer in het jaar ofzo. Dat zou ik liever doen dan zelf prikken. (Christa)

### **Aandachtspunten voor beleid**

#### ***Mensen zijn verschillend***

##### **Behoeften**

- Ik denk dat het per patiënt kan verschillen de behoefte. Maar ik denk dat het ook de persoonlijke behoefte ligt bij de patiënten. Voor sommige mensen is het lastig om 1 keer in de 3 maanden te gaan en anderen hebben er wel tijd voor, ik denk dat het heel persoonlijk ligt. (Dineke)

##### **(Bloed)waarden**

- Het kan best zijn op het moment dat alles lekker een tijd op 1 niveau zit en dan zou het over halfjaartje kunnen. (Dineke)

#### ***In contact kunnen blijven***

- Ik zou wel willen communiceren maar dat kan ook per mail. Het is belangrijk om regelmatig contact te hebben en naar het lab te gaan. (Erica)
- De email werkt heel goed hoor onder de jongeren. Net als gezondheidsnet. Dat is een andere manier van communiceren. (Erica)
- POH kan ik tegenwoordig via email bereiken. 1 simpele vraag stellen kan via email. (Dineke)

#### ***Het gaat niet alleen om bloedwaarden***

- Het is niet alleen je bloedwaarden die met controles van belang zijn. Het is ook je gewicht en je bloeddruk. Dat blijft ook belangrijk. (Dineke)
- Ik zou mezelf er wel bij willen prikken, maar niet als hoofd. Dus wel blijven gaan, maar het laboratorium is beter. Het laboratorium is zuiver. Ze controleren urine, of je nieren goed werken, bloed etc. dus is het een belangrijke test en dat kan je zelf niet even controleren thuis. (Frans)
- Ik denk dat het afhankelijk is waar je op dat moment staat in je waardes. In je bloedsuiker en in je bloeddruk. Bij mij zijn we bezig om suiker goed te krijgen en ook met bloeddruk bezig dus ik denk dat het belangrijk is om dat contact ook te houden omdat je zit met aanpassen met medicatie. (Dineke)

#### ***Kosten voor de cliënt***

- Mijn stok achter de deur is dat ik de test strips niet vergoed krijg. Daarom ga ik wel naar de dokter. (Erica)
- Wij als pilslikkende patiënten met diabetes krijgen geen teststrips vergoed vanuit zorgverzekering. En die prijs ligt er niet om. (Dineke)

#### ***Conclusie vraag 5***

De behandeling en controles van de diabeteszorg moeten zoveel mogelijk geïndividualiseerd zijn op basis van met de patiënt overeengekomen streefwaarden en afspraken over de wijze van controle hierop en informatie over de resultaten van de controle. Het is aan te bevelen hierbij vooral ook gebruik te maken van moderne middelen als email.

### **Vraag 6**

Stel dat een gezondheidscentrum in een andere wijk de mogelijkheid biedt om alle controles die van toepassing kunnen zijn bij de diabeteszorg (oogarts, laboratorium, pedicure POH, diëtist, etc.) op één dagdeel op dezelfde dag te laten plaatsvinden.

- Zou u voortaan voor uw controles naar dat gezondheidscentrum gaan? Waarom wel, waarom niet?

### **Antwoorden**

#### **Wel alles op één dag**

- Ja. Zou ideaal zijn. Mensen willen graag alles zodat je maar 1 keer hoeft. (Dineke)
- Perfect. Het is wel efficiënt om dit op 1 dag te doen. Je bent in 1 dagdeel klaar. Ik werk 40 uur dus als er 1 dagdeel tijd is zou het fijn zijn. (Frans)
- Als dat gezondheidscentrum bestaat ga ik erheen. (Adrie)
- Je hoeft niet steeds losse afspraken te maken. (Erica)

#### **Niet alles op één dag**

- Ik persoonlijk liever verspreid. Ik heb thuis teveel te doen. Duurt me dan te lang. (Bert)
- Nee voor mij persoonlijk maakt het me niet uit. Voor mensen die werken is het ideaal op 1 dag. Maakt mij niks uit. Nee wat dat betreft ben ik dan wel weer heel makkelijk. (Christa)

#### **Overige adviezen**

##### ***Openingstijden uitbreiden***

- Ik heb ook al gezegd dat ik het onbegrijpelijk vind dat de apotheek om 17.00 uur sluit. Ik begrijp daar niets van. Ze kunnen wel dingen brengen. Maar tot 18.00 uur maar. Dit zat mij dwars. Belachelijk werkelijk waar. (Adrie)
- Als je een hele dag werkt is 's avonds open wel handig. (Erica)

##### ***Vrije keus in hulpverlener***

- Je kan nu niet de huisarts in de ene hebben en de praktijkondersteuner in het andere gezondheidscentrum. De huisarts wijst je ook steeds door naar de praktijkondersteuner en met die lig ik niet. (Adrie)

### **Conclusie vraag 6**

Richt de diabeteszorg zo in dat deze zo weinig mogelijk tijd van de patiënt vraagt.

# BIJLAGE 5: Methode Klantenperspectief binnen diabeteszorg type 2, versie 2.

## Uitgangspunten

### *Doel methode*

Patiënt participeert maximaal op geleide van eigen wensen en mogelijkheden binnen de diabeteszorg.

### *Doelgroep methode*

De methode is specifiek uitgewerkt voor de diabeteszorg type 2.

### *Eisen waaraan de methode moet voldoen*

- Aansluiten bij de fasen die de patiënt doormaakt.
- Aansluiten bij huidige systemen van de Zorggroep (incl. ICT en verantwoorde zorg).
- Geen onnodige administratieve belasting.

## Fasen in de diabeteszorg

### *Fase 0: Geen diabetes*

Fase 0 is eigenlijk geen echte fase in de diabeteszorg, omdat er in deze fase geen sprake is van diabetes of een verhoogd risico op diabetes.

### *Fase 1: Onzekerheidsfase*

Fase 1 is van toepassing wanneer er sprake is van één van de volgende aanleidingen tot onderzoek naar diabetes type 2:

1. Verhoogd risico op diabetes, (zwangerschapssuiker gehad, diabetes in de familie, hart- en vaatziekten, leeftijd, hindoestaans, etc.)
2. Eigen vermoedens van de patiënt met betrekking tot diabetes, (b.v. niet lekker voelen, voor de lol geprikt met verhoogde uitslag, doorgestuurd)
3. Klachten van de patiënt die op diabetes zouden kunnen wijzen, (niet lekker voelen, hyperglycemische klachten, schimmelinfecties, steenpuisten etc.)

<b>Patiënt bij verhoogd risico op diabetes vragen</b>	<b>Toelichting</b>
Zou u het op prijs stellen als u regelmatig gecontroleerd werd op suiker? Zo ja, hoe vaak, 1x per jaar, 1x per 2 jaar, 1x per 3 jaar? En, wilt u daarvoor apart uitgenodigd worden of wilt je dat laten doen als u toch langskomt voor iets anders?	<b>Antwoorden verwerken</b> in individueel zorgplan (ICPC-code). Zorgen dat er ook gehandeld kan worden op basis van de antwoorden.  <b>Bij mogelijke diabetes</b> (op basis van uitslagen) start fase 2.
<b>Patiënt bij eigen vermoedens op diabetes of klachten vragen</b>	<b>Toelichting</b>
Zal ik uw bloedsuiker/bloedwaardes controleren? Bij ja, uitvoeren. Bij nee, vragen wat kan ik dan voor u betekenen?	<b>Bij mogelijke diabetes</b> (op basis van uitslagen) start fase 2.  <b>Bij geen aanwijzing voor mogelijke diabetes</b> (op basis van uitslagen) naar fase 0.

### **Fase 2: Vaststellingsfase**

Fase 2 start altijd op basis van het vermoeden van de huisarts/zorgverlener dat er wel eens sprake zou kunnen zijn van diabetes. In deze fase wordt de diagnose 'diabetes' al dan niet gesteld.

<b>Patiënt indien diagnose gesteld is vragen</b> ( <i>in geval van spoed volgen deze vragen op een later tijdstip</i> )	<b>Toelichting</b>
Wat wilt u op dit moment verder weten over diabetes? Heeft u behoefte aan schriftelijk informatiemateriaal? Heeft u behoefte aan een contact met een ervaringsdeskundige? Bij ja, doorvragen naar: individueel of via een groep? Telefonisch of face-to-face?	<b>Diagnose wordt gesteld</b> volgens geldende afspraken. (Niet spreken over <u>een beetje</u> of <u>zwaar</u> diabetes, maar diabetes.)  <b>Wensen van de patiënt realiseren</b> door indien van toepassing schriftelijk materiaal te geven, contact organiseren, etc.  <b>Bij geen diagnose diabetes</b> terug naar fase 1 (bij verhoogd risico) of terug naar fase 0 (bij geen verhoogd risico).  <b>Bij diagnose diabetes</b> start fase 3.
<b>Patiënt bij start medicatie vertellen</b>	<b>Toelichting</b>
Over mogelijke bijwerkingen medicatie (buikpijn, diarree, hypo, etc.) en wat dan te doen, wanneer contact opnemen met huisarts.	
<b>Patiënt in het kader van overdracht naar POH vragen</b>	<b>Toelichting</b>
Wanneer wilt u kennismaken met de POH? <b>(Grens: binnen 4 maanden.)</b> Wilt u alleen komen, of wilt u liever iemand meenemen? <b>Wilt u dat wij u steeds herinneren aan uw volgende afspraak? (Via mail, briefje, anders)</b>	<b>Wensen van de patiënt realiseren</b> door een (voor patiënt en POH) passende afspraak te maken (perso(o)n(en), dag en tijdstip).  <b>Antwoord verwerken</b> in individueel zorgplan. <b>Zorgen dat er ook gehandeld kan worden op basis van het antwoord.</b>

### **Fase 3: Verwerkingsfase**

De verwerkingsfase start zodra de diagnose gesteld is en eindigt wanneer de patiënt zegt: ik heb diabetes en daar ga ik wat mee doen/mijn leven mee leven. Dit is concreet te herkennen in het bereiken van afspraken over de persoonlijke streefwaarden.

<b>Met patiënt bij eerste contact met POH bespreken en/of patiënt vragen</b>	<b>Toelichting</b>
Hoe ziet een doorsnee dagindeling er voor u uit wanneer u werkt? Hoe laat staat u doorgaans op? Etc. Hoe ziet een doorsnee dagindeling er voor u uit wanneer u niet werkt? Hoe laat staat u doorgaans op? Etc. Met de patiënt bekijken wat dit zou kunnen betekenen in relatie tot de behandeling met betrekking tot = afstemmen 'wensen patiënt – professionele inzichten':	<b>Eerste contact met POH</b> tevens volgens geldende afspraken.  <b>Resultaat van het afstemmen 'wensen patiënt – professionele inzichten'</b> in individueel zorgplan vastleggen.

Voeding en/of doorverwijzing naar een diëtist Bewegen en/of doorverwijzen naar een bewegingsdeskundige Moment van medicatie (indien van toepassing) Roken Moment en plaats van laboratoriumonderzoeken Moment, persoon en plaats van andere onderzoeken (optometrist, pedicure)	
<b>Patiënt bij eerste contact met POH vertellen</b>	<b>Toelichting</b>
Over wanneer het aan te raden is om tussentijds contact op te nemen met huisarts of POH (mogelijke bijwerkingen medicatie, hypo- en hyperverschijnselen).	
<b>Patiënt bij eerste contact met POH afsluitend vragen</b>	<b>Toelichting</b>
Wat wilt u op dit moment verder weten over diabetes? Heeft u behoefte aan schriftelijk informatiemateriaal? Heeft u behoefte aan een contact met een ervaringsdeskundige? Bij ja, doorvragen naar: individueel of via een groep, of cursus? Telefonisch of face-to-face?	<b>Wensen van de patiënt realiseren</b> door indien van toepassing schriftelijk materiaal te geven, contact organiseren, etc.
<b>Patiënt voor vervolgspraak vragen</b>	<b>Toelichting</b>
Heeft u nog behoefte aan een vervolgspraak met de huisarts? Wanneer wilt u weer afspreken met de POH? <b>(Grens: binnen 4 maanden.)</b> Wilt u alleen komen, of wilt u liever iemand meenemen?	<b>Wensen van de patiënt realiseren</b> door een (voor patiënt en huisarts/POH) passende afspraak/afspraken te maken (perso(o)n(en), dag en tijdstip).

Hier tussenin vindt laboratoriumonderzoek plaats. Indien dit laboratoriumonderzoek al voor het eerste contact met de POH heeft plaatsgevonden, dan kan afhankelijk van de patiënt het onderstaande ook tijdens het eerste contact meegenomen worden.

<b>Met patiënt bij het volgende contact met POH bespreken en/of patiënt vragen</b>	<b>Toelichting</b>
Het voorbereidingsformulier en de parameters met optimale waarden toelichten. Daarna vragen: Welke streefwaarden zou u willen bereiken? Met de patiënt bekijken wat deze streefwaarden zouden kunnen betekenen in relatie tot de behandeling met betrekking tot = afstemmen 'wensen patiënt – professionele inzichten': Voeding en/of doorverwijzing naar een diëtist Bewegen en/of doorverwijzen naar een bewegingsdeskundige Moment van medicatie (indien van toepassing) Roken Moment en plaats van laboratoriumonderzoeken Moment, persoon en plaats van andere onderzoeken (optometrist, pedicure) Wat verwacht u hierbij van mij? (Van de POH?)	<b>Volgende contact met POH</b> tevens volgens geldende afspraken.  <b>Resultaat van het afstemmen 'wensen patiënt – professionele inzichten'</b> in individueel zorgplan vastleggen.

<b>Patiënt bij volgende contact met POH afsluitend vragen</b>	<b>Toelichting</b>
<p>Wat wilt u op dit moment verder weten over diabetes?</p> <p>Heeft u behoefte aan schriftelijk informatiemateriaal?</p> <p>Heeft u behoefte aan een contact met een ervaringsdeskundige?</p> <p>Bij ja, doorvragen naar: individueel of via een groep, of cursus? Telefonisch of face-to-face?</p>	<p><b>Wensen van de patiënt realiseren</b> door indien van toepassing schriftelijk materiaal te geven, contact organiseren, etc.</p>
<b>Patiënt voor vervolgspraak vragen</b>	<b>Toelichting</b>
<p>Wanneer wilt u weer afspreken met de POH? <b>(Grens: binnen 4 maanden.)</b></p> <p>Wilt u alleen komen, of wilt u liever iemand meenemen?</p>	<p><b>Wensen van de patiënt realiseren</b> door een (voor patiënt en huisarts/POH) passende afspraak/afspraken te maken (perso(o)n(en), dag en tijdstip).</p>

Hier tussenin vindt laboratoriumonderzoek plaats.

De uitslagen worden zo snel mogelijk bekendgemaakt voor de patiënt (via mijngezondheidsnet/MGn) op een **voorbereidingsformulier** wat de patiënt verder digitaal kan aanvullen.

<b>Met patiënt bij elk volgende contact met POH in fase 3 bespreken en/of patiënt vragen</b>	<b>Toelichting</b>
<p><b>De resultaten en vragen van de patiënt (voorbereidingsformulier).</b></p> <p>Wat verwacht u nu van mij? (Van de POH?)</p> <p>Bij een <b>niet-tevreden resultaat</b> op basis van het antwoord op vorige vraag afstemmen ‘wensen patiënt – professionele inzichten’ met betrekking tot:</p> <p>Voeding en/of doorverwijzing naar een diëtist</p> <p>Bewegen en/of doorverwijzen naar een bewegingsdeskundige</p> <p>Moment van medicatie (indien van toepassing)</p> <p>Roken</p> <p>Moment en plaats van laboratoriumonderzoeken</p> <p>Moment, persoon en plaats van andere onderzoeken (optometrist, pedicure)</p> <p>Zijn er nog dingen die u in uw leven wilt veranderen in relatie tot uw diabetes?</p> <p>Wat heeft u daarbij van ons nodig?</p>	<p><b>Bij goede resultaten</b> door naar fase 4.</p> <p>Wanneer patiënt en/of POH <b>niet tevreden</b> is over het resultaat, blijf in fase 3.</p> <p><b>Resultaat van het afstemmen ‘wensen patiënt – professionele inzichten’</b> in individueel zorgplan vastleggen.</p>
<b>Patiënt bij elk volgende contact met POH in fase 3 afsluitend vragen</b>	<b>Toelichting</b>
<p>Wat wilt u op dit moment verder weten over diabetes?</p> <p>Heeft u behoefte aan een contact met een ervaringsdeskundige?</p> <p>Bij ja, doorvragen naar: individueel of via een groep, of cursus? Telefonisch of face-to-face?</p>	<p><b>Wensen van de patiënt realiseren</b> door indien van toepassing schriftelijk materiaal te geven, contact organiseren, etc.</p>
<b>Patiënt voor vervolgspraak vragen</b>	<b>Toelichting</b>
<p>Wanneer wilt u weer afspreken met de POH? <b>(Grens bij niet tevreden: binnen 4 maanden)</b> <b>Grens bij goede resultaten: binnen 1 jaar)</b></p> <p>Komt u alleen, of neemt u iemand mee?</p>	<p><b>Wensen van de patiënt realiseren</b> door een (voor patiënt en huisarts/POH) passende afspraak/afspraken te maken (perso(o)n(en), dag en tijdstip).</p>

#### **Fase 4: Consolidatiefase**

In de consolidatiefase is sprake van een redelijk constante, stabiele situatie. Fase 4 stopt met de dood of als blijkt dat er langer dan drie jaar geen afwijkende uitslagen zijn en er geen medicinale behandeling nodig is voor de diabetes. In het laatste geval komt iemand weer in de onzekerheidsfase (fase1). Er is geen sprake meer van een diagnose diabetes, maar van een verhoogd risico op diabetes.

Voorafgaand op een afspraak met de POH vindt steeds laboratoriumonderzoek plaats.

De uitslagen worden zo snel mogelijk bekendgemaakt voor de patiënt (via mijngezondheidsnet/MGn) op een **voorbereidingsformulier** wat de patiënt verder digitaal kan aanvullen.

<b>Met patiënt bij elk contact met POH in fase 4 bespreken en/of patiënt vragen</b>	<b>Toelichting</b>
<b>De resultaten en vragen van de patiënt (voorbereidingsformulier).</b> Wat verwacht u nu van mij? (Van de POH?) Bij een <u>niet-tevreden resultaat</u> op basis van het antwoord op vorige vraag afstemmen ‘wensen patiënt – professionele inzichten’ met betrekking tot: Voeding en/of doorverwijzing naar een diëtist Bewegen en/of doorverwijzen naar een bewegingsdeskundige Moment van medicatie (indien van toepassing) Roken Moment en plaats van laboratoriumonderzoeken Moment, persoon en plaats van andere onderzoeken (optometrist, pedicure) Zijn er nog dingen die u in uw leven wilt veranderen in relatie tot uw diabetes? Wat heeft u daarbij van ons nodig?	<b>Bij goede resultaten</b> in fase 4 blijven.  Wanneer patiënt en/of POH <b>niet tevreden</b> is over het resultaat, terug naar fase 3.  <b>Resultaat van het afstemmen ‘wensen patiënt – professionele inzichten’</b> in individueel zorgplan vastleggen.
<b>Met patiënt bij elk contact met POH in fase 4 bij goed resultaat bespreken</b>	<b>Toelichting</b>
<b>Hoe wilt u de volgende controles? (Via face-to-face (huisarts (laten samenvallen met een ander bezoek) of via POH (of via andere POH), via MGn, telefoon etc.?)</b> <b>Welke afspraken wilt u verder maken (over hoe/wat, wanneer, waar en door wie)?</b>	<b>Wensen van de patiënt realiseren</b> door een (voor patiënt en huisarts/POH) passende afspraak/afspraken te maken (plaats, perso(o)n(en), dag en tijdstip).



# BIJLAGE 6: Methode Klantenperspectief binnen diabeteszorg type 2, versie 5.

## Uitgangspunten

### *Doel methode*

Patiënt participeert maximaal op geleide van eigen wensen en mogelijkheden binnen de diabeteszorg.

### *Doelgroep methode*

De methode is specifiek uitgewerkt voor de diabeteszorg type 2.

### *Eisen waaraan de methode moet voldoen*

- Aansluiten bij de fasen die de patiënt doormaakt.
- Aansluiten bij huidige systemen van de Zorggroep (incl. ICT en verantwoorde zorg).
- Geen onnodige administratieve belasting.

## Fasen in de diabeteszorg

### *Fase 0: Geen diabetes*

Fase 0 is eigenlijk geen echte fase in de diabeteszorg, omdat er in deze fase geen sprake is van diabetes of een verhoogd risico op diabetes.

### *Fase 1: Voorfase*

Fase 1 is van toepassing wanneer er sprake is van één van de volgende aanleidingen tot onderzoek naar diabetes type 2:

1. Verhoogd risico op diabetes, (zwangerschapssuiker gehad, diabetes in de familie, bekend met hart- en vaatziekten of hart- en vaatziekten in de familie, leeftijd, hindoestaans, etc.)
2. Eigen vermoedens van de patiënt met betrekking tot diabetes, (b.v. niet lekker voelen, op eigen initiatief geprikt met verhoogde uitslag, doorgestuurd)
3. Klachten van de patiënt die op diabetes zouden kunnen wijzen, (niet lekker voelen, hyperglycemische klachten, schimmelinfecties, steenpuisten etc.)

<b>Patiënt bij verhoogd risico op diabetes vragen</b>	<b>Toelichting</b>
Zou u het op prijs stellen als u regelmatig gecontroleerd werd op suiker? Zo ja, hoe vaak, 1x per jaar, 1x per 2 jaar, 1x per 3 jaar? En, wilt u daarvoor apart uitgenodigd worden of wilt u dat laten doen als u toch langskomt voor iets anders?	<b>Antwoorden verwerken</b> in individueel behandelplan (ICPC-code). <b>NB NHG-advies 1x per jaar bij: gestoorde glucosetolerantie zwangerschapsdiabetes</b> Zorgen dat er ook gehandeld kan worden op basis van de antwoorden.  <b>Bij mogelijke diabetes</b> (op basis van uitslagen) start fase 2.
<b>Patiënt bij eigen vermoedens op diabetes of klachten vragen</b>	<b>Toelichting</b>
Zal ik uw bloedsuiker/bloedwaardes controleren? Bij ja, uitvoeren. Bij nee, vragen wat kan ik dan voor u betekenen?	<b>Bij mogelijke diabetes</b> (op basis van uitslagen) start fase 2. <b>Bij geen aanwijzing voor mogelijke diabetes</b> (op basis van uitslagen) naar fase 0.

### *Fase 2: Vaststellingsfase*

Fase 2 start altijd op basis van het vermoeden van de huisarts/zorgverlener dat er wel eens sprake zou kunnen zijn van diabetes. In deze fase wordt de diagnose ‘diabetes’ al dan niet gesteld. **Dit gebeurt altijd door een arts.**

<b>Patiënt indien diagnose gesteld is vragen</b> ( <i>in geval van spoed volgen deze vragen op een later tijdstip</i> )	<b>Toelichting</b>
<p>Wat wilt u op dit moment verder weten over diabetes?          Heeft u behoefte aan schriftelijk informatiemateriaal?          Heeft u behoefte aan een contact met een ervaringsdeskundige?          Bij ja, doorvragen naar: individueel of via een groep?          Telefonisch of face-to-face?</p>	<p><b>Diagnose wordt gesteld</b> volgens geldende afspraken. (Niet spreken over <u>een beetje</u> of <u>zwaar</u> diabetes, maar diabetes.)</p> <p><b>Wensen van de patiënt realiseren</b> door indien van toepassing schriftelijk materiaal te geven, contact organiseren, etc.</p> <p><b>Bij geen diagnose diabetes</b> terug naar fase 1 (bij verhoogd risico) of terug naar fase 0 (bij geen verhoogd risico).</p> <p><b>Bij diagnose diabetes</b> start fase 3.</p>
<b>Patiënt bij start medicatie vertellen</b>	<b>Toelichting</b>
Over mogelijke bijwerkingen medicatie (buikpijn, diarree, hypo, etc.) en wat dan te doen, wanneer contact opnemen met huisarts.	
<b>Patiënt in het kader van overdracht naar POH vragen</b> ( <i>indien van toepassing</i> )	<b>Toelichting</b>
<p>Wanneer wilt u kennismaken met de POH? (<b>Grens: 0 - 2 maanden</b>)          Wilt u alleen komen, of wilt u liever iemand meenemen?          Wilt u dat wij u steeds herinneren aan uw volgende afspraak? (Via mail, briefje, anders)</p>	<p><b>Wensen van de patiënt realiseren</b> door een (voor patiënt en POH) passende afspraak te maken (perso(o)n(en), dag en tijdstip).</p> <p><b>Antwoord verwerken</b> in individueel <b>behandelplan</b>.          Zorgen dat er ook gehandeld kan worden op basis van het antwoord.</p>

### **Fase 3: Verwerkingsfase**

De verwerkingsfase start zodra de diagnose gesteld is en eindigt wanneer de patiënt zegt: ik heb diabetes en daar ga ik wat mee doen/mijn leven mee leven. Dit is concreet te herkennen in het bereiken van afspraken over de persoonlijke streefwaarden.

**No-show beleid:** Indien een patiënt niet op een controleafspraak verschijnt zonder bericht, wordt de patiënt nagebeld en op neutrale wijze gevraagd naar de redenen van niet verschijnen. Doel is een nieuwe afspraak maken. Na driemaal niet verschijnen zonder bericht wordt de no-show brief gestuurd.

<b>Met patiënt bij eerste contact met POH bespreken en/of patiënt vragen</b>	<b>Toelichting</b>
<p>Hoe ziet een doorsnee dagindeling er voor u uit <b>als u een actieve dag heeft (bijvoorbeeld een dag waarop u werkt)?</b> Hoe laat staat u doorgaans op?  <b>Werkt u ook in ploegendienst?</b>, Etc.          Hoe ziet een doorsnee dagindeling er voor u uit als een niet-actieve dag heeft? Hoe laat staat u doorgaans op?          Etc.</p> <p>Met de patiënt bekijken wat dit zou kunnen betekenen in</p>	<p><b>Eerste contact met POH</b> tevens volgens geldende afspraken.</p> <p><b>Resultaat van het afstemmen ‘wensen patiënt – professionele inzichten’</b> in individueel <b>behandelplan</b> vastleggen.</p>

<p>relatie tot de behandeling met betrekking tot = afstemmen 'wensen patiënt – professionele inzichten':  Voeding en/of doorverwijzing naar een diëtist  Bewegen en/of doorverwijzen naar een bewegingsdeskundige  Moment van medicatie (indien van toepassing)  Roken  Moment en plaats van laboratoriumonderzoeken  Moment, persoon en plaats van andere onderzoeken (optometrist, pedicure)</p>	
<b>Patiënt bij eerste contact met POH vertellen</b>	<b>Toelichting</b>
<p>Over wanneer het aan te raden is om tussentijds contact op te nemen met huisarts of POH (mogelijke bijwerkingen medicatie, hypo- en hyperverschijnselen, <b>ongerustheid</b>).</p>	
<b>Patiënt bij eerste contact met POH afsluitend vragen</b>	<b>Toelichting</b>
<p>Wat wilt u op dit moment verder weten over diabetes?  Heeft u behoefte aan schriftelijk informatiemateriaal?  Heeft u behoefte aan een contact met een ervaringsdeskundige?  Bij ja, doorvragen naar: individueel of via een groep, of cursus? Telefonisch of face-to-face?</p>	<p><b>Wensen van de patiënt realiseren</b> door indien van toepassing schriftelijk materiaal te geven, contact organiseren, etc.</p>
<b>Patiënt voor vervolgspraak vragen</b>	<b>Toelichting</b>
<p>Heeft u nog behoefte aan een vervolgspraak met de huisarts?  Wanneer wilt u weer afspreken met de POH? (<b>Grens: 0 - 4 maanden.</b>)  Wilt u alleen komen, of wilt u liever iemand meenemen?  <b>Wilt u een herinnering voor de vervolgspraak?</b>  <b>Bij ja, op welke manier: schriftelijk, sms, email,...</b></p>	<p><b>Wensen van de patiënt realiseren</b> door een (voor patiënt en huisarts/POH) passende afspraak/afspraken te maken (perso(o)n(en), dag en tijdstip).</p>

Hier tussenin vindt laboratoriumonderzoek plaats. Indien dit laboratoriumonderzoek al voor het eerste contact met de POH heeft plaatsgevonden, dan kan afhankelijk van de patiënt het onderstaande ook tijdens het eerste contact meegenomen worden.

<b>Met patiënt bij het volgende contact met POH bespreken en/of patiënt vragen</b>	<b>Toelichting</b>
<p>Het voorbereidingsformulier en de parameters met optimale waarden toelichten. Daarna vragen: Welke streefwaarden zou u willen bereiken?  Met de patiënt bekijken wat deze streefwaarden zouden kunnen betekenen in relatie tot de behandeling met betrekking tot = afstemmen 'wensen patiënt – professionele inzichten':  Voeding en/of doorverwijzing naar een diëtist  Bewegen en/of doorverwijzen naar een bewegingsdeskundige  Moment van medicatie (indien van toepassing)  Roken  Moment en plaats van laboratoriumonderzoeken  Moment, persoon en plaats van andere onderzoeken (optometrist, pedicure)  Wat verwacht u hierbij van mij? (Van de POH?)</p>	<p><b>Volgende contact met POH</b> tevens volgens geldende afspraken.</p> <p><b>Resultaat van het afstemmen 'wensen patiënt – professionele inzichten'</b> in individueel <b>behandelplan</b> vastleggen.</p> <p><b>Vorbereidingsformulier invullen op geleide van de gemaakte afspraken en aan het einde van het consult aan de patiënt meegeven</b></p>

<b>Patiënt bij volgende contact met POH afsluitend vragen</b>	<b>Toelichting</b>
<p>Wat wilt u op dit moment verder weten over diabetes?          Heeft u behoefte aan schriftelijk informatiemateriaal?          Heeft u behoefte aan een contact met een ervaringsdeskundige?          Bij ja, doorvragen naar: individueel of via een groep, of cursus? Telefonisch of face-to-face?</p>	<p><b>Wensen van de patiënt realiseren</b> door indien van toepassing schriftelijk materiaal te geven, contact organiseren, etc.</p>
<b>Patiënt voor vervolgspraak vragen</b>	<b>Toelichting</b>
<p>Wanneer wilt u weer afspreken met de POH? (Grens: 0 - 4 maanden.)          Wilt u alleen komen, of wilt u liever iemand meenemen?          Wilt u aan de afspraak worden herinnerd? Zo ja, hoe? (schriftelijk, per sms, per e-mail)          M.b.t laboratoriumonderzoek:          Wanneer wilt u de uitslagen zien? Als u komt of van tevoren?          Indien van tevoren: wilt u de uitslagen ontvangen via MGn of via de post?</p>	<p><b>Wensen van de patiënt realiseren</b> door een (voor patiënt en huisarts/POH) passende afspraak/afspraken te maken (perso(o)n(en), dag en tijdstip).</p> <p><b>Antwoord verwerken in individueel behandelplan.</b>  <b>Zorgen dat er ook gehandeld kan worden op basis van het antwoord.</b></p>

Hier tussenin vindt laboratoriumonderzoek plaats. (vaak maar eenmaal per jaar)  
 De uitslagen worden aan de patiënt bekendgemaakt op de wijze die de patiënt graag wil.

<b>Met patiënt bij elk volgende contact met POH in fase 3 bespreken en/of patiënt vragen</b>	<b>Toelichting</b>
<p>De resultaten en vragen van de patiënt (voorbereidingsformulier).          Wat verwacht u nu van mij? (= van de POH?)          Bij de resultaten waarover patiënt en/of POH niet tevreden is: afstemmen 'wensen patiënt – professionele inzichten' met betrekking tot:          Voeding en/of doorverwijzing naar een diëtist          Bewegen en/of doorverwijzen naar een bewegingsdeskundige</p> <p>Moment van medicatie (indien van toepassing)          Roken          Moment en plaats van laboratoriumonderzoeken          Moment, persoon en plaats van andere onderzoeken (optometrist, pedicure)          Zijn er nog dingen die u in uw leven wilt veranderen in relatie tot uw diabetes?          Wat heeft u daarbij van ons nodig?</p>	<p><b>Bij goede resultaten</b> door naar fase 4.          Wanneer patiënt en/of POH <b>niet tevreden</b> is over de resultaten, blij in fase 3.</p> <p><b>Resultaat van het afstemmen 'wensen patiënt – professionele inzichten'</b> in individueel behandelplan vastleggen.</p> <p><b>Vorbereidingsformulier aanpassen op geleide van de gemaakte afspraken en aan het einde van het consult aan de patiënt meegeven</b></p>
<b>Patiënt bij elk volgende contact met POH in fase 3 afsluitend vragen</b>	<b>Toelichting</b>
<p>Wat wilt u op dit moment verder weten over diabetes?          Heeft u behoefte aan een contact met een ervaringsdeskundige?          Bij ja, doorvragen naar: individueel of via een groep, of cursus? Telefonisch of face-to-face?</p>	<p><b>Wensen van de patiënt realiseren</b> door indien van toepassing schriftelijk materiaal te geven, contact organiseren, etc.</p>
<b>Patiënt voor vervolgspraak vragen</b>	<b>Toelichting</b>

<p>Wanneer wilt u weer afspreken met de POH?  (Grens bij niet tevreden: 0 - 4 maanden  Grens bij goede resultaten: binnen 14 maanden)  Komt u alleen, of neemt u iemand mee?  Wilt u een herinnering voor de vervolgspraak?  Bij ja, op welke manier: schriftelijk, sms, email,..  M.b.t laboratoriumonderzoek:  Wanneer wilt u de uitslagen zien? Als u komt of van tevoren?  Indien van tevoren: wilt u de uitslagen ontvangen via MGn of via de post?</p>	<p><b>Wensen van de patiënt realiseren</b> door een (voor patiënt en huisarts/POH) passende afspraak/afspraken te maken (perso(o)n(en), dag en tijdstip).</p> <p><b>Antwoord verwerken</b> in individueel behandelplan. Zorgen dat er ook gehandeld kan worden op basis van het antwoord.</p>
--	---

#### **Fase 4: Stabiele fase**

In de stabiele fase is sprake van een redelijk constante, stabiele situatie. Fase 4 stopt met de dood of als blijkt dat er langer dan **vijf jaar** geen afwijkende uitslagen zijn, geen medicinale behandeling nodig is voor de diabetes **en er geen hart- of vaatschade is vastgesteld**. In dit laatste geval komt iemand weer in **de voorfase** (fase1). Er is **dan** geen sprake meer van een diagnose diabetes, maar van een verhoogd risico op diabetes. **Dit wordt ook als zodanig in het medisch dossier vastgelegd.**  
**No show beleid:** Indien een patiënt niet op een controleafspraak verschijnt zonder bericht, wordt de patiënt nagebeld en op neutrale wijze gevraagd naar de redenen van niet verschijnen. Doel is een nieuwe afspraak maken. Na driemaal niet verschijnen zonder bericht wordt de no-show brief gestuurd.

Voorafgaand op een afspraak met de POH vindt steeds laboratoriumonderzoek plaats. Indien de patiënt dit wenst, worden de uitslagen van tevoren via [mijngezondheid.net/MGn](http://mijngezondheid.net/MGn) of via de post verstrekt. Op elke controleafspraak krijgt de patiënt een **voorbereidingsformulier** mee voor de volgende controleafspraak. De patiënt kan zijn of haar uitslagen zelf op het formulier invullen.

<b>Met patiënt bij elk contact met POH in fase 4 bespreken en/of patiënt vragen</b>	<b>Toelichting</b>
<p>De resultaten en vragen van de patiënt (<b>voorbereidingsformulier</b>).</p> <p>Wat verwacht u nu van mij? (Van de POH?)</p> <p><b>Bij de resultaten waarvoor patiënt en/of POH niet tevreden is:</b> afstemmen ‘wensen patiënt – professionele inzichten’ met betrekking tot:  Voeding en/of doorverwijzing naar een diëtist  Bewegen en/of doorverwijzen naar een bewegingsdeskundige  Moment van medicatie (indien van toepassing)  Roken  Moment en plaats van laboratoriumonderzoeken  Moment, persoon en plaats van andere onderzoeken (optometrist, pedicure)  Zijn er nog dingen die u in uw leven wilt veranderen in relatie tot uw diabetes?  Wat heeft u daarbij van ons nodig?</p>	<p><b>Bij goede resultaten</b> in fase 4 blijven.</p> <p>Wanneer patiënt en/of POH <b>niet tevreden</b> is over het resultaat, terug naar fase 3.</p> <p><b>Resultaat van het afstemmen ‘wensen patiënt – professionele inzichten’</b> in individueel behandelplan vastleggen.</p>
<b>Met patiënt bij elk contact met POH in fase 4 bij goed resultaat bespreken</b>	<b>Toelichting</b>

Hoe wilt u de volgende controles? (Via face-to-face (huisarts (laten samenvallen met een ander bezoek) of via POH (of via andere POH), via MGn, telefoon etc.?)

Welke afspraken wilt u verder maken (over hoe/wat **(incl laboratoriumonderzoek)**, wanneer, hoe vaak, waar en door wie)?

**Wensen van de patiënt realiseren** door een (voor patiënt en huisarts/POH) passende afspraak/afspraken te maken (plaats, perso(o)n(en), dag en tijdstip).

**Antwoord verwerken** in individueel behandelplan. Zorgen dat er ook gehandeld kan worden op basis van het antwoord.

## BIJLAGE 7: Voorbereidingsformulier voor controle bij POH

Naam patiënt:

**Persoonlijke streefwaarden en uitslagen van metingen door laboratorium of door patiënt zelf.**

Parameter gemeten door laboratorium	Optimale waarde algemeen	Persoonlijke streefwaarde	Datum meting	Gemeten waarde door laboratorium	Uitleg over de betekenis van de parameter	Opmerkingen/vragen patiënt nav informatie
HbA1c						
Nuchtere bloedsuikerwaarde						
LDL- Cholesterol						
MDRD						
Parameter zelf gemeten	Optimale waarde algemeen	Persoonlijke streefwaarde	Datum meting	Gemeten waarde door patiënt	Gemeten waarde door POH/arts	Opmerkingen/vragen patiënt nav informatie
Gewicht						
Rookstatus						
Bloeddruk						
Bloeddruk						
Bloeddruk						
Nuchtere bloedsuikerwaarde						
Nuchtere bloedsuikerwaarde						
Nuchtere bloedsuikerwaarde						

## Overige bespreekpunten

<p><b>Welke zaken wilt u bespreken?</b></p> <p>Innemen medicatie Bewegen Gezonde voeding Alcohol Vermijden koolhydraten Prikken bloedsuikerwaardes Angst Somberheid / depressie Diabetes en werk Seksualiteit Roken Verzorging voeten Medische controle(s): Bij huisarts/POH Laboratorium Oogarts Anders, namelijk Anders, namelijk:</p>	<p><b>Toelichting (indien gewenst)</b></p>
<p><b>Over welke onderwerpen met betrekking tot diabetes wilt u meer informatie?</b></p>	<p><b>Toelichting (indien gewenst)</b></p>



## **BIJLAGE 8: Topiclist procesevaluatie**

### **Startbijeenkomst**

#### *Deelnemers*

- Huisartsen
- POH's
- Doktersassistenten

#### *Onderwerpen:*

1. Kennismaking.
2. Doel bijeenkomst.
3. Klantenperspectief toelichten betekent voor methode vermoedelijk op andere manier in contact komen met de patiënt. Het doel is de patiënt uitnodigen om invloed uit te oefenen.
4. Methode toelichten en praktische toepassingsvraagstukken die aan de orde komen bespreken.
5. Methode bespreken of toepassen aan de hand van een casus.
6. Samenvatting en vervolgspraken.

### **Evaluatie 1**

#### *Deelnemers*

- Huisartsen
- POH's
- Doktersassistenten

#### *Onderwerpen:*

1. Ervaringen methode bespreken:
  - a. Gesprek patiënt
    - i. Verschil in reactie met voorheen? Wat zijn deze verschillen? Wat betekent dat voor het vervolg?
  - b. Werkproces (doorlopen methode en voorstellen ter verbetering doen)
  - c. Ondersteuning werkproces (formulieren bespreken)
  - d. Samenvattend goed werkende onderdelen en knelpunten in kaart brengen.
2. Methode bijstellen. Medewerkers laten nadenken over werkbaar maken van knelpunten, mogelijkheden en onmogelijkheden m.b.t.
  - a. Gesprek patiënt
  - b. Werkproces
  - c. Ondersteuning werkproces

### **Evaluatie 2**

#### *Deelnemers*

- Huisartsen
- POH's
- Doktersassistenten

#### *Onderwerpen:*

1. Terugkomen op afspraken
2. Bespreken werkbaarheid verbeteringen methode
3. Ervaringen in kaart brengen:
  - a. Gesprek patiënt
  - b. Werkproces (doorlopen nieuwe methode)
  - c. Ondersteuning werkproces (doorlopen ondersteuningsformulieren)
  - d. Goed werkende onderdelen en knelpunten in kaart brengen.

4. Methode bijstellen. Medewerkers laten nadenken over werkbaar maken van knelpunten, mogelijkheden en onmogelijkheden m.b.t.
  - e. Gesprek patiënt
  - f. Werkproces
  - g. Ondersteuning werkproces
5. Opdracht bespreken. Neem 1 of 2 filmfragmenten op waarbij je werkt met de methode voor de volgende bijeenkomst.

### **Evaluatie 3**

#### *Deelnemers*

- Huisartsen
- POH's
- Doktersassistenten

#### *Onderwerpen:*

2. Opbrengsten methode bespreken m.b.t.
  - a. Gesprek
  - b. Werkproces
  - c. Ondersteuning werkproces
3. Bespreken of er verschillen in reactie van patiënt met voorheen zijn? Indien deze er zijn hoe deze zich uitten en wat leerpunten zijn.
4. Mogelijkheden bespreken om de methode te implementeren binnen de zorggroep.
5. Op basis van filmfragmenten bekijken hoe het werken met de methode er uit ziet.
6. Terugkoppelen en bespreken aanpassingen en wijzigingen naar aanleiding vorige bijeenkomst.
7. Methode bijstellen. Medewerkers laten nadenken over werkbaar maken van knelpunten, mogelijkheden en onmogelijkheden m.b.t.
  - a. Gesprek patiënt
  - b. Werkproces
  - c. Ondersteuning werkproces

## BIJLAGE 9: Methode

### Methode Mijn diabeteszorg

#### *Doel methode*

De patiënt participeert maximaal op basis van eigen wensen en mogelijkheden binnen de behandeling en controles in het kader van diabeteszorg type 2.

#### *Doelgroep methode*

Patiënten met diabetes type 2.

#### *Voorwaarden methode*

- Alle betrokken medewerkers (huisartsen en POH'ers) bij patiënten met diabetes type 2 werken met de methode.
- Een digitaal systeem waarin patiënten, POH'ers en huisartsen gegevens kunnen noteren.

#### *Toelichting per fase*

- **Fase 1: de voorfase.** Deze fase start bij eigen vermoedens van de patiënt dat er wel eens sprake zou kunnen zijn van diabetes of als de patiënt behoort tot een groep die een verhoogd risico heeft op diabetes.
- **Fase 2: de vaststellingsfase.** Deze fase start altijd op basis van het vermoeden van de huisarts/zorgverlener dat er wel eens sprake zou kunnen zijn van diabetes. In deze fase wordt de diagnose 'diabetes' al dan niet gesteld.
- **Fase 3: de verwerkingsfase.** Deze start zodra de diagnose gesteld is en eindigt wanneer de patiënt zegt: ik heb diabetes en daar ga ik wat mee doen/mijn leven mee leven.
- **Fase 4: de stabiele fase.** In deze fase is sprake van een redelijk constante, stabiele situatie. Bij verergering van de diabetes of instabiliteit komt fase 3 weer in beeld.

#### *Toelichting fase 1: De voorfase*

Fase 1 is van toepassing bij:

De patiënt krijgt de keuze. Als deze om een advies vraagt dan zijn de volgende richtlijnen van toepassing:

- a. Erfelijk belast zijn (bekend met hart- en vaatziekten of hart- en vaatziekten in de familie, leeftijd, hindoestaans, etc.)
- Het medisch advies is 1 keer per 3 jaar controleren.
    - b. Een glucose intolerantie (tussen 6 en 7) hebben.
  - Het medisch advies is 1 keer per jaar controleren.
    - c. Zwangerschapssuiker hebben.
  - Het medisch advies is 1 keer per 5 jaar controleren.
1. Eigen vermoedens van de patiënt met betrekking tot diabetes, (b.v. niet lekker voelen, op eigen initiatief geprikt met verhoogde uitslag, doorgestuurd)
  2. Klachten van de patiënt die op diabetes zouden kunnen wijzen, (niet lekker voelen, hyperglycemische klachten, schimmelinfecties, steenpuisten etc.)

#### *Acties:*

1. **Bij mogelijke diabetes** (op basis van uitslagen) start fase 2.
2. **Bij geen aanwijzing voor mogelijke diabetes** (op basis van uitslagen) naar fase 0 (geen diabetes).
3. **Bevindingen en afspraken vastleggen** in individueel behandelplan. Zorgen dat er ook gehandeld kan worden volgens bevindingen en afspraken.

### Fase 1: Voorfase

<b>Bij verhoogd risico op diabetes vragen:</b>
Zou u het op prijs stellen als u regelmatig gecontroleerd werd op suiker? Zo ja, hoe vaak, 1x per jaar, 1x per 2 jaar, 1x per 3 jaar?
Bij ja: bij <b>het maken van een afspraak</b> voor een consult minimaal 1x per jaar vragen: Wilt u tevens gecontroleerd worden op suiker?
<b>Bij eigen vermoedens op diabetes of bij klachten van de patiënt vragen</b>
Zal ik uw bloedsuiker/bloedwaardes controleren? Bij ja, uitvoeren. Bij nee, vragen wat kan ik dan voor u betekenen?

### Toelichting fase 2: De vaststellingsfase

Fase 2 start altijd op basis van het vermoeden van de huisarts/zorgverlener dat er wel eens sprake zou kunnen zijn van diabetes. In deze fase wordt de diagnose 'diabetes' al dan niet gesteld. Dit gebeurt altijd door een arts.

#### Acties:

1. **Diagnose wordt gesteld** volgens geldende afspraken. (Niet spreken over een beetje of zwaar diabetes, maar diabetes.)
2. **Bij geen diagnose diabetes** terug naar fase 1 (bij verhoogd risico) of terug naar fase 0 (bij geen verhoogd risico).
3. **Bij diagnose diabetes** start fase 3.
4. **Wensen van de patiënt realiseren** door indien van toepassing schriftelijk materiaal te geven, contact organiseren, etc.

Bij behoefte aan een **ervaringsdeskundige** kan bijvoorbeeld **verwezen worden naar de diabetes vereniging en/of bijeenkomsten voor patiënten met diabetes.**

5. **Wensen van de patiënt realiseren** door een (voor patiënt en huisarts/POH) passende afspraak/afspraken te maken (perso(o)n(en), dag en tijdstip).
6. **Bevindingen en afspraken vastleggen** in individueel behandelplan. Zorgen dat er ook gehandeld kan worden volgens bevindingen en afspraken.

### Fase 2: Vaststellingsfase

<b>Patiënt indien diagnose gesteld is vragen:</b> (in geval van spoed volgen deze vragen op een later tijdstip)
Wat wilt u op dit moment verder weten over diabetes? Heeft u behoefte aan: schriftelijk informatiemateriaal? aan een contact met een ervaringsdeskundige? Bij ja, doorvragen naar: individueel of via een groep? Telefonisch of face-to-face?
<b>Patiënt bij start medicatie vertellen:</b>
Over mogelijke bijwerkingen medicatie (buikpijn, diarree, hypo, etc.) en wat dan te doen, wanneer contact opnemen met huisarts.
<b>Patiënt in het kader van overdracht naar POH vragen (indien van toepassing):</b>
Wanneer wilt u kennismaken met de POH? (Grens: 0 - 2 maanden) Wilt u alleen komen, of wilt u liever iemand meenemen? Wilt u dat wij u steeds herinneren aan uw volgende afspraak? (schriftelijk, per sms, per e-mail)

### *Toelichting Fase 3: Verwerkingsfase 1<sup>e</sup> contact*

De verwerkingsfase start zodra de diagnose gesteld is en eindigt wanneer de patiënt zegt: ik heb diabetes en daar ga ik wat mee doen/mijn leven mee leven. Dit is concreet te herkennen in het bereiken van afspraken over de persoonlijke streefwaarden.

Indien een patiënt niet op een controleafspraak verschijnt zonder bericht, treedt het no-show beleid in werking.

#### **Acties:**

1. De uitslagen worden aan de patiënt bekendgemaakt op de wijze die de patiënt graag wil.
2. **Wensen van de patiënt realiseren** door indien van toepassing schriftelijk materiaal te geven, contact organiseren, etc.

Bij behoefte aan een ervaringsdeskundige kan bijvoorbeeld verwezen worden naar de diabetes vereniging en/of bijeenkomsten voor patiënten met diabetes.

3. **Wensen van de patiënt realiseren** door een (voor patiënt en huisarts/POH) passende afspraak/afspraken te maken (perso(o)n(en), dag en tijdstip).
4. **Bevindingen en afspraken vastleggen** in individueel behandelplan. Zorgen dat er ook gehandeld kan worden volgens bevindingen en afspraken.

### *Fase 3: Verwerkingsfase 1<sup>e</sup> contact*

<b>Met patiënt bespreken en/of patiënt vragen:</b>
Hoe ziet een doorsnee dagindeling er voor u uit (hoe laat staat u doorgaans op? En wat doet u daarna? Etc.): als u een actieve dag heeft (bijv. een werkdag, werkt u in ploegendienst)? als u een niet-actieve dag heeft? Afstemmen 'wensen patiënt – professionele inzichten' = met de patiënt bekijken wat dit zou kunnen betekenen voor de behandeling m.b.t.: Voeding/ doorverwijzing naar diëtist Bewegen/ doorverwijzen naar bewegingsdeskundige Moment van medicatie (indien van toepassing) Roken Moment en plaats van laboratoriumonderzoeken Moment, persoon en plaats van andere onderzoeken (optometrist, pedicure)
<b>Patiënt vertellen:</b>
Over wanneer het aan te raden is om tussentijds contact op te nemen met huisarts of POH (mogelijke bijwerkingen medicatie, hypo- en hyperverschijnselen, ongerustheid).
<b>Patiënt afsluitend vragen:</b>
Wat wilt u op dit moment verder weten over diabetes? Heeft u behoefte aan: schriftelijk informatiemateriaal? Aan contact met een ervaringsdeskundige? Bij ja, doorvragen naar: individueel of via een groep? Telefonisch of face-to-face?
<b>Patiënt voor vervolgspraak vragen:</b>
U kunt uw labuitslagen op MGn inzien; wilt u daar gebruik van maken? Bij ja, vertel dat de patiënt een DigiD dient te hebben met sms functie. Wanneer wilt u de uitslagen inzien? Als u komt of van tevoren? Heeft u nog behoefte aan een vervolgspraak met de huisarts? Wanneer wilt u weer afspreken met de POH? (Grens: 0 - 4 maanden.) Wilt u alleen komen, of wilt u liever iemand meenemen? Wilt u aan de afspraak worden herinnerd? Zo ja, hoe? (schriftelijk, per sms, per e-mail)

### *Toelichting Fase 3: Verwerkingsfase na 1<sup>e</sup> labonderzoek*

De verwerkingsfase start zodra de diagnose gesteld is en eindigt wanneer de patiënt zegt: ik heb diabetes en daar ga ik wat mee doen/mijn leven mee leven. Dit is concreet te herkennen in het bereiken van afspraken over de persoonlijke streefwaarden.

Indien een patiënt niet op een controleafspraak verschijnt zonder bericht, treedt het no-show beleid in werking.

#### **Acties:**

1. De uitslagen worden aan de patiënt bekendgemaakt op de wijze die de patiënt graag wil.
2. **Wensen van de patiënt realiseren** door indien van toepassing schriftelijk materiaal te geven, contact organiseren, etc.

Bij behoefte aan een ervaringsdeskundige kan bijvoorbeeld verwezen worden naar de diabetes vereniging en/of bijeenkomsten voor patiënten met diabetes.

3. **Wensen van de patiënt realiseren** door een (voor patiënt en huisarts/POH) passende afspraak/afspraken te maken (perso(o)n(en), dag en tijdstip).
4. **Bevindingen en afspraken vastleggen** in individueel behandelplan. Zorgen dat er ook gehandeld kan worden volgens bevindingen en afspraken.

### *Fase 3: Verwerkingsfase Na Iste labonderzoek*

<b>Met patiënt bespreken:</b>
Welke persoonlijke streefwaarden zou u willen bereiken? Afstemmen 'wensen patiënt – professionele inzichten' = met de patiënt bekijken wat deze streefwaarden zouden kunnen betekenen voor de behandeling m.b.t.: Voeding/ doorverwijzing naar diëtist Bewegen/ doorverwijzen naar bewegingsdeskundige Moment van medicatie (indien van toepassing) Roken Moment en plaats van laboratoriumonderzoeken Moment, persoon en plaats van andere onderzoeken (optometrist, pedicure) Wat verwacht u hierbij van mij? (Van de POH?)
<b>Patiënt afsluitend vragen:</b>
Wat wilt u op dit moment verder weten over diabetes? Heeft u behoefte aan: schriftelijk informatiemateriaal? aan een contact met een ervaringsdeskundige? Bij ja, doorvragen naar: individueel of via een groep? Telefonisch of face-to-face?
<b>Patiënt voor vervolgspraak vragen:</b>
U kunt uw labuitslagen op MGn inzien; wilt u daar gebruik van maken? Bij ja, vertel dat de patiënt een DigiD dient te hebben met sms functie. Wanneer wilt u weer afspreken met de POH? (Grens: 0 - 4 maanden.) Wilt u alleen komen, of wilt u liever iemand meenemen? Wilt u aan de afspraak worden herinnerd? Zo ja, hoe? (schriftelijk, per sms, per e-mail)

### **Toelichting Fase 3: Verwerkingsfase Vervolgcontroles**

De verwerkingsfase start zodra de diagnose gesteld is en eindigt wanneer de patiënt zegt: ik heb diabetes en daar ga ik wat mee doen/mijn leven mee leven. Dit is concreet te herkennen in het bereiken van afspraken over de persoonlijke streefwaarden.

Indien een patiënt niet op een controleafspraak verschijnt zonder bericht, treedt het no-show beleid in werking.

#### **Acties:**

1. De uitslagen worden aan de patiënt bekendgemaakt op de wijze die de patiënt graag wil.
2. **Wensen van de patiënt realiseren** door indien van toepassing schriftelijk materiaal te geven, contact organiseren, etc.

Bij behoefte aan een ervaringsdeskundige kan bijvoorbeeld verwezen worden naar de diabetes vereniging en/of bijeenkomsten voor patiënten met diabetes.

3. **Wensen van de patiënt realiseren** door een (voor patiënt en huisarts/POH) passende afspraak/afspraken te maken (perso(o)n(en), dag en tijdstip).
4. **Bevindingen en afspraken vastleggen** in individueel behandelplan. Zorgen dat er ook gehandeld kan worden volgens bevindingen en afspraken.
5. **Bij goede resultaten** door naar fase 4. Wanneer patiënt of POH' er **niet tevreden** is over de resultaten, blijf in fase 3.

### **Fase 3: Verwerkingsfase Vervolgcontroles**

<b>Met patiënt bespreken:</b>
De resultaten en vragen van de patiënt Wat verwacht u nu van mij? (= van de POH?) Bij de resultaten waarover patiënt en/of POH niet tevreden is: afstemmen 'wensen patiënt – professionele inzichten' met betrekking tot: Voeding/ doorverwijzing naar diëtist Bewegen/ doorverwijzen naar bewegingsdeskundige Moment van medicatie (indien van toepassing) Roken Moment en plaats van laboratoriumonderzoeken Moment, persoon en plaats van andere onderzoeken (optometrist, pedicure) Zijn er nog dingen die u in uw leven wilt veranderen in relatie tot uw diabetes? Wat heeft u daarbij van ons nodig?
<b>Patiënt bij elk volgende contact met POH in fase 3 afsluitend vragen:</b>
Wat wilt u op dit moment verder weten over diabetes? Heeft u behoefte aan: schriftelijk informatiemateriaal? aan een contact met een ervaringsdeskundige? Bij ja, doorvragen naar: individueel of via een groep? Telefonisch of face-to-face?
<b>Patiënt voor vervolgafspraak vragen:</b>
U kunt uw labuitslagen op MGn inzien; wilt u daar gebruik van maken? Bij ja, vertel dat de patiënt een DigiD dient te hebben met sms functie. Wanneer wilt u de uitslagen inzien? Als u komt of van tevoren? Wanneer wilt u weer afspreken met de POH? (Grens bij niet tevreden: 0 - 4 maanden/ Grens bij goede resultaten: binnen 14 maanden) Komt u alleen, of neemt u iemand mee? Wilt u aan de afspraak worden herinnerd? Zo ja, hoe? (schriftelijk, per sms, per e-mail)

### **Toelichting: Fase 4 Stabiele fase**

In de stabiele fase is sprake van een redelijk constante, stabiele situatie. Bij verergering van de diabetes of instabiliteit komt fase 3 weer in beeld.

Een andere reden dat fase 4 stopt is als de patiënt overlijdt of als blijkt dat er langer dan **vijf jaar** geen afwijkende uitslagen zijn, geen medicinale behandeling nodig is voor de diabetes en er geen hart- of vaatschade is vastgesteld. In dit laatste geval komt iemand weer in de voorfase (fase1). Er is dan geen sprake meer van een diagnose diabetes, maar van een verhoogd risico op diabetes. Dit wordt ook als zodanig in het medisch dossier vastgelegd.

**Indien een patiënt niet op een controleafspraak verschijnt zonder bericht, treedt het no-show beleid in werking.**

Voorafgaand op een afspraak met de POH vindt steeds laboratoriumonderzoek plaats. Indien de patiënt dit wenst, worden de uitslagen van tevoren via MijnGezondheid.net/MGn of via de post verstrekt.

1. **Bij goede resultaten** in fase 4 blijven.
2. Wanneer patiënt en/of POH **niet tevreden** is over het resultaat, terug naar fase 3.
3. **Wensen van de patiënt realiseren** door indien van toepassing schriftelijk materiaal te geven, contact organiseren, etc.
4. **Wensen van de patiënt realiseren** door een (voor patiënt en huisarts/POH) passende afspraak/afspraken te maken (perso(o)n(en), dag en tijdstip).
5. **Bevindingen en afspraken vastleggen** in individueel behandelplan. Zorgen dat er ook gehandeld kan worden volgens bevindingen en afspraken.

### **Fase 4: Stabiele fase**

<b>Met patiënt bespreken:</b>
De resultaten en vragen van de patiënt. Wat verwacht u nu van mij? (Van de POH?) Bij de resultaten waarover patiënt en/of POH niet tevreden is: afstemmen 'wensen patiënt – professionele inzichten' met betrekking tot: Voeding/ doorverwijzing naar diëtist Bewegen/ doorverwijzen naar bewegingsdeskundige Moment van medicatie (indien van toepassing) Roken Moment en plaats van laboratoriumonderzoeken Moment, persoon en plaats van andere onderzoeken (optometrist, pedicure) Zijn er nog dingen die u in uw leven wilt veranderen in relatie tot uw diabetes? Wat heeft u daarbij van ons nodig?
<b>Met Patiënt bespreken:</b>
Hoe wilt u de volgende controles? (Via face-to-face (huisarts (laten samenvallen met een ander bezoek) of via POH (of via andere POH), via MGn, telefoon etc.? Welke afspraken wilt u verder maken over hoe/wat (incl. laboratoriumonderzoek)? wanneer? hoe vaak? waar? wie?