

LEREN ZELFREGULEREN

*De effecten van
diabeteseducatie in de vorm van zelfhulpgroepen*

CIP-GEGEVENS KONINKLIJKE BIBLIOTHEEK, DEN HAAG

Het drukwerk is verzorgd door drukkerij Snep B.V. te Eindhoven
De omslag is vervaardigd door mw A.M. van Kemenade

De uitgaven van dit proefschrift is mede tot stand gekomen door een financiële
ondersteuning van het Diabetes Fonds Nederland.

Deze uitgave is te bestellen door overschrijving van f 39,90 op
postgirorekening 5.15.80.04 t.n.v. van Kemenade/Zwijndrecht, onder vermelding
van proefschrift.

ISBN 90-9006555-5

LEREN ZELFREGULEREN
*De effecten van
diabeteseducatie in de vorm van zelfhulpgroepen*

LEARN TO SELF-REGULATE
*The effects of
diabeteseducation in combination with selfhelp-groups*

Proefschrift

ter verkrijging van de graad van doctor
aan de Erasmus Universiteit Rotterdam
op gezag van de Rector Magnificus
Prof.dr. P.W.C. Akkermans M.Lit.
en volgens besluit van het
College van dekanen.

De openbare verdediging zal plaatsvinden op
1 december 1993 om 11.45 uur

door

Yvonne Wilhemina van Kemenade
geboren op 27 mei 1965 te Eindhoven

Promotie-commissie

Promotor: Prof.dr. A.F. Casparie

Co-Promotor: Dr. A.C. Nievaard

Overige leden: Prof. R. van Strik
Prof.dr. F. Verhage
Prof.drs. J. van Londen

INHOUDSOPGAVE

Woord vooraf	9
HOOFDSTUK 1. Inleiding en probleemstelling	11
1.1 Inleiding	11
1.2 Probleemstelling	15
1.3 Hoofdstukindeling	20
HOOFDSTUK 2. Zelfzorg bij patiënten met DM	23
2.1 Inleiding	23
2.2 Het concept zelfzorg	23
2.3 Zelfzorg en zelfhulp	28
2.4 Zelfzorg bij patiënten met DM	30
HOOFDSTUK 3. Zelfhulpgroepen	35
3.1 Inleiding	35
3.2 Wat zijn zelfhulpgroepen?	35
3.3 Leerprocessen in zelfhulpgroepen	43
3.4 Onderzoeken verricht naar zelfhulpgroepen	53
3.4.1 Onderzoeken verricht naar diverse zelfhulpgroepen	53
3.4.2 Onderzoeken verricht naar zelfhulpgroepen bij patiënten met DM	60
HOOFDSTUK 4. Diabeteseducatiecursussen	67
4.1 Inleiding	67
4.2 Diabeteseducatie	67
4.3 Onderzoeken verricht naar diabeteseducatie	70
4.4 DVN-educatiecursussen	76
4.4.1 Opzet	77
4.4.2 Inhoud van de educatiecursussen	78
4.5 In hoeverre zijn de DVN-cursussen zelfhulpgroepen?	82

HOOFDSTUK 5. De bijdrage van DVN-cursussen tot verbetering zelfzorg	85
5.1 Inleiding	85
5.2 Diabeteseducatie-onderzoek	85
5.2.1 Effecten	85
5.2.2 Meetpunten zelfzorggedrag	88
5.3 Onderzoeksontwerp en -methode van de diabeteseducatiecursussen van de DVN in de vorm van zelfhulp (cursus A)	89
5.3.1 Onderzoeksopzet	89
5.3.2 Onderzoekspopulatie	91
5.3.3 Opzet voor de toetsing van de twee designs	93
5.3.4 De vragenlijst	96
5.4 Patiënten en methoden	99
5.4.1 Betrouwbaarheid meetinstrumenten	100
5.4.2 Onderzoekspopulatie	100
5.5 Resultaten onderzoeksvraag A: de effecten van diabeteseducatie	102
5.5.1 Korte en lange termijn effecten	102
5.5.2 Samenvatting en discussie	109
5.6 Resultaten onderzoeksvraag B: hoe komt zelfzorggedrag tot stand?	113
5.7 Rotterdam-cursus	117
5.7.1 Opzet van de cursus	118
5.7.2 Methode en opzet van het onderzoek	119
5.7.3 Resultaten	119
5.8 Vergelijking DVN-cursus (A) en de Rotterdam-cursus (B)	122

HOOFDSTUK 6. De arts - patiënt relatie	125
6.1 Inleiding	125
6.2 Onderzoeksontwerp en -methode	125
6.3 Visies op de arts - patiënt relatie	126
6.4 Resultaten	128
6.4.1 Veranderingen in de communicatie en onafhankelijkheid	128
6.4.2 Rolverwachtingen	130
6.4.3 Visie van de internist op zelfcontrole en zelfregulatie	132
6.5 Bespreking	134

HOOFDSTUK 7. Conclusies, discussie en aanbevelingen	137
7.1 Conclusies en discussie	137
7.1.1 Conclusies	137
7.1.2 Discussie	140
7.2 Aanbevelingen	144
7.2.1 Overheidsbeleid inzake chronische zieken	144
7.2.2 Financiering	148
Samenvatting	151
Summary	155
Literatuur	159
Bijlagen	169
Curriculum vitae	203

Woord vooraf

Bij de totstandkoming van dit proefschrift zijn velen op verschillende wijze betrokken geweest. Tijdens de eerste twee jaar van het onderzoek was ik als medewerker verbonden aan het instituut Beleid en Management Gezondheidszorg te Rotterdam, de laatste twee jaar als medewerker van de Nationale Raad voor de Volksgezondheid.

Niet iedereen kon begrip opbrengen voor de vele aandacht en tijd die uitging naar het vervaardigen van dit proefschrift, hetgeen onoverkomelijk ten koste is gegaan van mijn sociale activiteiten. Tegen mijn familie en vrienden zou ik willen zeggen bedankt voor het geduld en begrip wat jullie hebben getoond. Mijn moeder wil ik speciaal bedanken voor het fraaie kunstwerk dat zij heeft gemaakt voor de kaft van dit proefschrift.

Verder wil ik de volgende personen nog in het bijzonder noemen.

Prof.dr. A.F. Casparie (mijn promotor) en Dr. A.C. Nievaard (co-promotor) voor de begeleiding die zij mij hebben gegeven tijdens de totstandkoming van dit proefschrift. Ook ben ik de Nationale Raad voor de Volksgezondheid en met name Mr.dr. T.A.M. Witteveen erkentelijk voor de gegeven ruimte en het vertrouwen dat ik heb mogen ervaren tijdens voornamelijk de laatste maar zwaarste maanden voor het afronden van mijn proefschrift. Weinig woorden kunnen heel veel betekenen!

De steun en begeleiding van mijn collega's en ex-collega's van de BMG zijn van onschatbare waarde geweest. Met name wil ik Jan Bruggeman bedanken omdat hij altijd voor mij klaar stond en mij heeft geholpen bij de statistische verwerkingen. Jan, zonder jou was dit proefschrift nooit tot stand gekomen. En ook Gerrit Koopmans ben ik mijn dank verschuldigd voor zijn snelle bijdrage aan de statistische bewerkingen. Eric Verkaar wil ik bedanken voor het kritisch doorlezen van mijn onderzoek en vooral zijn persoonlijke steun tijdens de stressvolste maanden. Bram Sprij wil ik bedanken voor de mooie jaren die wij samen op een kamer hebben mogen doorbrengen. Je zult altijd een speciaal plaatsje bij mij innemen. Vanuit de DVN wil ik met name Henk van Heywegen bedanken voor zijn enthousiaste bijdrage. Ook wil ik Linda Vrouwenvelder bedanken voor het doorlezen en corrigeren van mijn proefschrift.

En als laatste en zeker niet als minste wil ik Tom¹ bedanken die het meest intensief bij de totstandkoming van dit proefschrift betrokken is geweest en waarmee ik desondanks nog steeds onder een heel mooi dak woon.

Zwijndrecht, 3 september 1993

¹Borsboom natuurlijk!

Hoofdstuk 1. Inleiding en probleemstelling

1.1 Inleiding

"The major health problems are not those of acute illness, in which the doctor plays a crucial, curative role, but rather those of chronic illness, in which the patient plays the strategic role." [Gartner 1979:69]

Chronisch zieken vormen een belangrijke groep consumenten van de gezondheidszorg. Het aandeel van chronisch zieken in het totaal aantal zieken is de afgelopen jaren geleidelijk gestegen en zal in de toekomst zeer waarschijnlijk verder toenemen. Zo komen bijvoorbeeld berekeningen die zijn uitgevoerd in het kader van de toekomstscenario's voor de ziekte diabetes mellitus (DM) uit op een geschat aantal DM-patiënten in het jaar 2005 van circa 270.000 - 340.000 (afhankelijk van het scenario) ten opzichte van circa 220.000 - 240.000 in 1990. Dit is een toename van 20 - 40% ten opzichte van 1990 [STG 1990:5]. De verwachte toename van chronisch zieken hangt samen met de verbeterde levensverwachting, de vergrijzing en de ontwikkelingen in de gezondheidszorg. De prevalentie van de meeste chronische aandoeningen neemt toe met de leeftijd en omdat de gemiddelde levensverwachting is verbeterd, neemt ook de mogelijkheid toe in de loop van het leven te worden geconfronteerd met een chronische aandoening. Door de vergrijzing van de bevolking is het te verwachten dat het aantal patiënten met een chronische aandoening zich zal uitbreiden. Ook medisch-technologische ontwikkelingen met betrekking tot onder andere diagnostiek en behandelmethoden hebben bijgedragen aan een verhoogde levensverwachting. Als gevolg van deze ontwikkelingen zullen er meer chronische zieken komen, die langer leven met hun ziekte [van de Bos 1989:13].

Hoewel op verschillende manieren het begrip chronische ziekte kan worden omschreven, zal worden aangesloten bij de definitie van de Commission on Chronic Illness [Commission on Chronic Illness 1957:4], een commissie die is belast met de problematiek van chronisch zieken in de Verenigde Staten. Deze commissie hanteert een brede maar duidelijke definitie van een chronische ziekte, waarin de volgende kenmerken zijn opgenomen:

- De permanente duur van de aandoening (niet te genezen);
- De belemmeringen die de ziekte met zich mee brengt in het dagelijkse functioneren;
- De noodzaak van training of voorlichting voor de patiënt om met de ziekte te kunnen omgaan;
- Een lange periode van begeleiding (supervisie), observatie en zorg.

Mensen met een chronische ziekte worden dagelijks en levenslang geconfronteerd met hun ziekte, beperkingen en onmogelijkheden. Hierdoor is het vooral bij deze categorie patiënten van belang dat zij zoveel mogelijk voor zichzelf en daarmee voor hun ziekte

leren zorgen. De chronische ziekte moet zoveel mogelijk worden ingepast in de normale dagelijkse gang van zaken.

Het voorliggende onderzoek richt zich op de chronische ziekte DM. In dit hoofdstuk wordt een eerste aanzet gegeven om de relevantie van zelfzorg en zelfhulpgroepen voor een patiënt met DM te verduidelijken. Vervolgens zal het onderzoeksmodel worden gepresenteerd, hetgeen de basis vormt van het voorliggende onderzoek. In paragraaf 1.2 worden de probleemstelling, de onderzoeksvragen en de afbakening van het onderzoek beschreven. Paragraaf 1.3 geeft ten slotte de hoofdstukindeling weer.

Diabetes mellitus

Diabetes mellitus is een chronische ziekte waarbij er een stoornis van de stofwisseling bestaat. Genezing van de ziekte is onmogelijk en in het dagelijkse leven kunnen belemmeringen worden ondervonden. De patiënt heeft een (continue) zorgrelatie met de arts. De patiënt kan zelf een actieve rol spelen bij de behandeling, waarvoor voorlichting over verschillende aspecten van de ziekte is gewenst.

Er kunnen 2 hoofdtypen worden onderscheiden:

1. Insuline-afhankelijke diabetes mellitus (IDDM) of type 1, waarbij sprake is van een absoluut tekort aan insuline en waarbij een behandeling met insuline is vereist.
2. Niet insuline-afhankelijke diabetes mellitus (NIDDM) of type 2, waarbij sprake is van een relatief tekort aan insuline als gevolg van een verlaagde produktie van insuline of resistentie voor insuline. Medicatie bij dit diabetestype bestaat uit een dieet eventueel aangevuld met tabletten en/of insuline.

De kwaliteit van leven van DM-patiënten wordt bedreigd door acute ontregelingen van het bloedsuikergehalte en door de zogenaamde late complicaties als gevolg van de aandoening. Acute ontregelingen bij een te laag bloedsuikergehalte (hypoglycaemie) kunnen gepaard gaan met klachten zoals moeheid, honger, zweten, slecht zien, beven, duizeligheid, concentratieverlies, verwardheid en flauwvallen (in ernstige gevallen zelfs coma). Bij een te hoog bloedsuikergehalte (hyperglycaemie) kunnen slaperigheid, moeheid, droge tong, dorst en overmatig urineverlies optreden. Bij late complicaties kunnen diverse organen betrokken zijn, zoals het hart, de bloedvaten, de ogen, de nieren en het zenuwstelsel. Hart- en vaatziekten, nierziekten, blindheid en amputaties kunnen onder andere hiervan het gevolg zijn.

De patiënt met DM kan zelf een belangrijke rol vervullen bij de behandeling en regulatie van de ziekte. Het dagelijkse leven wordt beïnvloed door: het volgen van een voedseladvies dat in overeenstemming is met de verwachte lichamelijke activiteit; de extra hygiënische maatregelen om infecties van de huid en slecht helende verwondingen aan de voeten te voorkomen; het dagelijks zelf toedienen van insuline bij insulinegebruikende DM-

patiënten.

De doelstelling van de behandeling van DM is het verkrijgen van een normaal bloedsuikergehalte ter preventie van acute complicaties en het vertragen van het ontstaan en de progressie van de eerder genoemde late complicaties. Om een goede bloedsuikerregulatie te verkrijgen bij een zo normaal mogelijk leven, moeten drie belangrijke determinanten van het bloedsuikergehalte met elkaar in balans zijn, namelijk voeding, beweging en insuline. Door de ontwikkeling van bloedsuikerstrips vanaf 1978 zijn de controle en behandeling van DM op een aantal punten ingrijpend gewijzigd. Met bloedsuikerstrips kan de patiënt op ieder moment van de dag de hoogte van het bloedsuikergehalte met meer nauwkeurigheid dan voorheen vaststellen. De mogelijkheden van het verrichten van zelfzorgactiviteiten zijn hiermee toegenomen. De patiënt kan door het bepalen van het eigen bloedsuikergehalte de regulatie specifiek afstemmen op de wisselende omstandigheden in het dagelijkse leven, waardoor hyper- en hypoglycaemieën kunnen worden voorkomen. Het bloedsuikergehalte kan worden beïnvloed door het aanbrengen van veranderingen in de insulinedosering, voeding en/of lichamelijke activiteit.

Zelfzorg

Zelfzorg is een veelomvattend begrip - het heeft betrekking op alle zorg die een individu aan zichzelf geeft. Dit kan uiteenlopen van het maken van een maaltijd tot het innemen van medicijnen. Zelfzorg bij chronische patiënten is veel beperkter en kan worden omschreven als het zo normaal mogelijk leren leven met de ziekte en zijn beperkingen, angsten, bedreigingen of het vooruitzicht op invaliditeit of sterven.

Bij zelfzorg van patiënten met DM kan onderscheid worden gemaakt tussen zelfcontrole en zelfregulatie. Bij *zelfcontrole* let de patiënt onder andere op fluctuaties in het bloedsuikergehalte (al dan niet met behulp van bloedsuikerstrips), op het lichaamsgewicht en op de toestand van de voeten. Zelfcontrole vormt de basis voor *zelfregulatie* waarbij de patiënt zelfstandig de waarden van de bloedsuikerspiegel onder controle probeert te houden door een aangepaste levenswijze (voeding en beweging) en het reguleren van het insulinegebruik. De laatste jaren heeft een aantal ontwikkelingen plaatsgevonden die zelfcontrole en zelfregulatie stimuleren zoals de ontwikkeling van bloedsuikerstrips voor de beoordeling van de bloedsuikerwaarden en de insulinepen om op een eenvoudige wijze insuline te injecteren. Zelfregulatie vereist het gebruik van kortwerkende insuline in plaats van gemengde of langwerkende insuline om de bloedsuikerwaarden sneller en meer specifiek te kunnen beïnvloeden. Voorwaarden voor succesvolle zelfcontrole en zelfregulatie zijn voldoende kennis van DM en het functioneren van het eigen lichaam, alsmede de juiste attitude en de nodige technische en praktische vaardigheid om handelingen uit te voeren. De technische en praktische vaardigheid betreft het bepalen van het eigen bloedsuikergehalte en het beïnvloeden van het bloedsuikergehalte door voeding, beweging of het (bij)sputen van kortwerkende insuline. Om deze vaardigheden te verkrijgen en in het dagelijks leven toe te kunnen passen zal de DM-patiënt over een

positieve attitude (houding) met betrekking tot de zelfcontrole en zelfregulatie moeten beschikken.

Voor het aanleren van zelfzorggedrag (zelfcontrole en zelfregulatie) zijn instructie en voorlichting voor DM-patiënten noodzakelijk. Beide kunnen op verschillende wijze vorm krijgen, zoals in de individuele instructie door de arts of in cursussen in groepsverband. Gezien het tijdrovende karakter van individuele instructie en voorlichting zijn (aanvullende) cursussen een aangewezen vorm. Daarnaast kunnen cursussen een meerwaarde hebben, doordat patiënten met dezelfde problematiek samen het gewenste zelfzorggedrag proberen aan te leren. Naast de herkenning van de ervaren ongemakken kan het observeren van anderen en het elkaar helpen het leereffect bevorderen.

Cursussen voor patiënten met DM moeten worden beschouwd als een aanvulling op de professionele zorg. Ze richten zich meestal op aspecten van de zorgverlening waar in de individuele arts - patiënt relatie geen tijd voor is en waarbij het ontmoeten van medepatiënten een toegevoegde waarde kan hebben. DM-patiënten kunnen in de gelegenheid worden gesteld cursussen te volgen om zelfzorggedrag aan te leren, waarbij de arts - patiënt relatie van groot belang is, omdat de patiënt onder supervisie staat van de arts. De opgedane kennis en vaardigheden dienen te worden teruggekoppeld naar de arts, zodat in gezamenlijk overleg de behandeling kan worden bijgesteld, zoals bijvoorbeeld een aanpassing van de insuliner therapie.

De voorlichtingscursussen voor DM-patiënten worden ook wel diabeteseducatiecursussen genoemd. Deze cursussen worden meestal gegeven door professionele zorgverleners zoals een arts, diëtiste of diabetesverpleegkundige. In 1987 is de Diabetes Vereniging Nederland (DVN) gestart met de organisatie van diabeteseducatiecursussen die worden gegeven door patiënten met DM. Een motief achter dit unieke initiatief was dat educatie verzorgd door medepatiënten een uiterst effectieve vorm is van kennisoverdracht. Omtrent de patiënt in de rol van educator (instructeur) voor medepatiënten wordt een aantal zaken verwacht. Ten eerste, door de geringe sociale afstand van patiënt tot patiënt zal het informele verloop van de communicatie worden bevorderd. Hiermee wordt beoogd dat patiënten eerder geneigd zullen zijn vragen te stellen en problemen te verwoorden. Ten tweede, de cursussen gegeven door DM-patiënten behoeven niet beperkt te worden tot voorlichting over de ziekte, maar ook sociale, psychologische en praktische problemen die van belang zijn in het leven van alledag van diabetici (aanpassen levensritme, dieet houden etc.) kunnen worden behandeld. Ten derde, de patiënt als voorlichter voor medepatiënten kan op authentieke wijze als informant optreden, omdat hij zijn informatie baseert op eigen ervaringen en belevingen. Verder vervult de patiënt met DM als

Waar 'hij' staat worden niet alleen mannelijke maar ook vrouwelijke patiënten bedoeld.

educator een voorbeeldfunctie voor medepatiënten. De centrale gedachte achter de opzet van deze cursussen is de overtuiging dat patiënten het meeste leren van lotgenoten die spreken uit eigen ervaring. Gedeelde ervaringen zullen in groepsverband de uitwisseling, geloofwaardigheid en acceptatie van informatie bevorderen. Gesproken kan worden van zelfhulpgroepen.

1.2 Probleemstelling

Het voornaamste doel van diabeteseducatiecursussen in de vorm van zelfhulpgroepen is het aanleren van zelfzorggedrag. Het belang van zo'n gedragsverandering is zeer aanzienlijk, gezien de te verwachten positieve gevolgen op de regulatie van het bloedsuikergehalte (metabole controle), hetgeen late complicaties kan voorkomen of vertragen. Een belangrijk probleem dat zich daarbij voordoet heeft betrekking op de vraag of de doelstelling van diabeteseducatiecursussen (dus het bevorderen van zelfzorggedrag) ook daadwerkelijk wordt bereikt. Immers, als dat niet of slechts zeer ten dele het geval zou zijn dan heeft dat implicaties voor de opzet en de uitvoering van zulke cursussen. Gezien deze vooral praktisch relevante doelstelling kan de volgende probleemstelling worden geformuleerd:

<p>Probleemstelling: In hoeverre dragen diabeteseducatiecursussen in de vorm van zelfhulpgroepen bij tot versterking van zelfzorg bij patiënten met DM?</p>

De specificatie van de probleemstelling zal op drie wijzen plaatsvinden, namelijk door: de formulering van een conceptueel kader, de afbakening van de onderzoekspopulatie en de specificatie van de onderzoeksvragen.

Conceptueel kader

Het centrale probleem van het voorgenomen empirische onderzoek heeft dus betrekking op de vraag in hoeverre diabeteseducatie een bijdrage levert tot het verbeteren van zelfzorggedrag. Hierbij gaat de belangstelling primair uit naar de analyse van de mate waarin gewenste effecten in de zelfzorg kunnen worden bereikt, als resultante van doelgerichte groepseducatie. De theoretische verklaring voor het optreden van zulke effecten is daarbij secundair. Dit uitgangspunt heeft een tweetal implicaties.

Ten eerste, het is weinig zinvol aansluiting te zoeken bij algemene gedragstheorieën en modellen waar op basis van abstracte concepten en categorieën algemene verklaringen voor gedragsveranderingen worden gegeven. Voorbeelden van zulke modellen zijn te

vinden bij auteurs als Ajzen & Fishbein [1980] en Becker [1974]. Voor het onderzoek naar veranderingen in zelfzorggedrag bij de speciale categorie DM-patiënten zijn zulke modellen te algemeen. Wel fungeren de gedragsmodellen als inspiratiebron voor de voorlopige selectie van relevante concepten en variabelen. Dit ligt in de lijn van bijvoorbeeld de Weerdt [1989], Schut [1990] en Pennings-van der Eerden [1992], die deze modellen hebben getracht te expliciteren voor DM-patiënten. Aan deze onderzoeken liggen echter geheel andere onderzoeksvraagstellingen en interesses ten grondslag. In het onderhavige onderzoek is vooral de praktische relevantie het meest belangrijk en staat de verklaring van effecten van de diabeteseducatiecursussen in de vorm van zelfhulpgroepen centraal. Ook de keuze voor de variabelen in het onderhavige onderzoek is gebaseerd op praktische relevantie. Dit in tegenstelling tot de meer theoretische relevantie bij het gebruik van bovenstaand genoemde gedragsveranderingsmodellen. Naar aanleiding van een uitgebreid vooronderzoek, bestaande uit observaties en gesprekken in het veld, heeft een inductieve selectie van criteria plaatsgevonden op basis van variabelen die een praktische relevantie hebben en die kunnen worden beïnvloed door het volgen van een cursus.

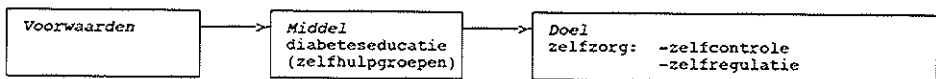
De tweede implicatie houdt in dat de onderzoeker wordt genoodzaakt *zelf een conceptueel kader* te construeren, waarin een zinvolle selectie heeft plaatsgevonden van factoren die van invloed kunnen zijn op de beoogde veranderingen in zelfzorggedrag bij patiënten met DM na het volgen van educatiecursussen in de vorm van zelfhulpgroepen.

Uitgaande van de tweede implicatie is een uitgebreide literatuurstudie verricht. Dit resulteerde in de constructie van een conceptueel model dat zal worden uiteengezet in hoofdstuk 5. Nu reeds is het van belang om enkele basiselementen van dit model te bespreken om de samenhang tussen de onderzoeksvragen te verduidelijken.

Het model dat betrekking heeft op de meting van effecten van diabeteseducatie is opgebouwd uit de drie hoofdelementen: voorwaarden, middel en doel.

De kenmerken van zelfhulpgroepen vormen de voorwaarden. Onder het middel valt het proces van diabeteseducatie (in de vorm van zelfhulpgroepen) en het doel is het aanleren van zelfzorg, gespecificeerd als zelfcontrole en zelfregulatie. Deze basiselementen staan weergegeven in figuur 1.1.

Figuur 1.1 Basiselementen van het onderzoeksmodel



De voorwaarden worden gespecificeerd als kenmerken van zelfhulpgroepen. Omdat dit begrip nog uitgebreid zal worden behandeld in hoofdstuk 3, kan nu worden volstaan met de vermelding van de voornaamste eigenschappen van dit verschijnsel. Volgens van Harberden, Lafaille & van der Avort [1978:12] [1981] kenmerkt een zelfhulpgroep zich door een interactieverband, door de voorwaarden ten aanzien van het lidmaatschap van de groep, door de aard van de nood die immaterieel en psychosociaal is en door de leerstof die is gebaseerd op ervaringskennis.

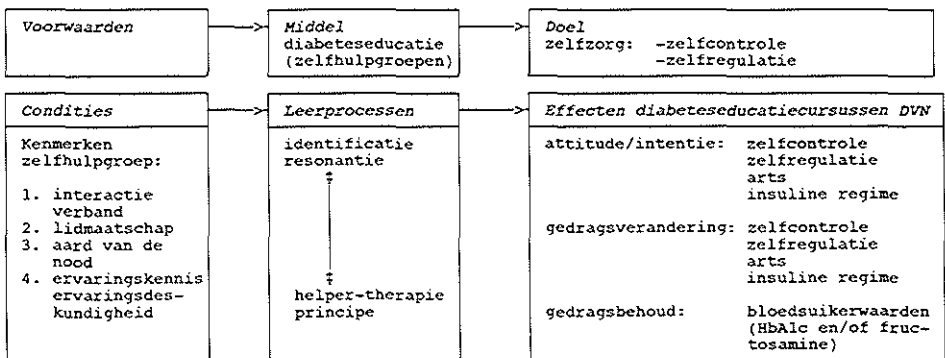
De centrale leerprocessen, de specificatie van het tweede hoofdelement, omvatten het helper-therapie principe [Riessman 1965] en de identificatie resonantie [Moeller 1978]. Deze leerprocessen worden besproken in hoofdstuk 3.

Het derde hoofdelement van het conceptueel model dat betrekking heeft op veranderingen in zelfzorg (zelfcontrole en zelfregulatie) bestaat uit de effecten van diabeteseducatiecursussen. Hierbij is een onderscheid aangebracht in drie groepen van effecten: attitude en intentie tot gedragsverandering, gedragsverandering en gedragsbehoud.

In tegenstelling tot de twee andere hoofdelementen van het model zullen de effecten van diabeteseducatie op operationeel niveau worden geformuleerd. De attitude of intentie tot gedragsverandering zal worden gespecificeerd als zelfcontrole, zelfregulatie, veranderingen in de relatie met de behandelend arts en veranderingen in het insuline regime. Effecten met betrekking tot gedragsveranderingen zullen worden gespecificeerd aan de hand van dezelfde variabelen, waarbij in plaats van veranderingen in de intentie of attitude hier werkelijke gedragsveranderingen worden gemeten. Het gedragsbehoud tenslotte betreft de bloedsuikerwaarden (HbA1c en/of fructosamine).

Het bovenstaande is samengevat in figuur 1.2.

Figuur 1.2 Het conceptuele model



*Gemiddelde bloedsuikerwaarden over respectievelijk 10 en 6 weken

Afbakening van de onderzoekspopulatie

Insulinegebruikende patiënten met DM zijn te onderscheiden naar de diagnosecategorieën insuline-afhankelijke DM (IDDM of type 1) en insuline-onafhankelijke DM (NIDDM of type 2). De insuline-afhankelijke patiënt met DM heeft vanaf het manifest worden van de ziekte een absoluut insulinetekort waarbij een behandeling met insuline is vereist. De insuline-onafhankelijke patiënt met DM heeft een verlaagde productie van insuline en/of is resistent voor insuline. De behandeling bestaat bij het manifest worden van de ziekte meestal uit een dieet eventueel aangevuld met tabletten. In een latere fase van de ziekte kan dit onvoldoende zijn, waardoor soms overgegaan wordt op een behandeling met insuline. Er is dus sprake van twee afzonderlijke diagnosecategorieën die eenzelfde behandeling (insuline) kunnen hebben.

Als onderzoeksgroep is gekozen voor de insulinegebruikende patiënt met DM. Deze keuze is gebaseerd op het feit dat voor deze categorie patiënten een veelheid aan zelfzorgactiviteiten mogelijk en noodzakelijk is (meer dan voor niet-insulinegebruikende patiënten met DM). Het type DM is hier niet van belang. Naast zelfcontrole hebben insulinegebruikende patiënten met DM mogelijkheden corrigerend op te treden door bijvoorbeeld het bijspuiten van kortwerkende insuline bij een te hoog bloedsuikergehalte. Zo kunnen zij leren inschatten hoeveel extra insuline is vereist voor bijvoorbeeld een chinese rijsttafel, waardoor onregelingen kunnen worden voorkomen. Het aanleren van dit zelfzorggedrag kan een DM-patiënt veel vrijheden geven in de wisselende omstandigheden in het dagelijkse leven.

Onderzoeksvragen

Ter specificatie van de probleemstelling zijn vijf onderzoeksvragen geformuleerd. Deze concentreren zich achtereenvolgens op zelfzorg, zelfhulpgroepen, diabeteseducatiecursussen, de effectstudie en ten slotte de arts - patiënt relatie.

Onderzoeksvraag 1. Welke aspecten van zelfzorg zijn belangrijk voor DM-patiënten?

Deelvragen die hierbij zijn gesteld:

- a. Wat is zelfzorg?
- b. Wat betekent zelfzorg voor een DM-patiënt?

Onderzoeksvraag 2. Welke leerprocessen en effecten zijn kenmerkend voor zelfhulpgroepen?

Deelvragen die hierbij zijn gesteld:

- a. Wat kan onder zelfhulpgroepen worden verstaan?
- b. Welke leerprocessen doen zich voor in zelfhulpgroepen?
- c. Wat zijn de resultaten van de onderzoeken die zijn verricht naar zelfhulpgroepen?

Na deze twee algemeen geformuleerde onderzoeksvragen zullen de volgende zich toe spitsen op de diabeteseducatiecursussen van de DVN. De onderzoeksvragen 3, 4 en 5 beperken zich tot deze categorie cursussen, waarbij onderzoeksvraag 3 ingaat op de vraag of de diabeteseducatiecursussen van de DVN te typeren zijn als zelfhulpgroepen.

Onderzoeksvraag 3. Zijn de diabeteseducatiecursussen van de DVN te typeren als zelfhulpgroepen?
Deelvragen die hierbij zijn gesteld:

- a. Wat wordt verstaan onder diabeteseducatie?
- b. Wat zijn de resultaten van de onderzoeken naar diabeteseducatie?
- c. Kunnen de diabeteseducatiecursussen van de DVN worden gezien als zelfhulpgroepen?

Zoals in de inleiding staat beschreven is bij het leren van zelfzorg (gedragsverandering) een positieve attitude van de patiënt met DM van belang. Het uiteindelijke doel van de diabeteseducatiecursussen is het aanleren van zelfzorg bij de patiënten met DM ter verkrijging van een betere metabole controle (bloedsuikergehalte), hetgeen late complicaties ten gevolge van de ziekte kan voorkomen of vertragen. In eerste instantie kan de vraag worden gesteld of de diabeteseducatiecursussen effecten teweeg brengen met betrekking tot zelfzorg. Leiden de cursussen tot zelfzorggedrag dan is het interessant te onderzoeken hoe dit zelfzorggedrag tot stand komt, met andere woorden hoe de gemeten effecten zich tot elkaar verhouden. De totstandkoming van het zelfzorggedrag en de factoren die daarop van invloed zijn, zijn relevant in het kader van een eventuele uitbreiding van dit soort cursussen.

Om de invloed van de opzet op de effectiviteit van de cursussen te onderzoeken, zijn de diabeteseducatiecursussen van de DVN (in de vorm van zelfhulpgroepen) vergeleken met cursussen die eveneens door de DVN zijn georganiseerd, echter volgens een geheel ander model (Rotterdam-cursus). Het bovenstaande is geformuleerd in de volgende onderzoeksvraag en deelvragen.

Onderzoeksvraag 4: In hoeverre leveren de diabeteseducatiecursussen van de DVN een bijdrage tot zelfzorg?

Deelvragen die hierbij zijn gesteld:

- a. Leiden de diabeteseducatiecursussen van de DVN tot:
 - een attitudeverandering van de insulinegebruikende patiënt met DM?
 - een gedragsverandering van de insulinegebruikende patiënt met DM?
 - een betere metabole instelling van de insulinegebruikende patiënt met DM?

- b. Hoe komt zelfzorggedrag bij insulinegebruikende patiënten met DM tot stand?
- Is er een relatie tussen intentie en gedrag?
 - Is er een relatie tussen gedrag en gedragsbehoud?

De diabeteseducatiecursussen van de DVN hebben als doel zelfzorggedrag bij de DM-patiënten aan te leren. De kennis en vaardigheden opgedaan op de cursus dienen erna te worden teruggekoppeld naar de behandelend arts, zodat in onderling overleg onder andere de behandeling kan worden vastgesteld. Omdat de patiënt onder supervisie staat van de arts is een goede onderlinge relatie van belang voor de bevordering van de zelfzorg bij de DM-patiënt.

Onderzoeksvraag 5. In hoeverre wordt de aard van de relatie van de patiënt met de behandelend arts beïnvloed door het volgen van een diabeteseducatiecursus van de DVN?

Tot slot is het van belang te weten wat de beleidsmatige relevantie van het onderzoek is. Gekeken zal worden naar het chronisch ziekenbeleid in Nederland en de positie van zelfhulpgroepen daarin. Verder wordt gekeken naar de financiering van diabeteseducatie en zelfhulpgroepen.

Voor het beantwoorden van de probleemstelling, onderzoeksvragen en deelvragen zijn drie verschillende onderzoeksmethoden gehanteerd, namelijk literatuuronderzoek (onderzoeksvragen 1, 2 en 3), kwantitatief onderzoek (onderzoeksvraag 4) en kwalitatief onderzoek (onderzoeksvraag 5).

1.3 Hoofdstukindeling

De samenhang tussen de onderzoeksvragen en deelvragen is schematisch weergegeven in een conceptueel model (zie figuur 1.2); de hoofdstukindeling is hierop gebaseerd.

Centrale thema's in het onderzoek zijn zelfzorg, zelfhulpgroepen en diabeteseducatie. Getracht is uit een veelheid aan omschrijvingen en definities duidelijkheid te verkrijgen betreffende de betekenis van deze begrippen voor dit onderzoek. Deze begrippen worden aan de hand van de inzichten uit de literatuur uitgebreid behandeld in de verschillende hoofdstukken. Zo wordt in hoofdstuk 2 ingegaan op het verschijnsel zelfzorg en wat dit voor een DM-patiënt betekent. In hoofdstuk 3 wordt beschreven wat zelfhulpgroepen zijn, aan welke voorwaarden zij moeten voldoen en welke leerprocessen zich daarin kunnen afspelen. Daarnaast wordt aandacht besteed aan onderzoeken die zijn verricht naar diverse zelfhulpgroepen, waaronder die voor patiënten met DM.

In hoofdstuk 4 worden de diabeteseducatiecursussen die onderwerp zijn van de effectstu-

die beschreven en uitgewerkt. Hoofdstuk 5 beschrijft de opzet van het empirische onderzoek en de effecten van de onderzochte diabeteseducatiecursussen van de DVN. Onderzocht is of de DVN-cursussen (in de vorm van zelfhulpgroepen) leiden tot zelfzorg en welke factoren het zelfzorggedrag beïnvloeden. Verder zijn de diabeteseducatiecursussen van de DVN in de vorm van zelfhulpgroepen vergeleken met andere cursussen die eveneens door de DVN zijn georganiseerd.

De invloed van de cursussen op de arts - patiënt relatie wordt nader uitgewerkt in hoofdstuk 6. Dit hoofdstuk omvat een bespreking van de resultaten van een kwalitatief onderzoek. In hoofdstuk 7 worden op basis van de bevindingen (beleids)aanbevelingen geformuleerd.

Hoofdstuk 2. Zelfzorg bij patiënten met DM

2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt de eerste onderzoeksvraag behandeld: Welke aspecten van zelfzorg zijn belangrijk voor patiënten met DM? Daartoe wordt het centrale begrip *zelfzorg* eerst nader gedefinieerd om verwarring met termen zoals zelfhulp te voorkomen. Getracht zal worden inzicht te geven in de betekenis en positionering van zelfzorg in het gehele zorgkader. Daarnaast wordt de betekenis van zelfzorg geëxpliciteerd voor DM-patiënten. Bij de beantwoording van de onderzoeksvraag is gebruik gemaakt van bestaande inzichten beschreven in de literatuur.

2.2 Het concept zelfzorg

Gezondheidsgedrag omvat iedere activiteit die iemand onderneemt met als doel de gezondheid te verbeteren, te behouden en/of het ontstaan van ziekte te vermijden. Dit gezondheidsgedrag kan worden onderscheiden in zelfzorg, mantelzorg en professionele zorg. Hattinga Verschure [1977:80-81] definieert deze begrippen als volgt: "Er kan van zelfzorg worden gesproken als het individu zelf antwoord geeft op een behoefte aan zorg die zich bij dat individu voordoet. Zorgontvanger en -verlener zijn hier verenigd in dezelfde persoon. Mantelzorg is zorg die mensen aan elkaar verlenen, zoals in een gezin - vriendenkring - buurtgemeenschap en dergelijke. De rollen van zorgontvanger en zorgverlener zijn hier inwisselbaar. Professionele zorg wordt beroepsmatig gegeven. De rollen zorgontvanger en -verlener zijn niet inwisselbaar". Deze drie zorgkaders zullen hieronder worden behandeld.

Zelfzorg

Zelfzorg is het basisgezondheidsgedrag in alle samenlevingen [Dean 1986:275]. Williamson & Dahaner [1978:25] ondersteunen deze uitspraak: "Selfcare is truly the first level of health care, the real primary care. It is also the biggest part of the whole care system". Fry [1973:9] concludeert in zijn onderzoek (betreffende diverse Engelse studies) dat een systeem van gezondheidszorg niet kan bestaan zonder zelfzorg. Hattinga Verschure [1977:144] omschrijft zelfzorg als zorg waarbij zorgvrager en zorgverlener in een persoon samenvallen en waarbij vanuit de eigen verantwoordelijkheid van het individu allerlei keuzen worden gemaakt, die de gezondheid zullen begunstigen en bedreigingen zullen afweren. Professionele gezondheidszorg kan hiervoor enige informatie verschaffen maar kan het gedragspatroon niet beheersen. Het individu geeft *zelf* antwoord op een behoefte aan zorg die zich bij datzelfde individu voordoet. Een soortgelijke definitie wordt gegeven door Levin [1976:206]: "Activiteiten die door leken zelf worden ondernomen met betrekking tot de promotie en bescherming van de eigen gezondheid en behandeling op het

niveau van de primaire gezondheidszorg". Zelfzorg wordt hier omschreven als een "leken activiteit" die zelf wordt ondernomen. Verder bevat de omschrijving van Levin nog een aantal andere belangrijke achterliggende concepten. De definitie vooronderstelt allereerst dat het bezit van gezondheidsvaardigheden een functie is net zoals schrijven en lezen. Ten tweede wordt zelfzorg beschreven als een geheel van activiteiten waardoor "primaire gezondheidszorg-" functies worden verkregen. Met "primaire gezondheidszorg" wordt hier bedoeld de lekensector, niet die functies die door professionele zorgverleners worden uitgevoerd. Ten derde veronderstelt de definitie dat zelfzorgactiviteiten als doel hebben een gewenste gezondheidstoestand te verkrijgen, die overeenkomt met de individuele voorkeur.

Fry [1975] onderscheidt vier rollen van zelfzorg:

- gezondheidsbehoud;
- ziektepreventie;
- zelfdiagnose, zelfmedicatie en zelfbehandeling;
- patiëntenparticipatie in professionele zorg.

De twee laatste rollen zouden moeten leiden tot het uiteindelijke doel van zelfzorg: gezondheidsbehoud of ziektepreventie. Hierbij moet gezondheidsbehoud in de brede zin van het woord worden gezien, als de verbetering en het behoud van de huidige gezondheidstoestand ter voorkoming van erger. Preventie van ziekte kan in het kader van een chronische ziekte worden opgevat als voorkoming van aan de ziekte gerelateerde complicaties.

De voorgaande omschrijvingen van zelfzorg (Williamson & Dahaner, Fry, Hattinga Verschure en Levin) bevatten een aantal onderliggende concepten [Levin 1979:11]: zelfzorg is vrijwillig, niet georganiseerd, universeel, bestaat uit een gevarieerd complex van gedragingen en vormt een continue basis voor gedrag (leefstijl) en concrete acties (zelfdiagnose, zelfbehandeling). Zelfzorg kan ook worden gezien als een besluitvormingsproces met betrekking tot observatie, perceptie van symptomen, oordeel van de ernst en keuze van beoordeling van behandelingsopties.

Een zeer belangrijke factor is dat de ondernomen zelfzorgacties eigen initiatieven zijn van de persoon en worden ondernomen als resultaat van het eigen besluitvormingsproces. In andere woorden: de essentie van zelfzorg is zelfcontrole (in de zin van zelfbedwang) [Segall 1989].

Typen zelfzorg

De verschillende definities van zelfzorg hebben betrekking op de zelfzorg tijdens het gezonde bestaan of de ziekte-toestand en zijn al dan niet gerelateerd aan professionele zorg. Hattinga Verschure [1979a] hanteert een brede omschrijving van zelfzorg, waarbij hij van mening is dat zelfzorg in het gezonde bestaan een geheel andere invulling krijgt dan

bij ziekte. Hij onderscheidt 7 typen van zelfzorg, waarbij er 2 betrekking hebben op het gezonde bestaan en vijf op ziekte:

1. *Basale zelfzorg voor gezondheid*: is in wezen het belangrijkste. Een mens die geen zorg draagt voor het hele complex van zijn basale levensfuncties brengt zijn gezondheid in gevaar. Met basale functies worden bedoeld: eten, drinken en dergelijke. Deze zorg krijgt weinig aandacht, omdat ze vanzelfsprekend plaatsvindt. Deze basale zelfzorg wordt ook wel aangeduid met "universele of instinctieve zelfzorg".

2. *Basale competentieverhoogde zelfzorg*: wordt beschouwd als de uitbouw en aanvulling van de basale zelfzorg om onder de veranderende levensomstandigheden gezond te kunnen leven. Als voorbeeld kan hier worden genoemd de toenemende aandacht voor "life-style"-programma's zoals "wees zuinig met vet".

De twee bovengenoemde typen zelfzorg zijn zeer basaal en worden door een ieder in meer of mindere mate uitgevoerd om (gezond) te kunnen leven.

De volgende vijf typen van zelfzorg hebben betrekking op ziekte-toestanden:

3. *Spontane raakvlak-zelfzorg*: is de zorg of zelfmedicatie die wordt verricht bij het raakvlak tussen gezond en ziek, dus als enigerlei ziekteverschijnselen worden bemerkt. 'Raakvlak' heeft hier betrekking op het raakvlak tussen gezondheid en ziekte.

4. *Competentieverhoogde raakvlak-zelfzorg*: is gericht op de verhoging van de competentie van de bevolking om op een veilige en effectieve wijze de kleine ziekteverschijnselen tegemoet te treden. Hier ligt één van de taken van de gezondheidsvoorlichting en -opvoeding.

5. *Complementaire medische zelfzorg*: betekent de zorg die de patiënt besteedt aan het toepassen van de ingewonnen professionele adviezen. De patiënt moet in staat en bereid zijn de adviezen van de arts op zichzelf toe te passen. DM kan bijvoorbeeld in een ziekenhuis goed zijn geregeld, maar indien de patiënt in de thuissituatie niet zelf zorgt voor injecties, dieet en dergelijke, komt het medische handelen niet tot zijn recht. Hattinga Verschure [1979a] stelt zelfs dat in Nederland bijzonder veel aandacht wordt besteed aan een hoge kwaliteit van medisch handelen, maar dat na afloop daarvan de patiënt de resultaten deels teniet laat gaan door een laag niveau van complementaire zelfzorg.

6. *Zelfzorg voor ziekzijn*: heeft betrekking op de toestand van het ziekzijn. Vooral bij ernstige ziekten, chronische ziekten of sterven moet worden geleerd te leven met beperkingen, angsten, bedreigingen of met het vooruitzicht op naderende invaliditeit of sterven.

7. *Handicap-zelfzorg*: heeft als doel mensen te leren om de restmogelijkheden die door de handicap zijn ontstaan, zo optimaal mogelijk te benutten en daarmee zelfzorg te versterken. Dit type zelfzorg zit op het raakvlak met mantelzorg.

Barofsky [1986] maakt een soortgelijk onderscheid in vier typen van zelfzorg. De door

Hattinga Verschure getypeerde "basale zelfzorg" voor de gezondheid komt overeen met de door Barofsky genoemde "regulatory self-care". De typen 2 en 4 worden door Barofsky samengevat in de term "preventive self-care". Type 3 typeert hij als "reactive self-care". Als laatste noemt hij "restorative self-care", wat overeenkomt met complementaire medische zelfzorg. Het leren leven met beperkingen, zoals aangegeven in de zelfzorg voor ziekzijn en handicap-zelfzorg, laat hij buiten beschouwing. De beschreven typen van zelfzorg hangen ten nauwste samen, maar zijn ter verduidelijking onderscheiden om inzicht te verschaffen in de activiteiten die onder zelfzorg kunnen worden verstaan.

Deze twee indelingen maken een onderscheid naar zelfzorg die *zelf* wordt geïnitieerd en zelfzorg die zich voegt naar professioneel geïnitieerde zorg (type 5 en type 7 voor zover de zorg wordt verleend ter bevordering van de handicap-zelfzorg). Zolang de interactie van activiteiten met de professionele zorg is gebaseerd op de eigen ("lay") besluitvorming, kan worden gesproken van een vorm van zelfzorg [Dean 1983:1012].

Geconcludeerd kan worden dat zelfzorg verschillende activiteiten omvat, die echter wel zelf dienen te zijn geïnitieerd en zijn voortgekomen uit een zelf genomen besluit.

De WHO [1983] hanteert een definitie van zelfzorg, waarin de relatie met de professionele zorg niet wordt gelegd (ook niet wordt uitgesloten), maar waar duidelijk de nadruk ligt op de ongeorganiseerde activiteiten (zelfmedicatie, zelfbehandeling, sociale steun) die in het normale dagelijkse leven plaatsvinden. In de definitie wordt ook het verschil met zelfhulp aangegeven.

"Self-care refers to unorganised health activities and health-related decision-making by individuals, families, neighbours etc; it encompasses self-medication, self-treatment, social support in illness, first aid in a 'natural setting', i.e. the normal social context of peoples everyday lives. Self-care is definitely the primary health resource in the health care system. The most important feature distinguishing it from self-help is that it does not imply purposeful organisation and is often provided on an ad-hoc basis in intimate settings." [WHO 1983:4]

Mantelzorg

Hattinga Verschure [1979b:139] omschrijft mantelzorg als zorg die leden van een kleine groep wederzijds voor elkaar hebben. Deze zorg kan worden vergeleken met een warme beveiligende mantel om elk van de leden heen. De verstrekking van zorg geschiedt op basis van stilzwijgende bereidheid tot wederkerigheid. Kenmerkend is dat de leden in enigerlei opzicht *genoten* zijn, dat wil zeggen dat men iets bijzonders met elkaar gemeen heeft. Tot mantelzorg wordt gerekend de zorg die binnen de directe omgeving (gezinnen en woongemeenschappen) door mensen aan elkaar wordt besteed (primaire mantelzorg) en de zorg in de wijdere omgeving, door vrienden en lotgenoten (secundaire mantelzorg).

In een mantelzorggroep van lotgenoten kan elkaar steun worden gegeven door bijvoorbeeld het uitwisselen van ervaringen en informatie. Een ander kenmerk is dat de groep zo beperkt is dat de groepsleden elkaar persoonlijk kennen. De zorgketens zijn kort en de zorgbehoevende richt zich direct tot degene die de verlangde zorg kan verlenen. Tal van handelingen binnen een mantelzorggemeenschap hebben in de loop van de eeuwen een hoge graad van deskundigheid bereikt, ontleend aan waarneming, ervaring en oefening. Deskundigheid hoeft niet altijd te berusten op wetenschappelijke vorming of beroepsopleiding.

Hattinga Verschure [1979b] maakt een onderscheid in twee soorten mantelzorggroepen voor lotgenoten: homogene en heterogene mantelzorggroepen. Homogene mantelzorggroepen bestaan uit lotgenoten, lijdend aan eenzelfde aandoening of kampend met eenzelfde probleem. Heterogene mantelzorggroepen bestaan uit ongelijksoortige lijdende, die zodanige rest-validiteiten hebben dat zij in staat zijn elkaars tekorten te compenseren.

Professionele zorg

Professionele zorg is beperkt tot de wetenschappelijk gefundeerde dienstverleningssector. Professionele zorgverlening geschiedt meestal op basis van geformaliseerde deskundigheid. Behandeling en zorg door beroepskrachten is gericht op de getroffen persoon en/of op diens naaste omgeving. Professionele zorgverleners kunnen bijdragen aan de ontwikkeling van zelfzorg en mantelzorg door te voorzien in informatie.

Zelfzorg, mantelzorg en professionele zorg kunnen complementair zijn aan elkaar. In het algemeen kan worden gezegd dat wat door zelfzorg niet kan geschieden, door mantelzorg gebeurt. Waar beide tekort schieten, wordt professionele zorg ingeroepen. De patiënt geneest niet door een dieet- en/of receptvoorschrift, maar door de toepassing daarvan, middels zelfzorg en mantelzorg. Zelfzorg is de basis van alle zorgverlening. Additioneel aan de professionele zorg kan een patiënt zich aansluiten bij deelgenoten of zorg uit zijn directe omgeving ontvangen.

Hoewel zelfzorg vaak wordt gezien als een aanvulling op de professionele zorg, is het omgekeerde ook mogelijk: professionele zorg is een aanvulling op of substituut van zelfzorg. In Dean's [1986:275] woorden: "Lay care continues to be viewed as residual and supplemental to professional care in spite of the well documented fact that professional care is a supplemental form of health care".

Zelfzorg, mantelzorg en professionele zorg leiden slechts tot een optimaal effect voor de gezondheid in nauwe onderlinge samenwerking en veelal in de vorm van een ingewikkeld netwerk van onderlinge betrekkingen en afhankelijkheden, dat door Hattinga Verschure [1979c] een "zorg-mix" wordt genoemd.

2.3 Zelfzorg en zelfhulp

Zelfhulp betreft een vorm van "social learning and coping", dat beter kan worden geanalyseerd in de context van sociale steun en sociale netwerken dan in de context van de geneeskunde [WHO 1983:2].

Zelfzorg is conceptueel verschillend van zelfhulp. Dean [1983:20] omschrijft dit verschil als volgt: "Zelfzorg is het individuele gezondheidsgedrag-component van zelfhulp".

Van Harberden & Lafaille [1978:10-11] onderscheiden drie elementen van zelfhulp:

- Zelfhulp als ideologie: waarbij wordt verwezen naar het vermogen van de mens en de wenselijkheid om zelf vorm te geven aan zijn leven,
- Zelfhulp als zelfbehandeling: waaronder wordt verstaan zelfdiagnose, zelfmedicatie en toepassing van zelfhulptechnieken,
- Zelfhulp als zelfhulpgroep: waarbij het gaat om een vorm van niet-professionele hulpverlening waarbij men tracht om samen met lotgenoten een gemeenschappelijk ervaren problematiek aan te pakken.

Zelfhulp omvat een ideologie, een individueel aspect (zelfbehandeling) en een collectief aspect (zelfhulpgroep). Zelfzorg wordt beperkt tot de instrumentele activiteiten die de patiënt zelf uitvoert, zoals zelfdiagnose, zelfmedicatie en zelfhulptechnieken, ingegeven door gezondheidsdoelen. Zelfzorg is in deze context op te vatten als zelfbehandeling, wat overeenkomt met de complementaire medische zelfzorg. De eerder genoemde definitie van zelfzorg van de WHO is veel breder en omvat naast de zelfbehandeling ook sociale steun. De WHO ziet als verschil tussen zelfhulp en zelfzorg dat zelfhulp een georganiseerde vorm van activiteiten is en zelfzorg niet.

De WHO hanteert naast de eerder genoemde definitie van zelfzorg een definitie van zelfhulp, waarin wordt gerefereerd aan formeel of doelbewust georganiseerde groepen gericht op gezondheidszorg, waarbij onderscheid kan worden gemaakt naar zelfhulpgroepen, zelfhulporganisaties en alternatieve zorg (waaronder wordt verstaan andere vormen van behandeling en zorg dan die worden geleverd door het officiële gezondheidszorgsysteem). De definitie luidt:

"Self-help refers to formally or purposefully organised groups on health care, i.e. "created social units" that find a common - if broad - denominator in a move towards new social forms of coping, lay autonomy and the humanisation of health care. It encompasses both self-help groups, self-help organisations and alternative care, all of which are part of what as a phenomenon has been referred to as the "self-help movement"." [WHO 1983:5].

Zelfhulp refereert aan een formeel of doelbewust georganiseerde vorm van activiteiten, zelfzorg daarentegen niet.

De WHO hanteert bij de omschrijving van zelfhulpgroepen de veel gebruikte definitie van Katz & Bender [1976]: "Self-help groups are voluntary, small group structures for mutual aid and the accomplishment of a special purpose. They are usually formed by peers who have come together for mutual assistance in satisfying a common need, overcoming a common handicap or life-disrupting problem, and bringing about desired social and/or personal change." [WHO 1983:5].

De initiatiefnemers en leden van zulke groepen zijn van mening dat de bestaande sociale organisaties niet aan hun behoefte voldoen. Zelfhulp benadrukt de persoonlijke verantwoordelijkheid van leden en de relevantie van de sociale interacties die zijn gebaseerd op "face-to-face" relaties. De groepen voorzien veelal in sociale en emotionele ondersteuning en nemen een ideologie of waarden aan waarin leden een gevoel krijgen een eigen persoonlijkheid op te bouwen of te handhaven.

In de definities van de WHO wordt een onderscheid gemaakt in meer individueel (zelfzorg) en collectief (zelfhulp) gerichte activiteiten, waarbij zelfhulpgroepen worden gezien als een onderdeel van zelfhulp. In hoofdstuk 3 zal verder worden ingegaan op zelfhulpgroepen.

Ook in Van Dale [Geerts 1992] wordt in de omschrijvingen van zelfhulp en zelfhulpgroep het onderscheid zichtbaar tussen de individugerichte zelfzorg en groepsgerichte zelfhulp. Zelfhulp staat omschreven als: "Hulp aan elkaar, zonder tussenkomst van professionele hulpverleners, van mensen die eenzelfde probleem hebben" en zelfhulpgroep als: "Groep van mensen die eenzelfde probleem hebben en elkaar helpen bij het oplossen van dat probleem". Zelfzorg wordt omschreven als: "Het zorgen voor zichzelf, voor zijn eigen geluk en gezondheid". Zelfzorg wordt ook hier ruimer gezien dan alleen zelfbehandeling. Zelfhulp wordt gezien als een proces: hulp aan elkaar.

De volgende verschillen tussen zelfzorg en zelfhulp zijn genoemd: zelfzorg is ongeorganiseerd en individueel gericht, zelfhulp is georganiseerd en groepsgericht (of zelfs collectiefgericht). Verder kan zelfzorg worden gezien als een doel van zelfhulp.

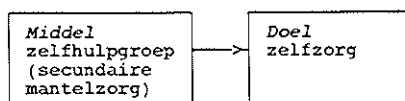
Zelfhulp in de vorm van zelfhulpgroepen is een georganiseerde vorm van zorg, waarvan zelfzorg een belangrijk doel is. De zorg die men in een zelfhulpgroep aan elkaar geeft (materieel en emotioneel), heeft als doel in het dagelijkse leven beter voor zichzelf te kunnen zorgen.

Het begrip zelfhulpgroep kan worden ondergebracht in het al eerder genoemde begrip secundaire mantelzorg. Secundaire mantelzorg kan worden gezien als een van de wegen waarlangs zelfzorg kan worden verbeterd. Andere wegen die kunnen leiden tot een verbetering van de zelfzorg zijn: voorlichtingscursussen gegeven door verpleegkundigen en andere beroepsbeoefenaren en individuele voorlichting gegeven door de beroepsbeoefenaar.

In dit onderzoek zullen de hierboven beschreven termen van zelfzorg, als doel van een zelfhulpgroep (secundaire mantelzorg), worden gehanteerd. Het verschijnsel zelfhulpgroep wordt uitgebreid behandeld in hoofdstuk 3.

De relatie tussen zelfhulpgroep en zelfzorg kan als volgt worden samengevat:

Figuur 2.1 Relatie zelfhulpgroep en zelfzorg



2.4 Zelfzorg bij patiënten met DM

In de voorgaande paragraaf is ingegaan op het begrip zelfzorg. In deze paragraaf zal dit begrip worden toegepast op patiënten met DM.

Zelfzorg, met name voor chronisch zieken, wordt door vele auteurs als zeer relevant ervaren. Zo stelt Pratt [1973] dat voor sommige vormen van chronische ziekten, zoals hypertensie en DM, een groot aandeel van (individuele- en familie-) lekenactiviteiten is vereist naast de professionele zorg. Pratt ziet zelfzorg dan ook als een substantiële, blijvende factor in de gezondheidszorg.

Zelfzorg met betrekking tot chronische ziekten is beperkt tot latere fasen in de behandeling, wanneer professionele beoordeling van de patiënt heeft plaatsgevonden en de rol van patiënt in zijn behandeling en het belang van zelfzorgvaardigheden (zoals insuline injecteren, bloedsuiker controleren, bloeddruk meten en dieet houden) duidelijk wordt. Zelfzorg voor chronische patiënten richt zich meestal op de reductie en controle van de ongemakken van de ziekte, de afhankelijkheid die de ziekte met zich mee brengt en de late complicaties.

Het onderwerp van dit onderzoek is de insulinegebruikende patiënt met DM, die dagelijks met zijn ziekte wordt geconfronteerd. De zelfzorg bij deze groep patiënten heeft betrekking op de ziekte-toestand en niet zozeer op het gezonde bestaan (niet meer dan

voor iedereen geldt). Zelfzorg vormt een aanvulling op de professionele zorg. Dit kan inhouden het toepassen van zelfzorg als gevolg van medische adviezen van de arts of het leren leven met de ziekte in het dagelijkse leven.

Dit onderzoek richt zich op de complementaire medische zelfzorg waarbij de patiënt zich inspant de ingewonnen adviezen van de arts toe te passen, en op de zelfzorg voor het ziekzijn, hetgeen betrekking heeft op het leren leven met beperkingen, angsten en bedreigingen als gevolg van de ziekte.

Dean [1983] is één van de weinige auteurs die expliciet ingaat op de relevantie van zelfzorg voor patiënten met DM. Hij is van mening dat een DM-patiënt moet leren de voeding, insuline en beweging met elkaar in balans te houden en in geval van onverwachte gebeurtenissen deze desgewenst aan te passen. Andere belangrijke zorgcomponenten zijn de acceptatie van de ziekte en het omgaan met psychologische veranderingen.

"For some conditions such as diabetics, self-care is the major determinant of outcome. Diabetics must learn to balance their calorific and insulin intake with their levels of physical exertion. Unexpected events, physical illness or emotional stress may require adjustments in calorific or insulin requirements. Acceptance of the condition, adjustment to and control over management regimes and sensitivity to physiological changes are crucial components of care. The vast majority of resources have been allocated to biomedical research on diabetes while the most readily obtainable gains in treatment may be self-management of the condition".
[Dean 1983:28]

Zelfzorggedrag bij patiënten met DM is van belang voor het verkrijgen van zo normaal mogelijke bloedsuikerwaarden (metabole controle, bloedsuikergehalte tussen de 4 - 8 mmol/l), beperking van zogenaamde late complicaties en het bereiken van een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven. Om deze belangrijkste doelstellingen van de behandeling van een DM-patiënt te bereiken, is een regelmatige controle en actieve betrokkenheid van de patiënt noodzakelijk. De behandeling van een DM-patiënt door de arts dient samen te gaan met intensieve zelfzorg. Door een actieve betrokkenheid van de patiënt kan de behandeling aan de levensstijl worden aangepast (leren om aspecten van therapie op zichzelf te betrekken op de eigen omstandigheden), waarbij de patiënt en de arts alert dienen te zijn op de ontwikkeling van complicaties [Verdan Barnes 1988:510]. Bij de behandeling van DM is het inzicht van de patiënt van bijzondere betekenis voor de behandeling van de ziekte. Het resultaat van de behandeling is niet het genezen van de

patiënt, maar het bereiken van een voorwaardelijke gezondheid door het herstel van het evenwicht in de stofwisseling van de patiënt. De houding van de arts is hierbij van belang, omdat voorlichting over de ziekte en de therapie, die de basis vormt voor het ziekte-inzicht van de patiënt, primair van de arts zou moeten komen. Het (gaan) verrichten van zelfcontrole en zelfregulatie activiteiten en het veranderen van insuline regime vinden veelal plaats in overleg met arts, waarbij conflicterende houdingen van de arts en de patiënt ten aanzien van dit soort activiteiten belemmerend kunnen werken. De arts is de helper en begeleider van de patiënt, waarbij hij voor ogen dient te houden dat het om een individuele persoon gaat. Zelfzorg van de patiënt kost de arts veel tijd, geduld en begrip. De houding van de patiënt is ook van belang: hij moet gemotiveerd zijn medebehandelaar van zijn ziekte te worden; zelfzorg kan niet worden afgedwongen door de arts. Het is belangrijk dat de patiënt open staat voor de behandeling. Doel van de diabetesbehandeling dient te zijn: de patiënt met DM zoveel mogelijk als 'gezond' mens te laten leven.

Zelfcontrole en zelfregulatie

Bij zelfzorg van patiënten met DM kan onderscheid worden gemaakt tussen zelfcontrole en zelfregulatie.

Zelfcontrole wordt door Van Dale [Geerts 1992] gedefinieerd als: "Zelfbedwang; -toezicht op eigen prestaties". Een veel gebruikte 'engere' omschrijving van zelfcontrole omvat alleen het zelf controleren van bloedglucosespiegels met behulp van speciaal daarvoor gemaakte strips. Het zelf controleren van de bloedsuikerwaarden is de basis voor zelfcontrole, maar zelfcontrole omvat meer activiteiten zoals bijvoorbeeld het controleren (toezicht houden op) van het gewicht en de voeten.

Om een goede regulatie te verkrijgen moeten de drie belangrijkste determinanten van het bloedsuikergehalte, namelijk de voeding, de beweging en de insuline, met elkaar in balans zijn. In verband hiermee moet de patiënt zelfzorgactiviteiten verrichten. Bij *zelfcontrole* let de patiënt onder andere op fluctuaties in de bloedsuikerspiegel, meestal met behulp van bloedsuikerstrips, op het lichaamsgewicht en op de voeten. De patiënt moet verschillende verschijnselen waarnemen en de betekenis ervan begrijpen (zoals een verhoogde bloedsuikerwaarde). Daarnaast wordt de patiënt aangeraden algemene gezondheidsregels goed op te volgen, zoals bijvoorbeeld gezonde voeding [Verschoor 1986].

Zelfcontrole voor een DM-patiënt bestaat uit het zelf controleren van het bloedsuikergehalte en de lichamelijke toestand zoals van de voeten en het gewicht.

Zelfcontrole vormt de basis voor *zelfregulatie*, waarbij de patiënt zelfstandig handelt en het bloedsuikergehalte bijstuurt op grond van de resultaten van zelfcontrole activiteiten. Zo probeert een DM-patiënt de waarden van de bloedsuikerspiegel onder controle te houden door een aangepaste levenswijze (voeding en beweging) en het reguleren van het insulinegebruik.

Zelfregulering komt in de Van Dale niet voor, maar het synoniem is zelfcorrectie: "Het zichzelf corrigeren, zijn eigen woorden of gedrag corrigeren". Het corrigeren van gedrag komt ook naar voren in de definitie van zelfregulatie van de DVN: "Zelfregulatie betreffende DM betekent dat de patiënt zelf in beduidende mate in staat is zijn leefgewoonten en insulinedosering aan te passen aan veranderde omstandigheden en (of) bloedsuikerspiegels".

Zelfregulatie is het op reguliere basis, weloverwogen variëren van de voeding, lichaamsbeweging en/of de insulinedosering zonder directe tussenkomst van de professionele zorgverlener.

Voorgaande definities geven aan dat zelfcontrole noodzakelijk is voor een goede zelfregulatie. Zonder zelfcontrole kan zelfregulatie hooguit gebaseerd zijn op ervaring en op het gevoel. Omgekeerd is alleen zelfcontrole niet voldoende - de constatering van bijvoorbeeld een te hoog bloedsuikergehalte moet worden gevolgd door een toepasselijke reguleringsactie: aanpassing van de insulinemedicatie, de voeding of de beweging. De cyclus zelfcontrole - zelfregulatie - zelfcontrole vormt een leerproces. Teneinde een goede zelfregulatie te bewerkstelligen is, naast de nodige vaardigheden en attitudes, een goede kennis van het eigen lichaam en meer dan middelmatige kennis van DM een voorwaarde.

Diabeteseducatie beoogt het aanleren dan wel verbeteren van de bovengenoemde vaardigheden en attitudes door de patiënten te informeren en te motiveren.

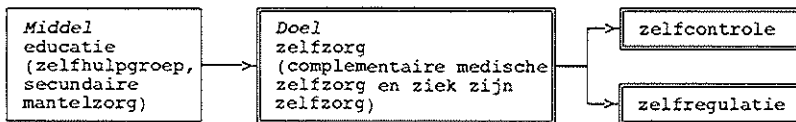
De DM-patiënt dient op de hoogte te zijn van verschijnselen samenhangend met bijvoorbeeld een te hoog of een te laag bloedsuikergehalte om deze als zodanig te kunnen herkennen. Hij moet hebben geleerd op welke wijze nauwkeurig en reproduceerbaar bepalingen van glucose in het bloed kunnen worden uitgevoerd. Daarbij moet worden geleerd de waargenomen verschijnselen respectievelijk behaalde resultaten bij de bepaling te kunnen interpreteren en op grond daarvan maatregelen te nemen.

Resumerend

DM is een chronische ziekte waarbij de patiënt een actieve rol kan spelen bij de behandeling. Door middel van zelfzorg kan de patiënt zijn ziekte voor een groot deel zelf behandelen. Professionele zorg blijft altijd noodzakelijk. Zelfzorg (en ook mantelzorg) kan voor een patiënt met DM worden gezien als complementaire medische zelfzorg en zelfzorg voor ziekzijn. Hattinga Verschure [1977] heeft een meer normatieve en idealistische kijk op deze relatie: "Wezenlijk herstel van de gezondheidszorg is slechts mogelijk door herstel van zelfzorg en mantelzorg, waarmee professionele zorg opnieuw een evenwichtig relatiepatroon moet opbouwen".

De meerderheid van de ontwikkelde educatieve programma's wordt gegeven door professionele zorgverleners. Cursussen gegeven door DM-patiënten kunnen worden gezien als een vorm van secundaire mantelzorg, homogene mantelzorggroepen of als zelfhulp, in de zin van een zelfhulpgroep. Dit onderzoek richt zich op zelfzorg (zelfcontrole en zelfregulatie) als doel van diabeteseducatiecursussen in de vorm van zelfhulpgroepen (zie figuur 2.2). Op het belang van secundaire mantelzorg (in de vorm van lotgenotencontact/zelfhulpgroepen) voor een patiënt met DM wordt verder ingegaan in hoofdstuk 3.

Figuur 2.2 Zelfzorg bij patiënten met DM



Hoofdstuk 3. Zelfhulpgroepen

3.1 Inleiding

In hoofdstuk 3 zal worden getracht een antwoord te geven op onderzoeksvraag 2: welke leerprocessen en effecten zijn kenmerkend voor zelfhulpgroepen?

Zelfhulpgroepen kunnen een middel zijn om zelfzorggedrag te leren. Er zijn echter vele andere mogelijkheden om zelfzorggedrag te leren. De meerwaarde van zelfhulpgroepen als leermiddel voor zelfzorggedrag zal worden beschreven. Eerst zal echter duidelijkheid moeten worden verkregen over wat onder zelfhulpgroepen wordt verstaan. Daarna zal worden ingegaan op de leerprocessen die zich kunnen voordoen in zelfhulpgroepen. Verschillende studies naar zelfhulpgroepen zijn geïnventariseerd om een indruk te krijgen van de gemeten variabelen en effecten die onderwerp van onderzoek zijn geweest.

Dit hoofdstuk is gebaseerd op inzichten uit de literatuur en heeft als doel een indruk te geven van de processen en effecten die zich in zelfhulpgroepen voordoen. Deze processen moeten in dit onderzoek uitsluitend worden gezien als een *beschrijving* van het middel zelfhulpgroepen dat tot zelfzorggedrag kan leiden.

3.2 Wat zijn zelfhulpgroepen?

Alcoholics Anonymous (AA) was de eerste zelfhulpgroep, opgericht in 1935. In dat jaar kwamen twee alcoholisten, William Wilson (Bill) en Robert Holbrook Smith (Dr. Bob), tot de ontdekking dat het mogelijk was door onderlinge steun de fles te laten staan. De dag waarop Dr. Bob, een verslaafde chirurg, zijn laatste glas dronk, 10 juni 1935, geldt als geboortedag van AA [Harberden 1986:25]. De AA heeft voor vele andere groepen model gestaan. Kenmerken zijn dat de AA gericht is op gedrag en aandacht schenkt aan symptomen. Belangrijk hierbij is de rol van de groep en de waarde van de kennis en ervaring van 'oldtimers'.

Als mensen worden getroffen door eenzelfde moeilijk levenslot, door een ramp zoals het plotseling verlies van een kind of door een chronische ziekte, dan kunnen contacten en gesprekken met andere mensen met hetzelfde probleem steun betekenen. Het dragen van eenzelfde lot kan een grote verbondenheid met zich mee brengen. Het oude gezegde "gedeelde smart is halve smart" is hier toepasselijk [Hattinga Verschure 1987].

Om een indruk te geven van wat de kracht kan zijn van een zelfhulpgroep, is het volgende citaat geselecteerd, waarin de ervaring van het herkennen van problemen binnen een zelfhulpgroep naar voren komt (AA):

"Die eerste keer heeft alleen een ervaren AA'er over zichzelf verteld; later is dat veelvuldig gebeurd. Toen die man over zichzelf vertelde dacht ik: hoe weet hij dat van mij? Hij vertelt dat wel, maar hij heeft zeker geïnformeerd. Ik dacht in het begin echt dat het een schijnverhaal was, totdat ik door kreeg dat het zijn verhaal was. Maar het barstte van de herkenningpunten." [Harberden 1986:152]

In het buitenland is een redelijke hoeveelheid relevante literatuur beschikbaar over zelfhulpgroepen. In de Verenigde Staten zijn van belang het werk van Katz & Bender [1976a], Caplan & Killilea [1976], Gartner & Riessmann [1977], in Duitsland Moeller [1978]. Ook in Nederland zijn de afgelopen jaren relevante publikaties over dit onderwerp verschenen [van Harberden 1981 en 1986, Lafaille 1983, Geelen 1983a en 1983b, Wolffers 1978].

Om een eerste inperking aan te brengen in wat in dit onderzoek onder zelfhulpgroepen wordt verstaan, is het relevant aan te geven welke soorten zelfhulpgroepen er bestaan. Na afbakening van het soort of type zelfhulpgroep zal een nadere omschrijving van zelfhulpgroepen worden ontwikkeld.

Classificatie zelfhulpgroepen

In de zelfhulpliteratuur zijn talrijke classificaties en typologieën van zelfhulpgroepen te vinden. Killilea [1976] heeft een zeer uitgebreide studie gedaan naar zelfhulpgroepen die werden ingedeeld in 20 categorieën waaronder: sociale bijstand, ondersteuningssystemen, een sociale beweging, een aanvulling op professionele zorg en een therapeutisch model. Deze uitgebreide studie geeft aan dat de term "zelfhulpgroepen" vele activiteiten en definities kan inhouden. Er zijn verschillende pogingen gedaan zelfhulpgroepen te categoriseren op enkele hoofdkenmerken. Een voorbeeld van een categorisering van zelfhulpgroepen naar de *aard van de problematiek* is te vinden bij Caplan & Killilea [1976], Robinson & Henry [1977]. Zo zijn er volgens Robinson [1977] groepen die zich richten op :

- a. somatisch terrein: lichamelijke ziekten zoals borstkanker, multiple sclerose en DM; lichamelijke handicaps zoals stotteren, doofheid en blindheid;
- b. psychisch gebied: verslavingen zoals alcoholisme; psychische problemen zoals fobieën en neuroses; interpersoonlijke problemen zoals bij alleenstaande ouders; noden die de weerslag vormen van de problemen van anderen (vrouwen van gevangenen);
- c. sociaal terrein: zelfhulpgroepen waar de stigmatisering door de omgeving centraal staat (homofielen) en zelfhulpgroepen die zich bezighouden met de problematiek van persoonlijkheidsgroei en -ontwikkeling (vrouwen en mannenpraatgroepen).

Bij een indeling van zelfhulpgroepen naar *doelen* [Levy 1979, Katz & Bender 1976a, Gartner & Riessman 1977, Tracy & Gussow 1976] kan een onderscheid worden gemaakt naar:

- Intern gerichte doelen: het verlenen van onderlinge steun of hulp aan leden van de groep;
- Extern gerichte doelen: beïnvloeding buiten de groep, de zogenaamde belangengroepen.

Katz & Bender [1976a] hebben dit onderscheid omschreven als "inner" en "outer focussed" groepen. Deze twee typen van groepen sluiten elkaar niet uit.

Tracy & Gussow [1976] hanteren een tweedimensionale analyse van zelfhulpgroepen, die overeenkomt met de intern en extern gerichte doelen van zelfhulp. Intern gerichte groepen voorzien in directe hulp aan de patiënten (en hun naasten) in de vorm van onderlinge steun, aanmoediging, opvoeding, vaardigheden, en ondersteuning in pogingen om met de betreffende omstandigheden om te gaan en deze te accepteren. Deze groepen noemen zij "mutual help health organisations". Extern gerichte groepen plaatsen meer nadruk op het promoten van onderzoek, fondswerving, publieke en professionele educatiecampagnes en dergelijke.

Intern gerichte groepen kunnen bestaan uit patiënten met een ziekte waarvoor geen medische genezing mogelijk is, waar een residu van chronische invaliditeit zal blijven bestaan, waar medische, sociale en psychologische problemen zich voordoen en uit patiënten met acute ziekten die ongemakken met zich meebrengen. Intern gerichte zelfhulpgroepen kunnen worden verdeeld in vier categorieën met verschillende aandachtsgebieden:

1. rehabilitatie, gericht op het helpen van de patiënt in het aannemen/wennen in de nieuwe situatie;
2. gedragsverandering bijvoorbeeld met betrekking tot roken en teveel eten;
3. zorg, veelal bij chronische ziekten, voorziet in hulp aan patiënten die een bepaalde levensstijl moeten incorporeren in het dagelijkse leven;
4. preventie en case-finding, bijvoorbeeld bij hypertensie.

Op een geheel andere wijze heeft Trojan [1983:51] getracht een ordening aan te brengen. Verschillende zelfhulpgroepen worden langs twee dimensies geplaatst:

- a. de nabijheid tot de professionele zorg,
- b. zelfverandering versus sociale verandering.

Met de eerste dimensie wordt bedoeld dat zelfhulpgroepen kunnen functioneren als een substituut van of als aanvulling op de professionele zorg. De tweede dimensie geeft de mate aan waarin de zelfhulpgroep intern gerichte doelen (waarbij de individuele veranderingen van de leden voorop staan) of juist extern gerichte doelen nastreeft (veranderingen buiten de groep, sociale veranderingen, waarbij de zelfhulpgroep meer kan worden gezien als een pressiegroep).

Zelfhulpgroepen voor patiënten met DM worden bij een classificatie naar aard van de problematiek ingedeeld bij groepen gericht op somatisch terrein. Het doel van deze zelfhulpgroepen is voornamelijk intern gericht. Geordend langs de twee dimensies van Trojan worden zelfhulpgroepen voor patiënten met DM enerzijds geplaatst in de nabijheid van de professionele

zorg, omdat zij een aanvulling vormen op en geen substituut zijn van professionele zorg, anderzijds in de nabijheid van zelfverandering, omdat de individuele veranderingen van de leden voorop staan.

Zelfhulpgroepen voor DM-patiënten zijn additioneel aan professionele zorg en streven intern gerichte doelen na, die zijn gericht op individuele veranderingen van de leden.

Definitie zelfhulpgroep

Met name Katz [1970] is een van de eerste die aandacht heeft gevraagd voor wetenschappelijke analyses van het verschijnsel zelfhulp. In de veelgebruikte definitie van Katz & Bender [1976b], die als uitgangspunt van deze studie zal worden genomen, komen de volgende kenmerken van zelfhulpgroepen naar voren:

- Deelname aan de groep is gebaseerd op vrijwilligheid
- De onderlinge hulp(verlening) staat centraal
- Leden van de groep zijn lotgenoten
- Leden van de groep streven eenzelfde doel na, namelijk het leren omgaan met het betreffende ongemak en het bereiken van de gewenste sociale of persoonlijke verandering
- Initiatiefnemers en leden van de groep zijn van mening dat de bestaande sociale structuren niet in hun behoefte voorzien
- Nadruk wordt gelegd op face-to-face interacties
- Ze zijn vaak oorzakelijk gericht
- Ze nemen een ideologie aan

De visie van Katz & Bender op zelfhulpgroepen is zeer herkenbaar voor zelfhulpgroepen voor chronische ziekten. Hierbij moet worden opgemerkt dat deze definitie zich beperkt tot zelfhulpgroepen die een intern gericht doel nastreven. De genoemde kenmerken van zelfhulpgroepen [Katz & Bender 1976b] zijn relevant en veelomvattend in vergelijking met andere omschrijvingen waarin maar een beperkt aantal van deze kenmerken worden genoemd. In de definitie van zelfhulpgroepen van Borkman [1976a] komen kenmerken van zelfhulpgroepen naar voren zoals een gemeenschappelijk probleem, deelname gebaseerd op vrijwilligheid en de onderlinge hulpverlening die de basis vormt. Ook in de definities van Richardson & Goodman [1983a 1983b] komen dezelfde kenmerken van zelfhulpgroepen terug: het vinden van praktische oplossingen voor specifieke problemen en het bieden van de mogelijkheid aan de leden om op basis van onderling vertrouwen en begrip nieuwe relaties op te bouwen (of soms zelfs een nieuw leven). Een aanvullende functie die in deze definitie wordt genoemd, is het vinden van praktische oplossingen voor de specifieke problemen.

Moeller [1983:69] geeft een andere omschrijving van soortgelijke kenmerken: hij benadrukt in zijn omschrijving (volgens de definitie van Katz & Bender [1976b]) van zelfhulpgroepen dat: alle groepsleden dezelfde status hebben; ieder lid voor zichzelf beslist; de groep verantwoordelijk is voor zijn eigen beslissingen; ieder lid is als gevolg van de eigen moeilijkheden; wat in de groep besproken wordt in de groep moet blijven en niet bedoeld is voor extern en dat de participatie in de groep vrij is. Vervolgens geeft ook Katz [1970] een aantal soortgelijke kenmerken aan van zelfhulpgroepen die een beeld geven van wat zich afspeelt in de groepen: de communicatie is horizontaal; persoonlijke betrokkenheid is een vereiste; persoonlijke verantwoordelijkheid: ieder individueel lid van de zelfhulpgroep is verantwoordelijk voor zijn eigen actie en groepen zijn actie georiënteerd met de filosofie dat men leert en verandert door te doen.

Killilea [1976] voegt aan deze beschrijvingen toe dat de zorggever hetzelfde ongemak of ziekte dient te hebben als de zorgontvanger.

Gartner & Riessman [1979] zien zelfhulpgroepen als een "human service". Een "human service" kan worden uitgevoerd door mensen zonder formele systematische kennis of training; hun mogelijkheden of vaardigheden zijn gebaseerd op hun "humanness"; hun gevoelens voor mensen; hun zorgzaamheid; hun dagelijkse ervaring en common sense; hun spontaniteit; hun beschikbaarheid en hun tijd. Dit wordt door Gartner & Riessman [1979] gezien als een van de hoofdredenen waarom zelfhulpgroepen effectief kunnen zijn. Deze "human-based dimension" kan ook zijn nadelen hebben: zo bestaat er bijvoorbeeld het gevaar van overidentificatie, ongecontroleerde subjectiviteit en inadequate kennis.

Van Harberden & Lafaille [1978] zijn van mening dat zelfhulpgroepen moeten worden beschouwd als een vorm van hulpverlening die op een totaal eigen wijze bepaalde positieve kanten van zowel de spontane mantelzorg als de geïnstitutionaliseerde (professionele) hulp in zich verenigt en aldus een leemte in de bestaande hulpverlening opvult. In de meeste definities van zelfzorg wordt gerefereerd aan een zelfhulpgroep: een vorm van niet-professionele hulpverlening waarbij men tracht om samen met lotgenoten de gemeenschappelijk ervaren problematiek aan te pakken. Van Harberden & Lafaille hanteren een omschrijving van zelfhulpgroepen die grotendeels is ontleend aan die van Katz & Bender. Zelfhulp wordt door hen omschreven als een vorm van niet professionele hulpverlening waarbij lotgenoten in een kleine groep elkaar informatie, steun en bemoediging aanbieden. Twee dominante kenmerken zijn het uitwisselen van ervaringen en emoties en het gezamenlijk zoeken naar een oplossing voor de gemeenschappelijk ervaren problematiek.

Van Harberden, Lafaille & van der Avort [1978, 1981] hebben stapsgewijs een ideaaltype van een zelfhulpgroep ontwikkeld, grotendeels gebaseerd op de bovengenoemde kenmerken uit de verschillende omschrijvingen van zelfhulpgroepen. Als een zeer belangrijk aanvullend kenmerk noemen zij expliciet dat de groep wordt geleid door leden. Het leiderschap in de

groep is in deze visie gebaseerd op ervaringsdeskundigheid (de bekwaamheid of vaardigheid om in het oplossen van problemen gebruik te maken van eigen ervaring), waardoor de relatie tussen de groepsleider en de groepsleden wordt gekenmerkt door gelijkwaardigheid: allen bezitten ervaringskennis. Daarbij benadrukken zij dat de aard van de nood overwegend immaterieel en psychosociaal van aard is en dat zelfhulpgroepen zijn te typeren als "single issue groups".

Verder zijn zij het met Borkman [1976] eens dat zelfhulpgroepen dienen te zijn gebaseerd op ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid (zie paragraaf 3.3).

Van Harberden, Lafaille & van der Avort [1978, 1981] zijn van mening dat de leerstof gebaseerd op ervaringskennis een beïnvloedende factor vormt voor het optreden van educatieve processen. De aangeboden leerstof kan echter ook worden gezien als een conditie (voorwaarde): net als het interactieverband, het lidmaatschap en de aard van de nood waar een groep aan moet voldoen willen educatieve processen kunnen optreden.

Als basisconcept van de zelfhulpgroepen wordt vaak genoemd de herkenning van elkaars problemen en het besef daardoor lotgenoten te zijn. In zelfhulpgroepen wordt het dagelijkse leven onder de loep genomen, men is elkaar tot voorbeeld en voelt veelal waar de problemen liggen. Doordat de individuele leden van een zelfhulpgroep worden aangesproken op hun eigen functioneren gaan zij zich meer vertrouwd voelen met de problemen, zeker wanneer er enige vooruitgang in wordt geboekt. Dit zal op zijn beurt de terugkeer naar het normale leefpatroon bevorderen. Door het vergroten van de zelfwerkzaamheid zal het benutten van de professionele hulpverlening productiever en bevredigender verlopen [Kok 1979:271]. Robinson [1983:13] omschrijft als functie van zelfhulpgroepen het vinden van praktische oplossingen voor specifieke problemen en het creëren van mogelijkheden de leden een nieuwe manier van leven op te bouwen. Robinson [1983:16] geeft aan dat zelfhulpgroepen mensen aanmoedigen zich te ontwikkelen en de kwaliteit van hun dagelijkse leven te beïnvloeden: "Self-help becomes a way of life".

Op grond van de literatuur is het mogelijk de volgende kenmerken van zelfhulpgroepen te benoemen:

* *lidmaatschap:*

- gebaseerd op vrijwilligheid;
- groepsleden hebben dezelfde status;
- de groep bestaat uit lotgenoten met dezelfde problematiek;
- persoonlijke betrokkenheid is een vereiste;

* *interactieverband:*

- onderlinge hulp(verlening) is een belangrijk onderdeel;
- hulpverlening vindt plaats in kleine groepen, gekenmerkt door face-to-face relaties
- communicatie is horizontaal;
- ieder lid beslist voor zichzelf en is verantwoordelijk voor zijn eigen beslissingen;
- wat in de groep wordt besproken moet in de groep blijven;

* *aard van de nood:*

- overwegend immaterieel en psychosociaal en gebaseerd op specifieke problemen;
- het vinden van praktische oplossingen voor specifieke problemen;

* *ervaringskennis/deskundigheid:*

- leerstof is gebaseerd op ervaringskennis;
- de groep wordt geleid door leden. Leiderschap is gebaseerd op ervaringsdeskundigheid.

In dit onderzoek zal onder zelfhulpgroepen worden verstaan groepen die aan de bovengenoemde kenmerken betreffende het lidmaatschap, interactieverband, aard van de nood en ervaringskennis/deskundigheid voldoen.

Relatie zelfhulpgroep - professionele hulp

Zelfhulpgroepen en professionele hulpverlening vormen aparte ondersteuningsmogelijkheden waarop het individu bij problemen een beroep kan doen. Er zijn verschillende verbindingen tussen de beide hulpsystemen mogelijk. Bijna alle zelfhulpgroepen hebben op de één of andere wijze contact met een professionele hulpverlener, zonder dat dat veel problemen met zich mee hoeft te brengen. Ook individuele leden van een zelfhulpgroep leggen vaak contact met verschillende vormen van hulpverlening. Bij medische problemen is dit praktisch vanzelfsprekend. Professionele inbreng kan de vorm aannemen van verwijzer van de cliënten naar de zelfhulpgroepen, van voorwaardenschepper ("facilitator"), van groepsbegeleider of als medewerker ("integrator") [Geelen 1987:78-79]. Als verwijzer neemt de professional een afstandelijke rol aan, zijn inbreng gaat niet verder dan het verwijzen van de cliënten naar de zelfhulpgroepen. In de rol van voorwaardenschepper bevordert de professional de omstandigheden die voor het ontstaan of functioneren van de groepen gunstig zijn. Als groepsleider neemt de professional de rol aan van adviseur of inhoudelijk begeleider, als medewerker wordt er een combinatie gevormd van professionele hulp met zelfhulpgroepen, bijvoorbeeld de duo benadering [Bremer Schulte 1980].

De rol als verwijzer is de meest voorkomende rol van de professionele hulpverlener. Professionele hulpverleners kunnen een zinvolle rol spelen bij zelfhulpgroepen wanneer zij een voorwaardenscheppende rol vervullen. Dit houdt in dat de professionele hulpverleners naar

de groep toe activerend optreden: zij sporen lotgenoten op en brengen ze bijeen. Zij creëren een infrastructuur zoals het verzorgen van een geschikte ontmoetingsruimte en de administratie. Zij dragen op verzoek van de groep informatie aan. Hierbij bestaat de kans dat de inbreng van de professionele zorgverlener nadrukkelijk aanwezig is en niet beperkt blijft tot een voorwaardenscheppende rol.

Ook met betrekking tot de houding van de professionele hulpverleners ten opzichte van zelfhulpgroepen kunnen verschillende kampen worden onderscheiden [van Harberden & Lafaille 1979:8-17]:

- a. De sceptici: hebben weinig goede woorden over voor de activiteiten die zelfhulpgroepen ontplooiën. Zij lijken te redeneren dat patiënten niet zelf behoren te dokteren. Ziek zijn en gezond worden zijn voorwerp van professionele zorg.
- b. De gedogers: erkennen het bestaansrecht van de groepen, omdat ze nuttig en aanvullend werk doen. Ze dulden deze hulpbron naast zich zolang het eigen domein onaangetast blijft.
- c. De inbouwers: proberen de successen van de zelfhulpgroepen in te bouwen in de eigen professionele praktijk. Ze staan op het standpunt dat er van de groepen iets te leren valt en men er zelf beter van kan worden.
- d. De verrijkers: staan positief tegenover het zelfhulpgebeuren, maar menen dat professionele assistentie en interventie de therapeutische werking en effectiviteit bevorderen.

De oorzaak van de weerstand van de sceptici onder de professionele hulpverleners tegen het aanleren van zelfzorg door zelfhulpgroepen moet worden gezocht in het feit dat zij dit ervaren als een inbreuk op hun expertise. Daarnaast kunnen professionals zelfhulpinitiatieven ervaren als reactie op ontevredenheid met de professionele zorg. Verder kan zelfzorg worden gezien als bedreigend voor de arts - patiënt relatie. In veel gevallen kan inderdaad worden verwacht dat de arts - patiënt relatie zal veranderen, omdat zelfzorg het gevoel van onafhankelijkheid en zelfvertrouwen van de patiënt vergroot. De patiënt wordt voor een deel zelfverantwoordelijk en vraagt om meer informatie, waardoor de passieve opstelling van de patiënt wordt vervangen door een meer actieve opstelling.

In Nederland heerst veelal de visie dat zelfhulpgroepen voor onder andere DM-patiënten nuttig en aanvullend werk kunnen doen, maar dat ze geen alternatief moeten vormen voor de professionele zorg.

Ook met betrekking tot de attitude van zelfhulpgroepen ten opzichte van professionele hulpverlening zijn een viertal stromingen te onderkennen [Geelen & van Harberden 1984: 265]:

- a. De anti-professionelen: wijzen de bestaande professionele hulpverlening af. Deze groepen ontstaan als alternatief voor de therapieën van de traditionele deskundige.

- b. De pragmatici: staan op het standpunt dat voor hun specifieke problematiek zelfhulp een goede en voldoende hulpbron is, maar dat in een aantal situaties een zinvol beroep kan worden gedaan op de know-how van de professionals.
- c. De coöperatieven: bewegen zich op probleemvelden waarop professionele hulpverleners niet of slechts in beperkte mate actief zijn. Zij willen de professionele hulpverlening aanvullen met aandacht te besteden aan psychosociale problematiek die onvoldoende bij de medische behandeling aan de orde komt. Gegeven dit doel is samenwerking met de professionals geboden.
- d. Semi-professionelen: beschouwen zichzelf als een noodverband. Zij ontstaan, omdat professionele hulpverleners het lieten afweten (bijvoorbeeld groepen voor Vrouwen In De Overgang; VIDO groepen). Zelfhulp brengt uitkomst, maar de inbreng van de professionele kennis wordt zinvol geacht.

Deze verschillende stromingen lijken samen te hangen met de betreffende problematiek van de zelfhulpgroep. De stroming van de anti-professionelen is de enige die de professionele hulpverlening volkomen afwijst. De andere drie stromingen maken gebruik van eventuele professionele inbreng. Zelfs de semi-professionelen, die zich richten op problematiek waar de professionele hulpverlening het laat afweten, achten hun inbreng waardevol.

Als zelfhulpgroepen serieus willen worden genomen, zullen zij zich niet moeten afzetten tegen de professionele zorg, maar juist hierop een aanvulling moeten vormen of in ieder geval van hun kennis gebruik maken. Dit geldt met name voor zelfhulpgroepen gericht op ziektebeelden.

3.3 Leerprocessen in zelfhulpgroepen

In zelfhulpgroepen worden bepaalde processen in gang gezet met als doel dat de leden van de zelfhulpgroep iets leren (of gedragsverandering ondergaan). Dit kan betrekking hebben op verschillende gebieden, afhankelijk van het doel van de betreffende zelfhulpgroep.

In deze paragraaf zal worden ingegaan op de leerprocessen die zich kunnen voordoen in zelfhulpgroepen. De leerprocessen vormen een samenspel, ze versterken en overlappen elkaar. Er is een onderscheid gemaakt in twee centrale leerprocessen die zich voordoen in zelfhulpgroepen: het helper-therapie principe en de identificatie resonantie. Deze twee leerprocessen zijn geworteld in de meer algemene leerprincipes, zoals het leren door middel van response consequenties en het observerend leren [Bandura 1977]. Deze achterliggende leertheorie vormt dus de basis van leerprocessen in het algemeen. Hiernaast is echter nog een aantal onderliggende leerprocessen in zelfhulpgroepen te onderscheiden: de overname van de groepsideologie, 'modeling' en normalisering. Ter afsluiting wordt een drietal factoren besproken die van invloed zijn op het in meer of mindere mate vorm krijgen van de leerprocessen in zelfhulpgroepen.

Twee centrale leerprocessen

In de zelfhulp literatuur worden twee centrale leerprocessen van zelfhulpgroepen onderscheiden:

1. het helper-therapie principe [Riessman 1965]
2. identificatie resonantie [Moeller 1978].

1. Het helper-therapie principe

Riessman heeft in 1965 het helper-therapie principe beschreven als een van de machtigste mechanismen in zelfhulpgroepen. Het helper-therapie principe komt erop neer, dat men door anderen te helpen ook zichzelf helpt. In de zelfhulpgroep wisselen de leden voortdurend van rol: wie op het ene moment geholpen wordt, is op een volgend moment de helper. Het helper-therapie principe heeft ook een educatieve betekenis: het verhoogt het zelfrespect en zelfvertrouwen; het gevoel van eigenwaarde en de sociale vaardigheid worden vergroot. Ter verduidelijking een voorbeeld uit Gartner & Riessman [1984:19]:

"Een alcoholist in AA die hulp en ondersteuning geeft aan een ander AA lid is degene die er het meeste baat bij heeft, door het spelen van deze helpende, gevende rol".

Als alle leden van de groep deze helpende rol afwisselend spelen, hebben zij allen baat bij dit hulpproces, of ze nu een professionele zorgverlener zijn of vrijwilliger. De wisselende rol van helper en geholpen worden heeft een meerwaarde voor mensen met eenzelfde problematiek. Personen met een bepaald probleem worden op een meer specifieke wijze geholpen door zelf anderen te helpen met eenzelfde probleem, of ze nu alcoholist zijn, drugsverslaafd of DM-patiënt. In één van de schaarse experimentele studies vond Kelly [1979] dat hoe groter de betrokkenheid van een persoon in het hulpproces is, des te groter is het positieve effect op het 'self-concept'.

Er zijn duidelijke aanwijzingen dat het "helper-therapie principe" van Riessman [1965] werkzaam is bij georganiseerd lotgenotencontact. Skovolt [1974:62] geeft in zijn beschrijving van het helper-therapie principe de voordelen en daarmee de relevantie van 'het helpen' weer:

1. de effectieve helper heeft een verhoogd niveau van interpersoonlijke competentie als resultaat van het helpen van een ander,
2. de effectieve helper voelt een gelijkheid in geven en nemen tussen hemzelf en anderen,
3. de effectieve helper is een ontvanger van waardevolle informatie van het persoonlijk leren, die is verkregen door het werken met een geholpene,
4. de effectieve helper krijgt sociale bevestiging van de mensen die hij helpt.

2. Identificatie resonantie

Identificatie resonantie is een proces dat op gang komt door de uitwisseling van emoties en gemeenschappelijke ervaringen. Het proces van identificatie resonantie begint wanneer één of meer groepsleden vertellen over hun gevoelens en ervaringen met betrekking tot hun probleem [Moeller 1978]. Andere groepsleden herkennen veelal die emoties en ervaringen en identificeren zich ermee. De talrijke en gevarieerde associaties van de groepsleden vormen als het ware de resonantie of weerklank van de onderlinge identificatie, vandaar de term "identificatie resonantie". De resonantie, omvattende de identificatie en associaties tussen de groepsleden, is te zien als een soort extra informatie. Het leereffect van de identificatie resonantie zit in het gebruik van deze extra informatie. Van der Avort & van Harberden [1985] stellen dat de reikwijdte van de identificatie resonantie zeer groot is: optredende identificatie en daaruit voortvloeiende associaties (de resonantie) geven meer inzicht in de mogelijke uiterlijke manifestaties van de gemeenschappelijke problematiek. Ook geeft resonantie inzicht in de achtergronden en oorzaken van de problematiek. Als derde biedt resonantie inzicht in mogelijke oplossingen van de problematiek. De identificatie resonantie heeft het meest effect indien het wordt gecombineerd met het helper-therapie principe.

Deze twee centrale leerprocessen zijn geworteld in een meer algemene leertheorie betreffende (a) het leren door middel van response consequenties en (b) het observerend leren [Bandura 1977].

- a. Het *leren door middel van response consequenties* (ervaringen): in het dagelijkse leven zullen sommige reacties succesvol blijken, terwijl andere geen effect of slecht resultaat hebben. Door onderscheid te maken naar de herkomst van de bekrachtiging, zullen succesvolle vormen van gedrag worden geselecteerd en ineffectieve opzij worden gezet. Door deze response consequenties kan informatie worden verkregen uit ervaringen.
- b. De meeste menselijk gedragingen zijn geleerd door *observatie*. Door het observeren van anderen wordt een idee gevormd over hoe nieuwe gedragingen kunnen worden uitgevoerd. Dit dient als leidraad voor handelingen (imitatie).

In veel leersituaties vindt een combinatie plaats van response consequenties en observerend leren. Men observeert, imiteert, leert uit eigen ervaringen en onthoudt wat van belang is om het gewenste gedrag te gaan vertonen.

Toegepast op het onderzoeksobject kan worden waargenomen dat leden van een zelfhulpgroep zowel uit eigen ervaringen leren als door het reproduceren van succesvol gedrag van anderen. Ieder lid van de groep maakt een eigen selectie uit het geobserveerde succesvolle gedrag. Door de observaties ontstaan verwachtingen over het resultaat van toekomstige handelingen. Dit wordt versterkt door het feit dat mensen met dezelfde problematiek deze handelingen uitvoeren, bijvoorbeeld patiënten met DM die laten zien geen spuitplekken te hebben, dat hypoglycaemieën niet zijn opgetreden of dat het ontstaan van complicaties wordt vertraagd. Dit werkt motiverend voor de anderen om dat gedrag ook te gaan vertonen. Ook

het zien uitvoeren van gewenst gedrag door andere leden van de groep werkt motiverend: 'anderen kunnen het ook, waarom ik dan niet'. In een zelfhulpgroep ziet men succes en fouten bij anderen waar men zelf ook weer van leert. Om het gedrag in stand te houden zijn uiteraard bekrachtigingen van groot belang: zo kan correct gedrag bij een patiënt met DM het uitblijven van hypoglycaëmieën betekenen. In zelfhulpgroepen kunnen lotgenoten niet alleen elkaars verwachtingen versterken door technieken te laten zien en uit te voeren, maar ook door te praten over ervaringen.

Onderliggende leerprocessen

Het helper-therapie principe en de identificatie resonantie vormen de basis van de leerprocessen in zelfhulpgroepen en zijn geworteld in de algemene leertheorie betreffende het leren door middel van response consequenties en het observerend leren. Daarnaast zijn er een drietal onderliggende leerprocessen in zelfhulpgroepen te onderscheiden: de overname van de groepsideologie, 'modeling' en de normalisering.

1. De overname van de groepsideologie:

Volgens Antze [1979:273] vormt de overname van de groepsideologie de essentie van het veranderings- en leerproces in zelfhulpgroepen. Onder de ideologie wordt verstaan een geheel aan lessen dat de groepsleden vereren als het geheim om de nood de baas te worden. De ideologieën lijken met name verklaringen omtrent de oorzaak van het probleem, stellingen over de manier waarop de groep ermee omspringt en de manier waarop problemen worden verwerkt te bevatten. Deze stellingen hoeven, zoals Levy [1979:250] opmerkt, niet per se waar te zijn. Het belang van deze stellingen en verklaringen is dat er een kader wordt geboden waardoor groepsleden orde en de mogelijkheid te veranderen zien, waar eerst verwarring en een gevoel van vastzitten (in de val zitten) bestond.

Van Harberden [1986:22] is van mening dat de visie van Antze te beperkt is. In een zelfhulpgroep leren de leden volgens hem niet slechts greep te krijgen op hun gemeenschappelijke probleem, maar zij leren ook een ander leven te leiden (in het geval van AA een leven zonder alcohol). Het gaat hierbij meer om het socialisatieproces.

2. 'Modeling':

In veel groepen vormen oudere leden, die de problematiek al hebben verwerkt, een voorbeeld voor nieuwe leden. Dit betekent dat een DM-patiënt die een goede metabole instelling heeft en met zijn ziekte en de (on)mogelijkheden heeft leren leven een voorbeeldfunctie kan vervullen voor DM-patiënten die dit alles nog moeten verkrijgen.

3. Normalisering:

Verschillende processen binnen zelfhulpgroepen dragen bij tot het herstel van zelfvertrouwen en persoonlijkheidsgroei. Hierbij kan worden gedacht aan normalisering: de ervaring dat je niet de enige met het probleem bent [Van Thiel 1981]. Door sociale vergelijking wordt ontdekt dat eenzelfde probleem wordt gedeeld en dat gevoelens en ervaringen niet uniek of afwijkend zijn [Stuart 1977:288]. Normalisering draagt bij aan de groei van groepscohesie en atmosfeer waarin processen zoals zelfonthulling en de bereidheid tot onderlinge steun op gang kunnen komen. Het ontstaan van een hechte groep (waarin leden zich thuisvoelen) draagt bij tot vorming van een alternatieve of vervangende cultuur (sociale structuur [Levy 1979]). Deze cultuur verschaft leden een nieuwe identiteit en nieuwe normen waarop ze hun zelfrespect kunnen baseren.

Een citaat kan de normaliseringsgedachte verduidelijken:

"Wat die mensen vertelden, dat klonk als muziek in de oren. Ik herkende me in die verhalen en ik ervaarde een blijdschap dat ik niet alleen was. Ik ging opgelucht naar huis: ik stond niet alleen met mijn probleem en ik hoefde het niet alleen te doen. Ik begreep dat ik mijn probleem kon oplossen met behulp van de groep (AA)" [van Harberden 1986:153].

De mate waarin de hierboven genoemde centrale leerprocessen het helper-therapie principe en de identificatie resonantie en de daarbij onderliggende processen (overname groepsideologie, 'modeling' en normalisering) in zelfhulpgroepen vorm krijgen, wordt beïnvloed door een aantal factoren. Op basis van de leertheorie van Bandura en de literatuur betreffende zelfhulpgroepen zijn drie factoren geselecteerd, die een verdieping vormen van het inzicht in het bevorderen van leren in zelfhulpgroepen:

- a. participatie
- b. persoonlijk effectiviteit
- c. ervaringskennis en -deskundigheid

a. Participatie

Een behandeling of cursus is het meest effectief als leren wordt gecombineerd met participatie [Bandura 1977]. Door het implementeren van participatie worden de cliënten in de gelegenheid gesteld activiteiten al dan niet uit te voeren. De moeilijk uit te voeren activiteiten worden in eenvoudige stappen uiteengezet. De cliënt kan het te vertonen gedrag met begeleiding leren, totdat hij het zelf kan uitvoeren (vaardig en zonder angst). Door participatie kan het geobserveerde gedrag (waarin het proces van opletten en onthouden een rol speelt) worden geïmiteerd (gereproduceerd), waardoor informatie, motivatie en bekrachtiging kan worden verkregen over dat gedrag. De persoonlijke effectiviteit is hierbij een interveniërende factor. Mensen participeren in een zelfhulpgroep of cursus om te leren met specifieke problemen om te gaan. Zelf-ervaren problemen zullen de meeste aandacht krijgen, maar ook

gehele nieuwe aspecten trekken de aandacht. Het leerproces wordt bevorderd door observatie van andere leden in de groep en door elkaar te helpen. In een zelfhulpgroep vervult de leider bijna altijd een belangrijke voorbeeldfunctie voor alle leden [Stuart 1977:287]. De groepsleiders discussiëren open in de groepen over hun eigen relevante levenservaringen met betrekking tot die problematiek.

Participatie is in een zelfhulpgroep een belangrijke factor. Mensen moeten actief deelnemen aan onder andere het oefenen van vaardigheden.

b. Persoonlijke effectiviteit

De effectiviteit die de leden uit een zelfhulpgroep halen is in grote mate afhankelijk van de persoonlijke effectiviteit (self-efficacy): men moet er van overtuigd zijn of raken dat het gewenste gedrag kan worden vertoond. De persoonlijke effectiviteit wordt versterkt door de hierboven beschreven processen binnen een zelfhulpgroep. De invloed van de persoonlijke effectiviteit is gebaseerd op de effectiviteitstheorie, die in de leertheorie van Bandura "efficacy expectations" wordt genoemd. De effectiviteitstheorie stelt dat leren pas effectief kan zijn als men controle heeft over het eigen gedrag. Een belangrijke voorwaarde hierbij is de inschatting van de observeerder (degene die leert) of hij/zij het gewenste gedrag ook daadwerkelijk kan uitvoeren. Het geloof dat iemand heeft in de mogelijkheid succesvol gedrag te gaan vertonen, is noodzakelijk om het gewenste resultaat te bereiken. De observeerder moet er van overtuigd zijn dat het gewenste gedrag van belang, door hem uitvoerbaar en haalbaar is. De sterkte van iemands overtuiging in de eigen effectiviteit bepaalt of hij/zij wil proberen om te gaan met moeilijke situaties. Mensen hebben vrees voor en vermijden bedreigende situaties waarvan zij geloven dat ze niet in staat zijn deze aan te kunnen en zij gedragen zich bevestigend als zij zichzelf capabel vinden met succesvolle situaties om te gaan, die hen anders zouden intimideren. Verwachte "self-efficacy" reduceert niet alleen angsten en belemmeringen, maar door de verwachting van eventueel succes beïnvloedt het "coping" pogingen als zij zijn geïnitieerd. Hoe sterker de "efficacy" hoe actiever de pogingen. Ook volgens Bandura [1977] is het geloof dat iemand heeft in de mogelijkheid succesvol gedrag te gaan vertonen noodzakelijk om het gewenste resultaat te bereiken. "Self-efficacy beliefs" vormen een onderliggend mechanisme voor een succesvolle behandeling via verschillende methoden van behandeling.

Bandura geeft vier bronnen aan die de persoonlijke effectiviteit van een patiënt kunnen beïnvloeden:

1. Eigen ervaringen: sterke "efficacy expectations" kunnen worden ontwikkeld door herhaalde successen in de uitvoering van het gewenste gedrag.
2. Observatie: het zien van anderen die bedreigende activiteiten vertonen zonder negatieve consequenties kan bij de observeerder de verwachting creëren dat hij ook zal slagen als hij volhoudt. Als anderen het kunnen, moet ook de observeerder in staat zijn tenminste een paar verbeteringen in het te vertonen gedrag te bewerkstell-

gen. Als verschillende mensen met verschillende kenmerken succes kunnen behalen dan hebben observeerders een redelijke basis om hun eigen "self-efficacy" te verhogen.

3. Suggesties: mensen kunnen door overtuigende suggesties geloven dat met succes het te vertonen gedrag kan worden uitgevoerd.
4. Overtuiging: mensen moeten ervan worden overtuigd dat hetgeen waarvoor zij voorheen bang waren henzelf niet langer beïnvloedt (vermijndend gedrag reduceren).

Algemene regel is dat het zien van succesvol gedrag de neiging verhoogt hetzelfde gedrag te gaan vertonen, terwijl het zien van afgestraft gedrag deze neiging verlaagt. Mensen stellen voor zichzelf standaarden van gedrag op en reageren op hun eigen activiteiten met beloningen of straffen. Zelfversterking is een proces waarin individuen het gewenste gedrag proberen te verkrijgen en te handhaven, door het belonen en bestraffen van zichzelf wanneer zij de zelf voorgeschreven standaarden bereiken. De zelfbeloningen of bestraffingen genereren prikkels om de pogingen te blijven volhouden, totdat hun uitvoering (performance) overeenkomt met de zelf voorgeschreven standaarden. Of een gegeven performance wordt gezien als goed of slecht is afhankelijk van de persoonlijke normen en waarden waartegen zij worden geëvalueerd. Een voorbeeld van een beloning voor patiënten met DM kan zijn het uitblijven van hypoglycaemieën.

c. Ervaringskennis en -deskundigheid

Volgens Borkman [1976b] is de effectiviteit van zelfhulpgroepen te verklaren door hun uitgangspunten: ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid. Hij onderscheidt twee belangrijke elementen van *ervaringskennis*:

1. Het soort informatie: wijsheid en 'know how' door persoonlijke ondervinding en niet uit geïsoleerde, niet-geïntegreerde feiten en gevoelens waarover men verder niet heeft nagedacht. Informatie is concreet, specifiek en ingegeven door gezond verstand, omdat ze is gebaseerd op iemands feitelijke ervaringen die uniek en min of meer representatief zijn voor de ervaringen van anderen met hetzelfde probleem. Borkman [1976b] omschrijft ervaringskennis dan ook als "specialised information on a problem based on a first-hand experience of it".
2. De houding tegenover die informatie: de zekerheid dat ervaring tot kennis leidt. De uitdrukking "ervaringskennis" duidt volgens Borkman op de vaste overtuiging dat de inzichten die men door directe participatie in een bepaalde situatie verkrijgt waarheid zijn.

Borkman [1976b] is van mening dat door het uitwisselen van ervaringen de gemeenschappelijke elementen van het probleem worden ontdekt, terwijl ook mogelijke oplossingen worden aangedragen. Tegelijkertijd wordt ook het unieke in ieders situatie belicht. Geleerd wordt dat het eigen probleem lijkt op dat van anderen, maar dat ieders situatie unieke elementen bevat. Dit dwingt de leden ertoe de kennis selectief te gebruiken en aan te passen aan de eigen situatie. Bij ervaringskennis gaat het om ervaringen van mensen om als probleemdrager met

een bepaald probleem of een bepaalde ziekte om te gaan. Een professionele hulpverlener kan deze kennis - voorzover hij/zij geen lotgenoot is - niet bezitten. Ervaringskennis is kennis die is opgedaan door persoonlijke ondervinding of ervaring met een bepaald verschijnsel en niet door beredenering. Deze informatie is concreet, specifiek en ingegeven door het gezonde verstand. Borkman [1976b] stelt dat ervaringskennis, meer dan professionele kennis, gericht is op concrete situaties en op de totale leefsituatie van het individu. Deze ervaringskennis is de basis voor de probleemaanpak in de zelfhulpgroepen. Slechts hierdoor is de werking van de twee therapieprincipes mogelijk (identificatie resonantie en helper-therapie principe). Het helper-therapie principe werkt beter als iemand kennis uit eigen ervaring aan een ander doorgeeft: hij moet deze dan hebben verwerkt en wanneer deze kennis als juist wordt geaccepteerd, is dit een bevestiging van de eigen kwaliteiten.

Op het punt van het probleemoplossend helpen is de identificatie resonantie [Moeller 1978] van kracht, waarbij slechts ervaringskennis resonantie kan oproepen. In zelfhulpgroepen wordt de ervaringskennis met betrekking tot het gemeenschappelijk probleem naar voren gebracht en beschikbaar gesteld aan de groep. De identificatie resonantie zet aan tot zelfontdekking en zelfconfrontatie. Ieder groepslid is op zichzelf aangewezen en zoekt naar oplossingen voor zijn problemen.

Gartner & Riessman [1979] geven de relevantie van ervaringskennis als volgt weer:

"...the role of the person who has already lived through the experience is critical for helping others. Not only does that person know what it is like, but he or she has also learned how to play the required role..".

Wollert [1982] verwoordt de meerwaarde van de (praktische) ervaringskennis boven de (theoretische) professionele kennis als volgt: "From what self-help group members say, elegant theoretical formulations, systematic behavioral techniques, and complex cognitive-restructuring are not essential components of change. What is essential for change, however, is meeting a core of personal and social needs - needs for constructive advice, empathic communication, acceptance, self-expression, and understanding, and for developing an enhanced sense of personal responsibility, hope control and self-worth".

Ook Miller [1987] sluit zich hierbij aan: " In het proces waar vrouwen bij elkaar komen in een sfeer van vertrouwen en acceptatie is het de collectieve ervaring die 'put flesh and bones on theory'".

Zo stelt Silverman [1976] in zijn onderzoek naar weduwenprogramma's dat naast begrip ook het kunnen toepassen en het kunnen hanteren van alternatieven van belang zijn.

Ook Abalon [1974] geeft aan in zijn onderzoek naar de zelfhulpgroep anonieme alcoholisten, dat: "Gespecificeerde informatie van belang is in het proces van ervaring. Het delen en uitwisselen van strategieën en reacties op overeenkomstige problemen voorziet nieuwe leden van alternatieven. Deze alternatieven vormen een basis voor vergelijking met de eigen gedragingen, dit stimuleert het proces van zelfbeoordeling wat tot nieuwe inzichten leidt".

Professionele kennis en ervaringskennis kunnen naast elkaar bestaan, ze zijn niet in tegenpraak noch tegenstrijdig. Er zijn echter verschillen tussen professionele en ervaringskennis. In tegenstelling tot de professionele kennis is ervaringskennis pragmatisch, niet theoretisch of wetenschappelijk, gericht op directe actie, niet gericht op ontwikkelingen op lange termijn, een systematische accumulatie van kennis, holistisch en niet gesegmenteerd. Ervaringskennis is pragmatisch, dat wil zeggen dat concrete waarneembare resultaten die 'werken' worden benadrukt, gezien vanuit het subjectieve standpunt van degene die de ervaring ondergaat.

Naast ervaringskennis bestaat er *ervaringsdeskundigheid*. Dit begrip verwijst naar de bekwaamheid of vaardigheid in het behandelen of oplossen van een probleem door gebruik te maken van de eigen ervaring. Iedereen met hetzelfde probleem heeft ervaringskennis: de mate waarin iemand de informatie heeft geïntegreerd en deze op het probleem kan toepassen, varieert echter. De bron van hoop is: "hij heeft het al meegemaakt".

Het bezit van ervaringskennis kan leiden tot ervaringsdeskundigheid (bekwaamheid of vaardigheid om bij het oplossen van problemen gebruikt te maken van de eigen ervaring). Ervaringsdeskundigheid kan tevens als basis dienen voor leiderschap.

Samenvattend ligt de kracht van zelfhulpgroepen in: het helper-therapie principe, de identificatie resonantie, de overname van de groepsideologie, 'modeling', normalisering, participatie, de persoonlijke effectiviteit en de ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid. Zelfhulpgroepen laten zien dat mensen niet passief hoeven te zijn, maar dat zij krachtig zijn. Een belangrijk kenmerk van een zelfhulpgroep is de "empowering" (machtiging/in staat stellen); de leden in staat te stellen te voelen en gebruik te maken van hun eigen kracht en macht en controle te hebben over het eigen lichaam.

Barrières

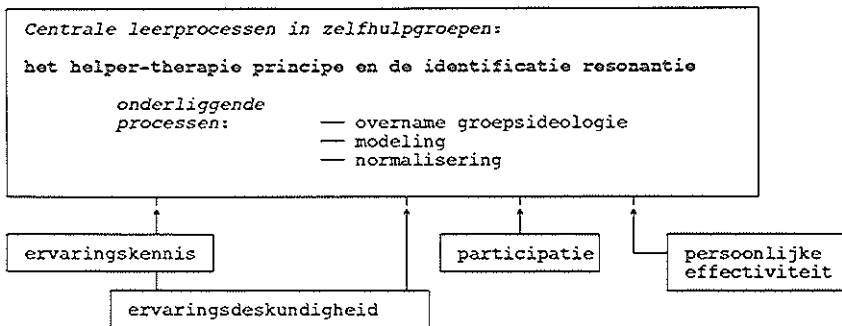
Naast de verschillende processen die in meer of mindere mate vorm kunnen krijgen in een zelfhulpgroep kan een aantal barrières worden onderscheiden, die het effectief functioneren van leerprocessen in een zelfhulpgroep kunnen verstoren. Zo is van der Avort [1985] van mening dat door de aanwezigheid van een professionele zorgverlener in een groep de eigen verantwoordelijkheid van de leden wordt beperkt: de professional wordt al snel medeverantwoordelijk. Van der Avort is van mening dat dit het zelfhulpprincipe aantast en de ontwikkeling van de identificatie resonantie belemmert (onvoldoende ruimte voor de leden). Hij maakt hierbij geen onderscheid in de mate van betrokkenheid in de zelfhulpgroep. Zoals in paragraaf 3.2 staat beschreven kan de professionele zorgverlener echter verschillende rollen aannemen. In de rol van medewerker in een zelfhulpgroep (integrator) zal de professional waarschijnlijk meer verstoring veroorzaken dan in de rol van voorwaardenschepper (facilitator). Hierbij is Borkman [1978] van mening dat ervaringskennis en professionele kennis elkaar niet hoeven uit te sluiten. Zij kunnen aanvullend op elkaar werkzaam zijn.

Verder is Geelen [1983] van mening dat in een zelfhulpgroep voldoende ruimte wordt gelaten

voor bewegingsvrijheid van de leden. Zo komt een strakke planning van onderwerpen binnen een zelfhulpgroep, waardoor er geen tijd is voor de leden van de groep onderling kennis te maken en zelf-ervaren problemen te vertellen, de effectiviteit van de leerprocessen niet ten goede. Binnen een zelfhulpgroep moet er voldoende interpretatieruimte aanwezig zijn, anders kan er een uitholling van het zelfhulpprincipe plaatsvinden.

Figuur 3.1 geeft een schematisch weergave van de leerprocessen in een zelfhulpgroep.

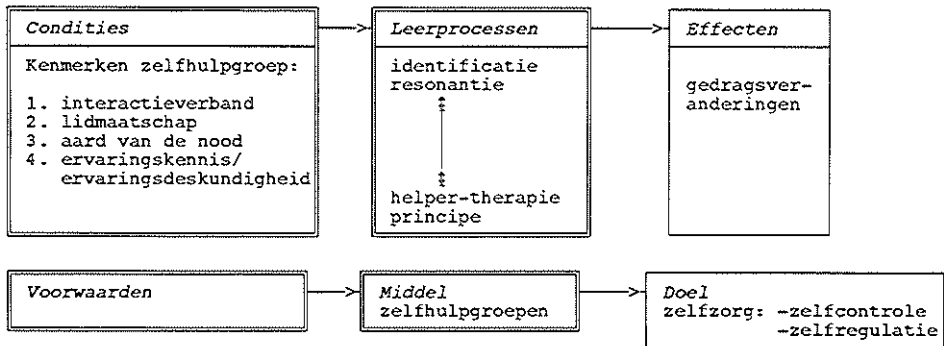
Figuur 3.1 Samenvatting van de leerprocessen



Figuur 3.1 vormt een samenvatting van de in deze paragraaf beschreven leerprocessen in zelfhulpgroepen. In deze figuur wordt een onderscheid gemaakt in twee centrale leerprocessen in zelfhulpgroepen: het helper-therapie principe en de identificatie resonantie. In zelfhulpgroepen zijn daarbij drie onderliggende processen van belang: de overname van de groepsideologie, 'modeling' en normalisering. De effectiviteit en de mate waarin de leerprocessen tot stand komen in zelfhulpgroepen worden (wederzijds) beïnvloed door de aan- of afwezigheid van ervaringskennis, ervaringsdeskundigheid, participatiemogelijkheden en de persoonlijke effectiviteit.

Figuur 3.2 is een weergave van de positionering van het zelfhulpproces binnen het onderzoeksmodel (figuur 1.2).

Figuur 3.2 Zelfhulpproces



Leerprocessen in zelfhulpgroepen kunnen tot stand komen als aan bepaalde kenmerken wordt voldaan. Er kunnen twee centrale leerprocessen in een zelfhulpgroep worden onderscheiden: de identificatie resonantie en het helper-therapie principe. Treden deze leerprocessen op dan ontstaat een effectieve leersituatie waarin het gewenste gedrag kan worden aangeleerd. In het onderhavige onderzoek is dit het aanleren van zelfzorggedrag (zelfcontrole en zelfregulatie).

3.4 Onderzoeken verricht naar zelfhulpgroepen

Om inzicht te krijgen in de effectiviteit van zelfhulpgroepen is een literatuurstudie verricht naar onderzoeken waarin de feitelijk optredende effecten van theoretisch veronderstelde processen is gemeten. Daarnaast is bestudeerd in hoeverre in studies zelfzorggedrag en de elementen van de leerprocessen, beschreven in de vorige paragraaf, worden meegenomen. Deze paragraaf beschrijft in hoeverre de hiervoor behandelde leerprocessen in deze onderzoeken aan de orde komen. Hierbij is een onderscheid gemaakt naar diabetes-specifieke onderzoeken en diverse doelgroepgerichte onderzoeken.

3.4.1 Onderzoeken verricht naar diverse zelfhulpgroepen

Moeller [1978] is van mening dat zelfhulpgroepen alleen kunnen ontstaan, omdat ze effectief zijn. Als de leden zich niet geholpen voelen dan heft de groep zich vanzelf op, aldus Moeller. Deze effectiviteit van zelfhulpgroepen is onderwerp geweest van vele onderzoeken. De

feitelijke kennis die over zelfhulpgroepen naar voren komt, blijft echter vaak steken in anekdotes en casuïstiek. Onderzoeken gericht op het functioneren van zelfhulpgroepen beperken zich voornamelijk tot de psychosociale problemen. Daarnaast zijn deze onderzoeken moeilijk vergelijkbaar, mede omdat ze op uiteenlopende wijze worden omschreven. Lotgenotencontact is bijvoorbeeld een veel breder begrip dan zelfhulpgroepen en bevat alle contacten die lotgenoten met elkaar hebben. Verder dient te worden opgemerkt dat de zelfhulp- of gespreks-groepen in de meerderheid van de onderzoeken worden begeleid door professionele hulpverleners.

Effecten van zelfhulpgroepen kunnen worden onderscheiden in 'objectieve' en 'subjectieve' effecten. De 'objectieve' effecten zijn zichtbaar, zoals bijvoorbeeld een alcoholist die stopt met drinken. Het is echter niet altijd mogelijk een 'objectief' criterium vast te stellen. Veel onderzoeken naar zelfhulpgroepen richten zich dan ook op de 'subjectieve' effecten of 'ervaren' effecten. Wanneer er van wordt uitgegaan dat het doel van hulpverlening het oplossen van de door de hulpvrager ervaren problematiek is, dan is het meten van 'subjectieve' effecten niet zo vreemd [Versteijnen 1986].

De verschillende effectstudies zijn niet of nauwelijks onderling vergelijkbaar op inhoudelijke effectiviteitscriteria. Slechts studies van zelfhulpgroepen die zich op een probleemgroep richten zijn soms vergelijkbaar. Geelen [1987] heeft een inventarisatie gemaakt van onderzoeken naar de effecten van zelfhulpgroepen, waarin drie categorieën zelfhulpgroepen worden onderscheiden: verslaving, gewichtsreductie en een categorie ziektebeelden. Dit onderscheid zal ook hier worden aangehouden.

Verslaving

Met betrekking tot zelfhulpgroepen van *alcoholverslaving* stelt Geelen [1987b] dat geen goede experimentele onderzoeken beschikbaar zijn. Er is wel een groot aantal onderzoeken uitgevoerd. Een inventarisatie ten behoeve van een literatuurstudie naar de effecten van zelfhulpgroepen leverde Geelen [1987b] meer dan 50 onderzoeken naar de effecten van AA op. Qua opzet beantwoordden zij maar in beperkte mate aan wat idealiter de vereisten voor evaluatie-onderzoek zijn. Zo zijn er bijvoorbeeld nauwelijks onderzoeken gedaan, waarin AA leden worden vergeleken met een controlegroep van alcoholisten die geen lid zijn, maar qua problematiek wel met leden zijn te vergelijken. Met enige voorzichtigheid kan worden gesteld dat veel deelnemers aan de groepen erin slaagden geheel of gedeeltelijk op te houden met drinken. Ook waren er positieve effecten in psychologisch en sociaal opzicht. AA bleek voor veel alcoholisten een goede vorm van nazorg te zijn. AA vormt een aanvulling op de professionele zorg. Er leken aanwijzingen te zijn dat AA-deelname onder justitiële dwang geen succes opleverde. Pleidooien voor gedwongen deelname leken dan ook de feiten te miskennen.

Op het gebied van *medicijnverslaving* (phoenixgroepen) is onderzoek gedaan (éénmalige subjectieve achteraf meting) door Repriels & Steenbrink [1986] waarbij de resultaten luiden:

een verbeterd zelfinzicht, toegenomen zelfvertrouwen en verminderd of uitblijven van medicijngebruik. Uit een kwalitatief gericht onderzoek van Verkaar [1986] kon worden geconcludeerd dat de oorzaak van de medicijnverslaving in eerste instantie werd gezocht in allerlei problemen buiten het individu en dat op den duur de psychosociale problemen centraal in de groepen kwamen te staan. Bij de phoenix-groepen gaat het vooral om overdracht van ervaringskennis op het gebied van (algemene) psychosociale problemen. Alle deelnemers gebruikten na het onderzoek nog steeds veelvuldig tranquillizers (gering effect).

Gewichtsreductie

Zelfhulpgroepen gericht op gewichtsreductie leiden in het algemeen tot een gewichtsvermindering van de leden [Grimsmo, Helgesen & Borchgrevink 1983, Levitz & Stunkard 1974, Garb & Stunkard 1974]. In de overzichtstudie van Geelen [1987] zijn 24 onderzoeken geïnventariseerd, waarvan er 16 betrekking hadden op effecten en 8 op factoren die deze effecten mogelijk konden verklaren. De groepen hadden in ieder geval een duidelijk korte termijn effect: een gewichtsreductie van tussen de 6 en 7.5 kg. Bij de follow up was er aanvankelijk een verdere gewichtsvermindering, daarna trad vaak echter weer een toename op.

De onderzoeken zijn voornamelijk gericht op het 'objectieve' effect gewichtsvermindering. Effecten op het gewicht zijn in de afslankgroepen op korte termijn groot. Over hun effecten op langere termijn zijn de gegevens niet eensluidend. Afslankgroepen blijken met succes samen te gaan met professionele (met name gedragstherapeutische) methodes. Zelfhulpgroepen vervullen daarbij functies als sociale bekrachtiging en controle. In vergelijking met professionele hulpvormen zijn zelfhulpgroepen een veelbelovend alternatief op het gebied van gewichtsvermindering.

Diverse ziektebeelden

Met betrekking tot zelfhulpgroepen voor diverse ziektebeelden komen in aanmerking: kanker, herpes, reuma en hoofdpijn. De meeste onderzoeken hebben echter voor een belangrijk deel betrekking op verschillende vormen van kanker [Geelen 1987]. De overige onderzoeken zijn gericht op een breed scala van ziekten.

Geelen [1987] had 10 evaluatie-onderzoeken gevonden met betrekking tot *kanker*, waarvan 4 onderzoeken betrekking hadden op groepen en 6 op individueel lotgenotencontact. Alle vier de groepen werden begeleid door professionele zorgverleners. Van de 10 onderzoeken hadden er zes betrekking op borstkanker, één op de ziekte van Hodgkin, één op patiënten met stoma en twee op verschillende kankervormen. In 7 onderzoeken is gebruik gemaakt van controlegroepen. Drie van de vier studies die effecten lieten zien hadden betrekking op groepen. De gemeten effecten hadden voornamelijk betrekking op de psychische verwerking van de kanker; enkele hebben ook betrekking op de rehabilitatie.

Farash [1979] heeft een studie verricht waarin effecten van een zelfhulpgroep voor kankerpatiënten werden vergeleken met die van een vorm van professionele hulp. Hierin werden de

effecten van respectievelijk een korte psychotherapie, zelfhulp en geen interventie vergeleken bij borstkankerpatiënten. Maatstaven waren depressiviteit en verstoring van het lichaamsbeeld. Er werden geen verschillen gevonden ten aanzien van depressiviteit. De verstoring van het lichaamsbeeld was minder bij zowel de zelfhulp- als de professionele groep in vergelijking met geen interventie. Pruyn [1987] en van den Borne [1985] hebben onderzoek gedaan naar de effecten van lotgenotencontact (geen zelfhulpgroepen!) bij kankerpatiënten. Het onderzoek was gericht op de invloed van individuele lotgenotencontacten op een aantal belangrijke problemen die door veel kankerpatiënten werden ervaren: onzekerheid, negatieve gevoelens (angst en depressiviteit), controleverlies en verlies van gevoel van eigenwaarde. Drie à vier op iedere tien patiëntencontacten tussen lotgenoten vonden regelmatig of vaak plaats in het ziekenhuis. Weinig patiënten hadden lotgenotencontact gehad via gespreksgroepen. Lotgenotencontact bleek op een complexe wijze invloed te hebben op de onzekerheid van de patiënt. Indien patiënten voor hen belangrijke informatie van hun specialist hadden ontvangen, bleek het contact met lotgenoten bij te dragen aan een reductie van onzekerheid over de toegang tot hulp- en oplossingsmogelijkheden. Ook bij patiënten die geen belangrijke informatie van hun specialist hadden ontvangen, bleek bij de patiënten met borstkanker dat lotgenotencontact eveneens samenhang met een vermindering van deze soort onzekerheid. De resultaten wezen er op dat lotgenotencontact van aanvullende betekenis was voor de reductie van onzekerheid bij patiënten die vonden dat ze belangrijke informatie van hun behandelend arts hadden ontvangen. Daarnaast leidde regelmatig lotgenotencontact tot een vermindering van negatieve gevoelens, doch alleen bij patiënten die nog onder behandeling waren of opnieuw onder behandeling waren gekomen. Bij patiënten die gedurende de laatste 1,5 jaar geen behandeling hadden ondergaan, bleek lotgenotencontact geen invloed te hebben op negatieve gevoelens. Verder bleek het lotgenotencontact niet te zijn gerelateerd aan veranderingen in ervaren controle. Als laatste resultaat werd gevonden dat regelmatig lotgenotencontact voor patiënten onder behandeling bleek te leiden tot een verhoging van het gevoel van eigenwaarde.

Kooij [1992] heeft 8 gespreksgroepen (n=68) voor patiënten met kanker geëvalueerd, die werden georganiseerd door het Kankercentrum Stedendriehoek Twente. Ook deze gespreksgroepen (geleid door een ex-patiënt en een hulpverlener) richtten zich vooral op de psychosociale problematiek, omdat dit nog steeds een lacune is in de huidige hulpverlening. Een van de resultaten was dat 41% van de deelnemers na lange tijd (2-5 jaar of zelfs langer) nog behoefte had aan een gespreksgroep. Ook in deze gespreksgroepen stond het uitwisselen en delen van ervaringen centraal, waardoor deelnemers zich moreel gesteund voelden. Een vergelijkend onderzoek van Jacobs e.a. [1983] tussen groepen begeleid door lotgenoten en een professionele hulpverlener (betreffende de ziekte Hodgkin) wijst uit dat de professioneel geleide-groepen meer effect hadden op psychosociale gebied.

Onderzoeken naar andere zelfhulpgroepen dan voor kanker zijn gericht op *herpes*, *reuma* en *hoofdpijn*. Zo is er door Manne, Sandler & Zautra [1986] een onderzoek verricht naar zelf-

hulpgroepen bestaande uit personen met genitale *herpes*. Uit het onderzoek bleek dat geleidelijk de mate van depressie en bezorgdheid verminderde. Cohen e.a. [1986] hebben een vergelijking gemaakt tussen twee educatieve interventies voor *reumapatiënten*. Beide interventies leidden tot een stijging van kennis van de patiënt met betrekking tot reuma en een stijging van het doen van oefeningen in vergelijking met de controlegroep. Er werden geen verschillen gevonden tussen groepen gegeven door professionele zorgverleners en lotgenoten. Lorig & Holman [1986] hebben ook een onderzoek verricht naar de vergelijking van professioneel- en lotgenoten-geleide-groepen. De professioneel-geleide-groepen hadden een grotere kennisverbetering, terwijl de lotgenoten-begeleide-groepen grotere veranderingen in ontspanning (relaxation) en een tendens naar minder ongemak lieten zien. Deze studie suggereert dat lotgenoten-reuma-cursussen tot dezelfde resultaten kunnen leiden als professioneel-begeleide-cursussen. Eén van grootste studies op dit gebied is door Lorig [1980] verricht en betrof 309 personen die gerandomiseerd werden toegewezen aan zelfhulpgroepen geleid door lotgenoten en controlegroepen (geen interventie). Na 4 maanden bleek dat de participanten in de zelfhulpcursus in vergelijking met de controlegroep meer kennis bezaten, meer oefenden, meer relax oefeningen deden en minder pijn hadden. Er werden geen significante verschillen gevonden met betrekking tot functionele mogelijkheden, kosten van medicatie, tevredenheid met artsen en health locus of control. Lorig & Holman hebben in 1989 een lange termijn onderzoek gepubliceerd naar de self-management studie van zelfhulpgroepen voor *reumapatiënten*. Het resultaat van het onderzoek was dat de mate van pijn, de depressies en het aantal poliklinische bezoeken aan de arts significant daalde. Larson e.a. [1987] hebben een gerandomiseerd vergelijkend onderzoek gedaan naar behandeling door een zorgverlener en een zelfhulpgroep bij chronische *hoofdpijn*. Het resultaat was dat de zelfhulp benadering even effectief was als de behandeling door een zorgverlener in de vermindering van hoofdpijn.

Naast de zelfhulpgroepen gericht op diverse ziektebeelden kunnen zelfhulpgroepen zich ook richten op een bepaalde problematiek zoals: de vrouwen bewustzijns-zelfhulpgroepen, weduwen, vrouwen in de overgang en rouwgroepen.

Lieberman e.a. [1979] hebben een onderzoek gedaan naar effectiviteit van *vrouwen bewustzijns-groepen*. Reden voor deelname bestond uit interesse voor vrouwenzaken, vaak met hulpzoekend gedrag. Problemen die het meest in de groepen naar voren kwamen was gebrek aan zelfvertrouwen en assertiviteit. De groepen hielpen bij het verbeteren van de eigen houdingen, maar waren beperkt in veranderingen in psychologisch functioneren. Er vonden significante veranderingen plaats met betrekking tot een daling van stress en hoofdpijn en het gemiddelde niveau van zelfvertrouwen verbeterde. De groepen hadden geen veranderingen geïnitieerd in levensstijl en ordening van prioriteiten. Ook hadden de groepen geen invloed op communicatie, conflictgebieden of besluitvormingsprocessen. De vrouwen kregen een nieuw perspectief en visie op henzelf en hun huwelijk en versterkte verwachtingen van henzelf, carrière en kinderen. In het onderzoek werd de aanvullende rol van de groepen in psychotherapie benadrukt.

Bankhof [1979] heeft een gerandomiseerd effectiviteitsonderzoek verricht onder groepen van *weduwen*. Resultaten van het onderzoek waren dat leden en niet-leden van zelfhulpgroepen verschilden in de mate waarin zij professionele hulp gingen zoeken. Niet-leden hadden minder professionele hulp gezocht en degenen die professionele hulp zochten, consulteerden deze minder en kwamen minder vaak op herhaling.

Vachon e.a. [1980] hebben een twee jaar durende studie verricht bij 162 weduwen. Bij de vrouwen uit de zelfhulpgroep werd de gezondheid significant beter dan in de controlegroep; zij voelden zich beter, zagen significant meer oude vrienden en konden gemakkelijker met de problemen betreffende weduwschap omgaan (na 6 maanden). Deze verschillen hadden vooral betrekking op intrapersoonlijke aspecten. Na 12 maanden waren de significante verschillen vooral interpersoonlijk van aard. De leden uit de interventiegroep (zelfhulpgroep) voelden zich beter, hadden nieuwe vrienden gemaakt, hadden nieuwe activiteiten ondernomen en waren minder angstig hun gevoelens te uiten. Na 24 maanden was in de hoge stressgroep die de interventie hadden gekregen, de stress verlaagd in vergelijking met de hoge stressgroep die geen interventie ontvingen.

Beljon, Geelen & Maas [1984] hebben een onderzoek verricht naar de achtergronden van het toetreden tot gespreksgroepen voor *vrouwen in de overgang*, de zogenaamde VIDO groepen. Zij hebben een vergelijking gemaakt tussen vrouwen in de overgang die lid zijn geworden van een VIDO groep en vrouwen die dat niet zijn geworden, terwijl zij wel van het bestaan ervan afwisten. De groepen hadden een normaliserende werking. Tussen 60-70% van de deelnemers heeft het erg belangrijk gevonden in de groepen ontdekt te hebben niet de enige te zijn in wat ze meemaakten. Ze voelden zich begrepen, gesteund en gewaardeerd door hun lotgenoten. De onzekerheid leek te zijn verminderd. Daarnaast kwam het leren van de andere vrouwen als belangrijke ervaring naar voren. Veel vrouwen vonden met name van belang te zien hoe andere vrouwen hun problemen oplosten (voorbeeldfunctie). Het gevoel van eigenwaarde en zelfvertrouwen was bij bijna de helft van de vrouwen toegenomen en een derde zei minder eenzaam te zijn, gelukkiger, minder angstig en minder gespannen.

Een exploratief onderzoek, door middel van interviews, werd verricht door de Boer & van der Wal [1991] onder 33 nabestaanden (22 verlies van partner en 11 van kind) die hadden deelgenomen aan verschillende *rouwgroepen*. De groepen hadden gemiddeld tien deelnemers en 2 begeleiders (waarvan een beroepskracht) en kwamen twaalf maal bijeen. De deelnemers waren erg tevreden, zowel over de groepservaring als over de begeleiding. Als belangrijke bijdragen van de groep in het verwerkingsproces werden genoemd: de ervaring niet de enige te zijn met rouwgevoelens, het geaccepteerd worden zoals men is en de mogelijkheid om anderen te kunnen helpen.

Trojan [1989] heeft een onderzoek verricht (interviews en participerende observatie) naar de effecten van 232 zelfhulpgroepen die betrekking hebben op 65 ziekte gerelateerde groepen (o.a. chronische ziekten, psychiatrische patiënten, gehandicapten). Trojan concludeerde dat groeps- of individuele doelen in 90% van de gevallen werden bereikt.

De effecten van de participatie in de groepen werden onderverdeeld in:

1. invloed op het individu: positieve gezondheidseffecten, verbeterde competentie en sociale activiteiten;
2. invloed op de relatie met familie en vrienden: relatie met partner, veranderingen in sociale netwerk;
3. invloed op het gedrag van de patiënt en de relatie met de professionele hulpverlening: vergroting van de bekwaamheid in relatie tot de professionele hulpverlening, grotere sociale activiteit in relatie tot de professionele hulpverlening en het nut van de professionele hulpverlening.

De meeste onderzoeken gaven positieve veranderingen weer bij deze dimensies.

Conclusie

Uit bovenstaande beschreven onderzoeken naar de effecten van zelfhulpgroepen blijkt dat deze groepen een waardevolle hulpbron vormen bij de verwerking van probleemsituaties [Lieberman 1979, van den Borne 1985]. In de meeste onderzoeken worden als effecten van zelfhulpgroepen genoemd: wederzijdse steun en gevoelens van lotsverbondenheid, informatie uitwisseling over mogelijke (te verwachten) lichamelijke, emotionele of sociale consequenties van behandeling, normalisatie (niet de enige zijn met een bepaald probleem), legitimatie, emotionele ondersteuning, begrip en vooral verbeteringen op psychosociaal gebied. De effecten zijn dus in de meest gevallen 'subjectief' van aard en voornamelijk gericht op psychosociale aspecten. In enkele gevallen zoals bij zelfhulpgroepen van gewichtsreductie en alcoholverslaving (stoppen met drinken) kan worden gesproken van meer 'objectieve' te meten effecten.

De resultaten van de verschillende studies bevatten belangrijke elementen die wijzen op het optreden van leerprocessen in zelfhulpgroepen. Het ervaren van bijvoorbeeld wederzijdse steun en lotsverbondenheid zijn elementen die een voedingsbodem vormen voor de leerprocessen. Ook wordt de uitwisseling van ervaringskennis en de mogelijkheid anderen te helpen als waardevol ervaren.

Zelfzorg als effect van een zelfhulpgroep is nauwelijks gemeten; de meeste onderzoeken richten zich op aanverwante variabelen op psychosociaal gebied. Er zijn een gering aantal onderzoeken naar de effecten van zelfhulpgroepen voor een chronische ziekte. Juist in onderzoeken gericht op deze categorie zelfhulpgroepen zou zelfzorg als effect moeten worden meegenomen. Alleen in het onderzoek van Lorig [1986] naar zelfhulpgroepen van reuma is als variabele relaxatie meegenomen, wat kan worden gezien als een aspect van zelfzorg voor reumapatiënten. Zoals in hoofdstuk 2 staat beschreven is zelfzorg met name van belang bij chronische ziekten, waarbij zelfhulp een aanvulling is op de professionele zorg. Is zelfhulp een alternatief voor professionele zorg dan heeft men vaak te maken met psychosociale problematiek, waardoor onderzoeken op dat gebied zich ook richten op die categorie effecten.

3.4.2 Onderzoeken verricht naar zelfhulpgroepen bij patiënten met DM

Er zijn weinig onderzoeken verricht naar de effecten van zelfhulpgroepen voor patiënten met DM. In totaal zijn negen onderzoeken in de literatuur gevonden, die hieronder zullen worden besproken. Opmerkelijk is dat zes van de onderzochte zelfhulpgroepen werden begeleid door professionele zorgverleners, waarvan in vier onderzoeken dit de onderzoekers zelf waren (psychologen). Slechts in drie onderzoeken werden de zelfhulpgroepen begeleid door een DM-patiënt. In één van deze drie onderzoeken werd een zelfhulpgroep begeleid door een DM-patiënt samen met een sociaal werker, een ander van de drie onderzoeken betrof een vergelijkend onderzoek tussen een zelfhulpgroep begeleid door een patiënt met DM en een professional.

De onderzochte zelfhulpgroepen vertonen ook verschillen naar het totaal aantal bijeenkomsten, de totale tijdsduur van het totaal aantal bijeenkomsten (een paar maanden tot een paar jaar) en de duur van een bijeenkomst (90 minuten tot 2 uur). De doelgroepen van de onderzoeken naar zelfhulpgroepen voor patiënten met DM vertonen verschillen in leeftijd. Twee onderzoeken zijn specifiek gericht op diabetische kinderen en één onderzoek is gericht op DM-patiënten van 65 jaar en ouder.

In overeenstemming met de bovenstaande beschreven zelfhulpgroepen zijn de zelfhulpgroepen voor patiënten met DM ook veelal gericht op wat er in een gespreksgroep gebeurt en op de psychosociale effecten. De nadruk ligt meestal op de ervaring met discussiegroepen. Opmerkelijk is dat effecten met betrekking tot bijvoorbeeld zelfzorg als zodanig in geen van de onderzoeken onderwerp van onderzoek is geweest. Hierbij moet worden opgemerkt dat veel onderzoeken al een aantal jaren oud zijn en de zelfcontrole techniek pas in 1978 is ontwikkeld. Een andere reden is waarschijnlijk dat zelfzorg bij patiënten met DM een meer gestructureerde aanpak van bijeenkomsten vergt, waarbij bepaalde informatie en instructie als basis moet worden verschaft.

Zelfhulpgroepen begeleid door patiënten met DM

Kelleher [1991] heeft door middel van participerende observatie (in 8 zelfhulpgroepen begeleid door patiënten met DM) en informele interviews onderzocht wat zich in een zelfhulpgroep voordoet. De DM-patiënten in de groepen vonden belangrijk dat er ruimte was voor persoonlijke gesprekken. Er vond dan ook veelvuldig ervaringsuitwisseling plaats. Aangegeven werd dat de communicatie met de behandelend arts niet zo vlot verliep. Praten over DM verbeterde het inzicht bij patiënten wat ze zelf aan DM konden doen. De zelfhulpgroepen hadden ook een legitimerende functie. De vraag naar zelfhulpgroepen reflecteerde een wens om over DM te kunnen praten. De conclusie van het onderzoek was dat zelfhulpgroepen voorzagen in een vorm van ondersteuning, die niet door een professional kon worden gegeven.

Marrero e.a. [1982] hebben een pilotstudie verricht naar lange termijn steungroepen voor insuline afhankelijke DM-patiënten (van de 23 patiënten met DM waren er 10 patiënten

toegewezen aan de experimentele groep, de overige 13 aan de controlegroep). De groepsbijeenkomsten werden 2 keer per maand georganiseerd gedurende 8 maanden. De duur van de sessies was 2 uur. De groepsleiders waren een patiënt met DM en een psychiatrisch sociaal werker. Er werden tussen de groepen geen veranderingen gevonden in de mate van depressie, zelfvertrouwen, en de grootte van het sociale-steun netwerk.

Gilden e.a. [1992] hebben een gerandomiseerd gecontroleerd vergelijkend onderzoek verricht naar de effecten van (door professionele zorgverleners begeleide) diabeteseducatie (kennis, psychosociaal functioneren en bloedsuikerwaarden) en zelfhulpgroepen (begeleid door patiënten met DM) voor oudere mannelijke patiënten met DM (>65 jaar). In dit onderzoek werden drie groepen van patiënten onderscheiden: groep A (n=11), bestaande uit patiënten die een educatieprogramma volgden met daarbij een 18 maanden durende zelfhulpgroep; groep B (n=13), bestaande uit patiënten die alleen een educatieprogramma volgde en een groep C (n=8), die geen interventie ondergingen. Metingen vonden plaats direct voor en na het educatieprogramma en 2 jaar later. Het educatieprogramma bestond uit zes wekelijkse sessies. De zelfhulpgroep bestond uit 18 maandelijkse sessies. Groep A scoorde significant beter op kennis, kwaliteit van leven en depressie dan de andere twee groepen. De groepen A en B hadden een lagere stressscore, een grotere familiebetrokkenheid, een betere metabole controle en lagere betrokkenheid bij sociale activiteiten in vergelijking met groep C. Uit het onderzoek kon worden geconcludeerd dat diabeteseducatieprogramma's lange termijn effecten kunnen hebben op kennis, psychosociaal functioneren en metabole controle voor oudere patiënten met DM. De toevoeging van zelfhulpgroepen verhoogde de kennis van DM en het psychosociaal functioneren.

Zelfhulpgroepen begeleid door professionele zorgverleners

Bij de zelfhulpgroepen die werden begeleid door professionele zorgverleners kan een scheiding worden aangebracht al naar gelang deze zorgverleners al dan niet zelf de onderzoekers zijn.

a. Zelfhulpgroepen begeleid door professionele zorgverleners niet zijnde de onderzoekers/auteurs

Pelser [1979] en Groen [1981] hebben een pilot studie verricht onder drie discussiegroepen voor patiënten met DM (in Amsterdam, Leiden, Rotterdam), allen leden van de DVN. De onderzoekspopulatie bestond in het totaal uit 40 participanten. De sessies moesten gedurende één jaar worden gevolgd. De duur van één sessie was 90 minuten. In twee groepen bestonden de groepsleiders uit een internist met een observeerder (wekelijkse bijeenkomsten, Amsterdam en Leiden) en voor één groep uit 2 psychologen (éénmaal per twee weken, Rotterdam). De onderwerpen van de drie discussiegroepen waren vergelijkbaar, de patiënten met DM bleken dezelfde problemen te ondervinden. Deze problemen hadden vooral betrekking op de voorlichting over DM, de communicatie met de arts, de sociale implicaties van de aandoening, de emotionele verwerking van het hebben van DM en de daaruit voortvloeiende restricties van de vrijheid bij de inrichting van hun leven. Alle

deelnemers zeiden dat de groepsdiscussies een waardevolle ervaring waren en beschikbaar moesten komen voor meer patiënten met DM. Vanuit deze groepen zijn 20 deelnemers zelf groepsleider geworden. In een latere fase van het project gingen getrainde gespreksleiders en -waarnemers aan het werk met nieuw aangeworven gespreksgroepen van patiënten met DM; iedere groep werd geleid door een koppel van een groepsleider en een waarnemer. Tussen eind september 1978 en begin juni 1979 zijn 9 gespreksgroepen van in totaal 71 patiënten met DM begeleid. Ook deze gespreksgroepen kwamen wekelijks circa 90 minuten bijeen. De onderwerpen die in de groepen spontaan werden besproken, bleken vrijwel gelijk aan die van de eerste gespreksgroepen. Aan het einde van de eerste termijn van 6 maanden zeiden bijna alle deelnemers dat de gespreksgroepen door hen als bijzonder waardevol waren ervaren, zowel om de informatie over DM als om de emotionele steun die zij in de groepen hadden gevonden. De meeste deelnemers verklaarden zoveel te hebben geleerd omtrent de medisch-technische aspecten van de DM dat zij zich beter in staat voelde hun kwaal te hanteren. Sommigen waren vooral gerust gesteld door het besef niet alleen te staan met hun problemen. Andere patiënten vertelden dat de relatie met hun arts was verbeterd, omdat zij beter over voor hun belangrijke onderwerpen konden praten.

Blum & Galatzer [1982] hebben een onderzoek verricht naar de invloed van groepsprogramma's (begeleid door leden van een psychosociaal team) op therapietrouw van de patiënt, de attitude ten opzichte van DM, de attitude ten opzichte van de patiënt - arts relatie en de invloed op de emotionele status van de patiënt. De onderzoekspopulatie bestond uit 50 jonge patiënten (van 6-17 jaar) met DM, waarvan iedere groep bestond uit 7-10 kinderen. De groepsbijeenkomsten vonden plaats gedurende de follow-up visite aan de kliniek, éénmaal in de 6 weken. Er werden gemiddeld 8 sessies gehouden van ieder 90 minuten. De sessies werden geleid door twee leden van het psychosociale team. De belangrijkste onderwerpen die in de groepsdiscussies naar voren kwamen, waren: angst en pijn met betrekking tot dagelijkse insuline injecties, dieet, familie interactie, relatie met de behandelaar, DM identiteit (oorzaak DM, diagnose en ziekenhuisopname) en nieuwe therapeutische inzichten. Het belangrijkste effect was dat de participanten het gevoel hadden dat de groep hen in staat stelde diep-geheime gedachten en zorgen te delen met medepatiënten (een verminderd gevoel van eenzaamheid en het krijgen van een positieve attitude ten opzichte van DM). Uit het onderzoek kon worden geconcludeerd dat groepsdiscussies een nuttig therapeutisch middel waren in de zorg voor diabetische kinderen.

b. *Zelfhulpgroepen begeleid door auteurs zelf*

Kroeze-ten Bummelhuis [1979] is psycholoog en heeft ervaringen geïnventariseerd met het begeleiden van een aantal gespreksgroepen van patiënten met DM en ouders van diabetische kinderen en heeft ervaringen opgedaan in individuele gesprekken met DM-patiënten. De conclusie van het onderzoek was dat patiënten met DM het uitwisselen van gevoelens en ervaringen met lotgenoten bijzonder bevredigend vonden. Verondersteld werd dat

zulke bijeenkomsten tot een meer ontspannen houding ten opzichte van DM leidden, wat de regulatie ten goede zou komen.

Van der Have & Zimmerman [1981] hebben 25 wekelijkse bijeenkomsten van gespreks-groepen (door henzelf begeleid) onderzocht met als resultaat dat de kennis van DM was toegenomen, men bewuster was geworden van de risico's op complicaties van de ziekte, een vrijere levenshouding had gekregen en het leven beter aankon, men opener stond ten opzichte van de naaste omgeving en dat de relatie met de behandelend arts was verbeterd. Er was met de arts een open en gelijkwaardige relatie ontstaan, waarin sprake was van samenwerking.

Ook Visser & Bloks [1980] (beide psychologen) hebben onderzoek verricht naar de effecten van een gespreksgroep voor patiënten met DM (experimentele groep (n=11) en een controlegroep (n=9)). De gespreksgroep (door henzelf begeleid) bleek na 20 sessies alleen op theoretische kennis te zijn vooruitgegaan. Er waren geen veranderingen opgetreden in andere variabelen (ook geen betere metabole regulatie). De patiënten met DM (meest insuline-afhankelijke) kenmerkten zich door een relatief hoge angst, veel theoretische kennis en geen volledige acceptatie van DM. Van den Boogaard & Boomsma [1983] hebben ook onderzoek verricht naar het effect van participatie in een gespreksgroep voor insuline afhankelijke patiënten met DM (experimentele groep (n=9) en een controlegroep (n=16)). Na participatie in discussiegroepen (door de auteurs zelf begeleid) voelde de experimentele groep minder machteloosheidsgevoelens, had een meer positieve houding ten opzichte van DM en een positiever zelfbeeld. De kennis met betrekking DM, controle over DM en de arts - patiënt relatie veranderde niet in de experimentele groep.

Plaatsbepaling van zelfhulpgroepen ten opzichte professionele hulp: aanvulling versus alternatief.

Kernpunt is of zelfhulpgroepen als alternatief of als aanvulling moet worden gezien (respectievelijk de semi-professionele en de coöperatieve stroming, paragraaf 3.3). Zelfhulpgroepen zouden een alternatief zijn als deze hetzelfde resultaat bereiken als professionele hulp en een aanvulling als sprake is van groepen die witte vlekken vullen waar professionele hulp ontbreekt. Hierbij kan een onderscheid worden gemaakt in type problematiek. Bij verslavingen, overgewicht, vrouwen bewustzijnsgruppen, vrouwen in de overgang, rouw en weduwen lijken zelfhulpgroepen een alternatief te kunnen vormen (semi-professionele stroming). Deze groepen zijn georganiseerd rondom problematieken waar de professionele zorgverlening zich als zodanig niet op richt, maar waarbij de inbreng van professionele kennis wel zinvol wordt geacht.

Zelfhulpgroepen gericht op diverse ziektebeelden zijn nauwelijks als zelfstandig verschijnsel, los van de professionele hulpverlening te beschouwen. Deze zelfhulpgroepen zijn een aanvulling op professionele hulp, met name op psychosociaal gebied. Het vergelijkend onderzoek van Lorig [1986] tussen professioneel-geleide en door lotgenoten-geleide-reumagroepen bevestigt dit. De professioneel-geleide-groepen hadden een objectief effect (kennisverbetering) terwijl de door lotgenoten-geleide-groepen subjectieve effecten teweeg hadden gebracht. Ook

Kelleher [1991] geeft in zijn onderzoek het aanvullende karakter aan van zelfhulpgroepen voor patiënten met DM. Zo concludeerde Kelleher dat zelfhulpgroepen voorzagen in een vorm van ondersteuning die niet door een professional kan worden gegeven.

Opmerkelijk is dat bij onderzoek naar de effecten van zelfhulpgroepen gericht op ziektebeelden er groepen werden begeleid door een professionele zorgverlener en dat een aantal vergelijkende studies is verricht. In deze vergelijkende studies waarbij professioneel-geleide groepen werden vergeleken met lotgenoten-geleide-groepen, kwam naar voren dat de lotgenoten-geleide-groepen een aanvulling vormden op de professionele zorgverlening. Zo concludeerden Pruyn [1987] en van de Born [1985] in hun studies dat: "Het lotgenotencontact van aanvullende betekenis was voor de reductie van onzekerheid bij patiënten..".

Resumerend

Uit de bovenstaande onderzoeken komt naar voren dat de onderzochte effecten voornamelijk betrekking hadden op psychosociale aspecten. Deze effecten zijn 'subjectief' te noemen.

De gevonden effecten zijn: een verminderd gevoel van machteloosheid, meer zelfvertrouwen, een meer ontspannen gevoel, een vrijere levenshouding en een positievere houding ten opzichte van de omgeving en de arts. Enkele 'objectief' gemeten effecten zijn kennis (verbetering) [Visser & Bloks 1980, Gilden 1992] en bloedsuikerwaarden. De bloedsuikerwaarden zijn door Marrero [1982] en Boogaard & Boomsma [1983] onderzocht maar bleken niet te verbeteren door de interventie, terwijl er bij Gilden [1992] wel een verbetering in metabole controle optrad.

Opmerkelijk is dat verschillende onderzoeken aangaven dat in de gespreksgroepen in hoofdlijnen dezelfde onderwerpen aan bod kwamen [Pelser 1979, Groen 1981, Kroeze-Ten Brummelhuis 1979], hetgeen betekent dat de patiënten met DM met dezelfde vragen en problemen zitten.

Als proceselementen worden in meerdere onderzoeken als waardevol aangegeven: het uitwisselen van gevoelens en ervaringen en het ervaren van steun van andere leden van de groep. Opmerkelijk is dat in diverse onderzoeken de invloed van de zelfhulpgroep op de arts - patiënt relatie is meegenomen. Over het algemeen had de zelfhulpgroep een positieve invloed hierop. Zo was een resultaat uit het onderzoek van Groen [1981] dat de patiënten vertelden dat de relatie met hun arts was verbeterd, omdat zij beter over voor hen belangrijke onderwerpen met hem konden praten. Ook in het onderzoek van ten Have & Zimmerman [1981] werd aangegeven dat de gespreksgroep onder andere had geleid tot een verbetering in de arts - patiënt relatie, in termen van samenwerking en gelijkwaardigheid (volgens de patiënt). Visser & Bloks [1980] vonden daarentegen geen veranderingen in de arts - patiënt relatie.

Zelfhulpgroepen voor patiënten met DM moeten worden gezien als een aanvulling op de professionele zorgverlening (coöperatieve stroming). Kelleher [1991] concludeerde zelfs in zijn onderzoek dat zelfhulpgroepen voorzagen in een vorm van ondersteuning die niet door een

professional kon worden gegeven.

Opmerkelijk is dat de meerderheid van de onderzochte zelfhulpgroepen werden begeleid door professionele zorgverleners (al dan niet de onderzoekers zelf). Met betrekking tot de resultaten van de verschillende onderzoeken zijn er geen opmerkelijke verschillen gevonden tussen wel of niet professioneel-begeleide-groepen. Dit suggereert dat bij de professional in de rol van begeleider (waarbij deze niet nadrukkelijk aanwezig is) het zelfhulpprincipe niet direct wordt aangetast en geen barrière vormt voor het optreden van leerprocessen (zie paragraaf 3.3.2).

De besproken zelfhulpgroepen zijn veelal gericht op psychosociale problematiek en het bespreken van elkaars problemen. Deze zelfhulpgroepen kunnen worden gezien als gespreks-groepen. De groepen zijn niet gericht op het gestructureerd aanbieden van informatie. Het volgende hoofdstuk zal ingaan op deze laatste vorm, waarbij de groepen een cursusachtig karakter krijgen. Deze cursussen gericht op patiënten met DM worden ook wel diabetesedu-catiecursussen genoemd.

De gemeten effecten van onderzoeken naar zelfhulpgroepen (die kunnen worden beschouwd als gespreksgroepen) zijn voornamelijk 'subjectief'. In diverse onderzoeken zijn belangrijke proceselementen gesignaleerd, die erop wijzen dat in de zelfhulpgroepen leerprocessen optreden zoals beschreven in paragraaf 3.3. Zelfhulpgroepen voor patiënten met DM kunnen worden beschouwd als coöperatief. De rol van de professional als begeleider tast het zelfhulpprincipe niet direct aan.

De mogelijkheid tot sociale vergelijking vormt een van de unieke kenmerken van zelfhulp-groepen. In dit opzicht vullen zelfhulpgroepen een witte plek in de professionele hulpverle-ning. Het is de vraag of de witte vlekken kunnen worden ingekleurd door een betere begelei-ding en voorlichting van bijvoorbeeld de behandelend specialist; mijns inziens zullen lotgeno-ten-geleide-groepen in veel gevallen toch een nuttige aanvulling blijven.

Hoofdstuk 4 Diabeteseducatiecursussen

4.1 Inleiding

"Imagine you are sick. So sick that you have to change your diet, lifestyle, and personal habits as well as a new therapeutic exercise regime and a complex series of instructions on drug self-administration. Then imagine trying to do all of these things without being educated in exactly what to do. You now have an idea how important patient education can be" [Ulrich Adock 1979].

In hoofdstuk 3 zijn zelfhulpgroepen en hun effecten uitgebreid beschreven. Uit de onderzoeken verricht naar zelfhulpgroepen blijkt dat deze kunnen worden gezien als gespreksgroepen die niet primair gericht zijn op het gestructureerd aanbieden van informatie. Bij patiënten met DM is voor het aanleren van zelfzorg gestructureerde informatie wel van belang, waardoor de zelfhulpgroepen een meer cursusachtig karakter krijgen. Dergelijke cursussen gericht op DM-patiënten worden ook wel diabeteseducatiecursussen genoemd. De cursussen van de DVN, die onderwerp van onderzoek zijn, hebben een gestructureerd aanbod van informatie, dat wordt overgedragen door medepatiënten. Door de opzet van de cursus zouden ze echter mogelijk ook als zelfhulpgroepen kunnen worden getypeerd. In dit hoofdstuk zal een antwoord worden gezocht op onderzoeksvraag 3: Zijn de diabeteseducatiecursussen van de DVN te typeren als zelfhulpgroepen?

In het onderstaande zal eerst worden ingegaan op het begrip diabeteseducatie. Daarna worden verschillende onderzoeken naar diabeteseducatiecursussen besproken, gevolgd door een beschrijving van de educatiecursussen die onderwerp van onderhavige effectstudie zijn geweest. In laatste paragraaf zal een koppeling worden gelegd naar zelfhulpgroepen.

4.2 Diabeteseducatie

Diabeteseducatie is een veel gehoord begrip, dat in verschillende situaties wordt gebruikt. Voorlichting aan patiënten met DM wordt al snel onder de noemer diabeteseducatie geplaatst. Het Nederlandse woord "educatie" is afgeleid van het Engelse woord "education" hetgeen betekent: "the process by which a person's mind and character are developed through teaching esp. through formal instruction at a school or college" [Longman 1987:325]. De letterlijke betekenis in het Nederlands van "educatie" is "opvoeding" [Geerts 1992]. Bij de Diabetes Vereniging Nederland betekent "educatie" in de volle betekenis van het woord: scholing (kennis), training (reguleren) en vorming (houding/attitude, zelfvertrouwen, mondigheid etc.).

Wapenaar, Roling & van den Ban [1989] stellen dat "educatieve voorlichting is gericht op het interactief oplossen van problemen en het kwalificeren van mensen om hun eigen problemen te kunnen oplossen". Kenmerkend voor educatieve voorlichting is het interactieve overdrachtsaspect.

Non-directieve versus directieve benadering

Bij voorlichting kan een onderscheid worden gemaakt naar een directieve en een non-directieve benadering [van den Ban 1979]. In een directieve benadering van voorlichting houdt de voorlichter zijn kijk op en oplossing van het probleem aan de cliënt voor als enige juiste of meest ideale. In een non-directieve benadering van voorlichting wordt getracht de cliënt te helpen zelf zijn situatie te analyseren en een oplossing te vinden voor zijn probleem, waarbij een directieve benadering niet wordt uitgesloten. Diabeteseducatie kan worden gezien als een non-directieve benadering van voorlichting.

Bij de non-directieve benadering zal de voorlichter zijn kijk op het probleem en de oplossing ervan aan de cliënt voorleggen, maar zal daarnaast proberen de cliënt aan te zetten zelf een oplossing te vinden. De non-directieve benadering gaat een stap verder dan de directieve benadering: de cliënt formuleert zelf het probleem en vindt een oplossing waardoor hij meer gemotiveerd zal zijn de oplossing toe te passen dan wanneer een ander hem een kant en klaar recept geeft. Op deze wijze wordt bijgedragen aan de ontwikkeling van de cliënt: hij wordt beter in staat gesteld een volgend overeenkomstig probleem zelf op te lossen en voelt zich verantwoordelijk voor zijn eigen lot. Dit alles is gebaseerd op de veronderstelling dat de cliënten in staat zijn zelf goede beslissingen te nemen en bereid zijn hiervoor de moeite en de tijd te nemen. Een non-directieve benadering vraagt ook van de voorlichter meer tijd dan bijvoorbeeld het geven van een direct advies.

Methode

Diabeteseducatie kan op verschillende wijze vorm krijgen, zoals in de individuele arts - patiënt relatie of in de vorm van cursussen (groepen). Volgens van den Ban [1979] bieden groepen de mogelijkheid om een deel van de misverstanden die ontstaan in de communicatie tussen de voorlichter en zijn cliënten op te heffen. Er is tevens een grote interactie tussen de cliënten onderling, waardoor het mogelijk wordt invloed uit te oefenen op het gedrag van de cliënten en hun groepsnormen. Diabeteseducatie in groepen heeft een aantal voordelen boven diabeteseducatie in de individuele arts - patiënt relatie: mensen worden zich bewust van problemen waar zij voor staan; ze kunnen een vaag gevoel van onrust omzetten in een concreet geformuleerd probleem waarvoor men de oplossing gaat zoeken; groepsnormen kunnen wijzigen; kennis en ervaring van alle groepsleden worden benut; de voorlichter communiceert op het niveau van de deelnemers; de cliënt worden zich bewust van gevoelens, die een rol kunnen spelen bij het nemen van een beslissing.

Inhoud

Diabeteseducatie kan worden omschreven als een verzameling van patiënteninformatie, -instructie, -educatie en -begeleiding. Dekkers [1981] omschrijft deze begrippen als volgt:

- a. **Patiënteninformatie** (overdracht feitelijke gegevens): het geven van feitelijke informatie aan de patiënt over zaken die met de ziekte, behandeling en verzorging te maken hebben. Het inhoudsaspect speelt hier een overwegende rol (welke informatie is relevant voor de patiënt). Het overdrachtsaspect houdt in dat eenvoudige, concrete informatie in uiteenlopende omstandigheden zodanig wordt overgedragen dat de patiënt inderdaad begrijpt waar het om gaat.
- b. **Patiënteninstructie**: het geven van concrete richtlijnen of voorschriften die de patiënt moet opvolgen in verband met de behandeling of het onderzoek. Patiënteninstructie omvat voorschriften aan de patiënt aangaande diens eigen functionele rol bij onderzoek en het genezingsproces. Het gaat hier om het medische instrumentele aspect van voorlichting en betreft vooral aanwijzingen tijdens een bepaalde ingreep of voorschriften met betrekking tot medicatie, leefregels en voeding. Het inhoudsaspect is voorlichtingskundig geen probleem, maar het overdrachtsaspect kan dat wel zijn. Communicatie beoogt niet alleen het overbrengen van informatie, maar vooral het motiveren van de patiënt om vervelende dingen te doen of leuke dingen te laten (therapietrouw).
- c. **Patiënteneducatie**: een zodanige uitleg over de ziekte en behandeling, dat de patiënt de achtergronden en gevolgen daarvan leert begrijpen en gaat inzien wat hij zelf kan doen om beter te worden of om zijn ziekte onder controle te houden. Patiënteneducatie is gericht op het interactief oplossen van problemen en het kwalificeren van mensen om hun eigen problemen te kunnen oplossen. Patiënteneducatie gaat verder dan de systematische doelgerichte inspanning om een patiënt in staat te stellen zich een bepaalde hoeveelheid informatie eigen te maken. Het gaat om een zekere basiskennis die iedereen zou moeten verwerven ten einde iets van ziekte en therapie te begrijpen, vaardigheden te leren, met de ziekte om te leren gaan en daarover met een arts te kunnen communiceren. Patiënteneducatie is vooral nodig bij aandoeningen van chronische aard of ernstige aandoeningen met een grote kans op recidief en tijdens revalidatieprocessen. Gezien de chronische aard van deze aandoeningen is de betrokkenheid van de patiënt bij zijn eigen ziekte en/of therapie van belang.
- d. **Patiëntenbegeleiding**: het steun verlenen aan de patiënt door middel van communicatie om de psychische belasting van de behandeling, de ziekte en de gevolgen daarvan zo goed mogelijk te verdragen. Het gaat hier vooral om het overdrachtsaspect van de voorlichting. Een patiënt wordt op zodanig wijze emotioneel ondersteund dat hij zijn ziekte en de gevolgen daarvan zo goed mogelijk kan verwerken.

Educatie is een belangrijk middel dat alle patiënten met DM wordt aangeboden om goed te leren omgaan met de ziekte en zijn (on)mogelijkheden. Een goede omgang met de ziekte betekent voor de patiënt dat hij een vrijwel normaal leven kan leiden en geen

specifieke dingen hoeft te laten voor zijn ziekte. Door de ontwikkeling van bloedsuikerstrips (sedert 1978) zijn de controle en behandeling van DM op een aantal punten ingrijpend gewijzigd. Met deze strips kan de patiënt op ieder moment van de dag zijn bloedsuikerspiegel bepalen. De dagelijks terugkerende kans op hyper- en hypoglycaëmieën en de chronische complicaties vormen een bedreiging voor het functioneren van de DM-patiënt die insuline gebruikt. De laatste jaren wordt over het algemeen aangenomen dat de incidentie van deze complicaties afneemt bij een verbetering van de metabole regulatie.

Door de ontwikkeling van bloedsuikerstrips wordt de patiënt met DM de mogelijkheid geboden tot zelfcontrole en zelfregulatie. De patiënt kan dit leren via de hulpverleners in de gezondheidszorg of via speciaal daarvoor georganiseerde cursussen van bijvoorbeeld de DVN. Zelfcontrole en zelfregulatie zijn juist voor patiënten met DM van belang, omdat zij hun hele leven dagelijks met hun ziekte worden geconfronteerd en genezing uitgesloten is.

Pennings-van der Eerden [1987] stelt als doelen van diabeteseducatie:

- De patiënt met DM in staat te stellen een zo normaal mogelijk leven te leiden, waarbij hij vaardigheden ontwikkelt om met de aandoening om te leren gaan;
- Het bereiken en handhaven van een goede metabole controle en een goed lichaamsgewicht;
- Het verkleinen van de kans op complicaties.

Met andere woorden het doel van diabeteseducatie is het stimuleren van de zelfzorg van de patiënt om complicaties op de korte en de lange termijn te voorkomen. Onder zelfzorg wordt verstaan het geheel van zorgactiviteiten die een persoon onderneemt om persoonlijke doelen met betrekking tot de behandeling van DM te verwezenlijken.

In dit onderzoek wordt diabeteseducatie omschreven als:
een non-directieve benadering van voorlichting die plaatsvindt
in groepsverband, waarbij de inhoud is gebaseerd op
patiënteninstructie, -informatie, -educatie en -begeleiding.

4.3 Onderzoeken verricht naar diabeteseducatie

Alvorens over te gaan op de vraag of de diabeteseducatiecursussen van de DVN te typeren zijn als zelfhulpgroepen, zal eerst een inventarisatie worden gegeven van onderzoeken die zijn verricht naar de effecten van diabeteseducatie. Getracht is een verband te leggen tussen de educatievorm en de effecten. Zo kan een overzicht worden

verkregen betreffende de onderzoeken die zijn gedaan en de effecten die verschillende diabeteseducatiecursussen teweeg hebben gebracht. Verder geeft de inventarisatie inzicht in de variabelen (zie paragraaf 5.2) die in de diverse onderzoeken zijn gemeten.

Er zijn vele studies verricht naar de effecten van diabeteseducatie in binnen- en buitenland. De onderzochte interventies variëren qua benadering van voorlichting (van directief tot non-directief), van methode (van individueel tot groepen) en van inhoud (van patiënteninstructie tot patiëntenbegeleiding). Daarnaast zijn er grote verschillen in methode en opzet van de onderzoeken. Ook de vormen van diabeteseducatie, die onderwerp zijn van onderzoek, verschillen van elkaar. De educatie kan in groepen worden gegeven of in de individuele arts - patiënt relatie [Beggan, Cregan & Drury 1982, Casparie & Elving 1985, Koch 1992, Meijer & Meinders 1984, Rettig e.a. 1986]. De educatie kan de vorm aannemen van een nieuwe vorm van hulpverlening [Horst & Meulders 1982] of is bedoeld als een aanvulling op de professionele zorg. Ook kan educatie worden gegeven met behulp van apparatuur zoals video [Anderson & DeVellis 1987a, Wise e.a. 1986].

Op basis van een aantal criteria is een selectie uit de onderzoeken gemaakt. Allereerst moeten de onderzoeken zich richten op cursussen die voldoen aan de definitie van diabeteseducatie zoals geformuleerd in de vorige paragraaf: de diabeteseducatie moet gegeven worden in *groepsverband*. Als tweede criterium dient de diabeteseducatie gericht te zijn op *insuline-gebruikende patiënten met DM*. Ten derde worden alleen cursussen gericht op volwassen meegenomen en niet die op kinderen [Steen 1992], gezien de specifieke problematiek van deze groep. Als vierde criteria dienen de cursussen te worden gegeven door *persoonlijke instructie van professionals*; de cursussen gegeven door lotgenoten zijn in hoofdstuk 3 al aan de orde geweest. Ook voorlichting of cursussen gebaseerd op bijvoorbeeld een videofilm worden hier buiten beschouwing gelaten.

Het onderhavige onderzoek is gericht op zelfhulp waardoor de vorm van de interventie van belang is. Er is een onderscheid gemaakt in intensieve en minder intensieve cursussen; dit is uiteraard een subjectief onderscheid. Verder dient te worden gerealiseerd dat de uitgangssituaties van de patiëntengroepen verschillend zijn met betrekking tot de reeds aanwezige kennis en zelfzorg, hetgeen een verklaring kan zijn voor een deel van het verschil in effecten.

Het onderscheid in intensieve en minder intensieve diabeteseducatie wordt bepaald door de mate waarin de cursussen elkaar zonder respectievelijk met tussenpozen opvolgen. De intensieve en minder intensieve cursussen bestaan respectievelijk uit een aantal aangesloten dagen en uit één of meerdere sessies. Dit onderscheid is gebaseerd op de veronderstelling dat in intensieve cursussen de cursusleden meer ruimte wordt geboden elkaar beter leren kennen en een vorm van vertrouwdheid ontstaat tussen de groepsleden. Door deze vertrouwdheid zullen zij eerder geneigd zijn met elkaar te praten over wederzijdse

problemen. De intensieve cursussen bieden mogelijkheden om bepaalde processen (ervaringsuitwisseling en dergelijk) in gang te zetten. De beschrijving van de diverse onderzoeken in deze paragraaf blijft beperkt tot een weergave van de frequentie en duur van de onderzochte educatiecursussen en de resultaten van de studies.

De onderzoeken zijn allen zeer verschillend van opzet, wat de vergelijkbaarheid van de resultaten bemoeilijkt. De opzet en uitvoering van de verschillende onderzoeken is meerdere malen gedetailleerd beschreven. Hiervoor kan bijvoorbeeld worden verwezen naar twee Nederlandse dissertaties van Schut [1990] en de Weerdt [1989]. Deze paragraaf tracht inzicht te geven in verschillen in duur en frequentie van educatiecursussen en de resultaten die deze cursussen teweeg hebben gebracht.

Intensieve cursussen

Onderzoeken naar de intensieve vorm van educatie, waarbij de patiënten een aantal dagen achter elkaar educatie ontvangen, verschillen van elkaar qua setting (de interventie vindt intramuraal of extramuraal plaats) en de tijdsduur.

In deze paragraaf worden alleen evaluatieonderzoeken meegenomen van cursussen die begeleid zijn door professionele zorgverleners. Het is daarom geen vreemd verschijnsel dat in alle gevonden onderzoeken naar deze vorm van educatie deze werden georganiseerd in ziekenhuizen, waarbij patiënten zijn of werden opgenomen (intramurale cursussen). Ook werden er cursussen georganiseerd in een ziekenhuis, waarbij de cursisten na de cursus weer naar huis gingen (extramuraal). Onderzoek naar educatie in een ziekenhuissetting (intramuraal) is verricht door onder andere Anderson, Nowacek & Richards [1987b], waarbij de educatie 10-12 dagen duurde. Buyschaert e.a. [1987], Hemman e.a. [1988], Korhonen e.a. [1983], Mühlhauser e.a. [1983] en Traynard e.a. [1988] evalueerden allen een vijfdaagse cursus.

Vier studies naar extramurale educatiecursussen zijn gevonden. Paulozzi e.a. [1984] evalueerde een cursus bestaande uit vier sessies van vier uur op vier achtereenvolgende dagen. Rubin, Peyrot & Saudek [1989][1991] hebben een vijfdaagse poliklinische cursus geëvalueerd en Smith e.a. [1987] evalueerde een driedaagse poliklinische educatiecursus. Karlander en Kinstedt [1983] hebben onderzoek gedaan naar een educatiecursus waarbij een intramurale cursus werd gecombineerd met een extramurale cursus.

Als resultaten van de intramurale educatiecursussen is zowel een kennisverbetering [Buyschaert 1987] als geen kennisverbetering [Korhonen e.a. 1983, Mühlhauser e.a. 1983] gevonden.

De attitude ten opzichte van het omgaan met de ziekte is significant verbeterd in de studie van Anderson, Nowacek & Richards [1987b] en de attitude ten opzichte van zelfcontrole is significant verbeterd in de studie van Korhonen e.a. [1983]. Zelfzorg is significant verbeterd in de studies van Buyschaert e.a. [1987] en Mühlhauser e.a. [1983]. In een onderzoek is de attitude ten opzichte van DM verbeterd [Anderson, Nowacek &

Richards 1987b]. Met betrekking tot de insulinedosis werden geen veranderingen gevonden [Buysschaert e.a. 1987, Mühlhauser e.a. 1983]. Met betrekking tot het aantal injecties per dag werden door Buysschaert e.a. [1987] ook geen verschillen gevonden, maar wel in de studie van Mühlhauser e.a. [1983]. Voor de fysiologische variabele bloedsuikergehalte zijn tegengestelde resultaten gevonden; sommige studies geven een significante verbetering weer [Buysschaert 1987, Hemman e.a. 1988, Mühlhauser e.a. 1983], terwijl andere geen verandering hebben geconstateerd [Korhonen e.a. 1983, Traynard e.a. 1988]. Het aantal ziekenhuisopnamen verminderde vervolgens in de studie van Mühlhauser e.a. [1983].

Met betrekking tot de *cursussen die alleen extramuraal* werden georganiseerd of een combinatie vormden met een intramurale cursus, zijn de volgende resultaten gevonden. De kennis is significant verbeterd in de studies van Karlander & Kinstedt [1983] en Paulozzi e.a. [1984]. De perceptie van de eigen gezondheid is verbeterd in de studie van Rubin, Peyrot & Saudek [1989]. Met betrekking tot de attitude ten opzichte van omgang met de ziekte [Paulozzi e.a. 1984] en zelfzorg [Paulozzi e.a. 1984, Rubin, Peyrot & Saudek 1989 en 1991] werden significante verbeteringen gevonden. Het emotionele welzijn is in de studie van Rubin, Peyrot & Saudek [1989] significant verbeterd na 6 maanden, maar onveranderd gebleven na 12 maanden; depressieve gevoelens en zelfvertrouwen bleven onveranderd. Ook de angst voor complicaties bleef onveranderd in de studie van Rubin, Peyrot & Saudek [1989]. Met betrekking tot de tevredenheid met het insuline regime werden significante verbeteringen gevonden [Paulozzi e.a. 1984]. Voor het bloedsuikergehalte werden in vier studies significante verbeteringen gevonden [Paulozzi e.a. 1984, Rubin, Peyrot & Saudek 1989 en 1991, Smith e.a. 1987], in één studie geen verandering [Karlander & Kinstedt 1983]. In de studie van Smith e.a. [1987] werd geen gewichtsverlies gevonden.

Minder intensieve cursussen

Onder minder intensieve' educatiecursussen worden hier verstaan cursussen die wel plaatsvinden in groepsverband, maar bestaan uit één of meerdere wekelijkse of zelfs maandelijks sessies. De duur en frequentie van de cursussen variëren van een instructie van 30 minuten tot zeven bijeenkomsten van een halve dag. In deze categorie onderzoeken vallen met oplopende duur en frequentie van de cursussen: Ward, Haas & Beard [1985] (instructie van 30 minuten), Merrit e.a. [1983] (vier wekelijkse bijeenkomsten van een half uur), Bloomgarden e.a. [1987] (negen maandelijks bijeenkomsten, waarvan de duur onbekend is), Webb e.a. [1982] (zes groepssessies van in het totaal 30 uur) en Mazzuca e.a. [1986] (zeven sessies van een halve dag).

In deze categorie van minder intensieve cursussen werden in de buitenlandse onderzoeken de volgende resultaten gevonden.

Van kennis werden significante verbeteringen gevonden [Bloomgarden e.a. 1987, Mazzuca e.a. 1986, Webb e.a. 1982]. Zelfzorg is significant verbeterd in de studies van Bloomgarden e.a. [1987] en Mazzuca e.a. [1986]. De angst voor complicaties is verminderd in de studie van Webb e.a. [1982]. Het bloedsuikergehalte is significant verbeterd in de studies van Mazzuca e.a. [1986] en Merrit e.a. [1983], maar bleef onveranderd in de studies van Bloomgarden e.a. [1987] en Webb e.a. [1982]. Bloomgarden e.a. [1987] vond geen veranderingen in het aantal ziektedagen, ziekenhuisopnamen, EHBO visites of polikliniek bezoeken. Gewichtsverlies werd gevonden in de studies van Mazzuca e.a. [1986] en Merrit e.a. [1983], in de studies van Bloomgarden e.a. [1987] en Webb e.a. [1982] werd geen gewichtsverlies geconstateerd.

Nederlandse onderzoeken gericht op deze categorie van interventies zijn verricht door van Ballegooie e.a. [1983] (een instructieavond), Schut [1990] (drie avonden) en de Weerdt [1989] (vier sessies van drie uur). In de studie van Ballegooie e.a. [1983] zijn geen veranderingen opgetreden in HbA1c (gemiddelde bloedsuikerwaarde berekend over 10 weken) en gewicht. De educatiecursus geëvalueerd door Schut [1990] had geen effect op de metabole controle. Na de cursus was men zich meer bewust van de ernst van de ziekte en gaf men te kennen meer greep te hebben op het beloop van de ziekte. Verder konden er geen veranderingen in psychologisch functioneren worden geconstateerd.

De Weerdt [1989] heeft een vergelijkende studie gedaan tussen een cursus die begeleid werd door een arts, verpleegkundige of diëtiste en een cursus begeleid door een patiënt met DM. In beide experimentele groepen was er een significante toename van kennis, van externe health locus of control, van het zelftesten van de bloedsuikerwaarden en van een gewenst zelfzorggedrag (suiker meenemen, glucagon thuis hebben, gebruiken kortwerkende insuline, dagboek bijhouden). De houding ten opzichte van het zelf testen veranderde in vergelijking met de controle groep significant in de experimentele groep begeleid door een patiënt met DM. Vele andere variabelen (HbA1, subjectief welbevinden, angst, gezondheidsbeheersing, sociale norm ten aanzien van zelftesten en insuline aanpassen, attitude t.o.v. zelf aanpassen van insuline en ten opzichte van lichaamsbeweging, voedingsvariatie) bleven onveranderd. In dit onderzoek laten de cursussen begeleid door een hulpverlener en DM-patiënt nagenoeg dezelfde resultaten laten zien.

Brown [1988] heeft een meta-analyse verricht naar de effecten (kennis, zelfzorg gedrag en metabole controle) van 47 diabeteseducatie interventies (waaronder ook een aantal van de bovengenoemde onderzoeken). Een algemene conclusie die uit het onderzoek kan worden getrokken is dat diabeteseducatie over het algemeen positieve effecten teweeg brengt. Kennis had het grootste gemiddelde positieve effect, gevolgd door zelfzorggedrag (vaardigheden en therapietrouw). Metabole controle liet erg veel variatie zien. Verder geeft Brown [1988] aan dat intensieve educatieprogramma's waarschijnlijk grotere effecten hebben dan de minder intensieve.

Graauw, Cuisinier & Hutjes [1986] hebben een meta-analyse verricht gebaseerd op 16 Nederlandse onderzoeken gericht op voorlichting en educatie op verschillende gebieden. De onderzochte interventies hebben gemiddeld een middelgroot positief resultaat op alle onderzochte variabelen tezamen. Een niet alleen op kennis, maar ook op gedrag gerichte aanpak van voorlichting die nauw wordt afgestemd op de beoogde effecten lijkt daarbij het meeste perspectief te bieden.

Bespreking

De beschreven onderzoeken van diabeteseducatie hebben over het algemeen positieve effecten. Een vergelijking van onderzoeksresultaten is moeilijk te trekken. De intensieve cursussen, waarin (waarschijnlijk veelal onbewust) de ruimte wordt geboden voor informele processen, hebben over het algemeen meer effect dan de minder intensieve cursussen. Hierbij moet worden opgemerkt dat in de studies naar de minder intensieve cursussen, in vergelijking met meer intensieve cursussen, minder effecten zijn meegenomen. Verder moet worden opgemerkt dat kennis een veel gemeten variabele is en dat het HbA1c veel variatie vertoont.

Zelfzorg en gerelateerde variabelen worden in de besproken onderzoeken veelvuldig gemeten, dit in tegenstelling tot onderzoeken naar zelfhulpgroepen (zie hoofdstuk 3).

Zelfzorg bij patiënten met DM vereist informatie en instructie, waarvoor educatie een geschikte methode lijkt. De diabeteseducatiecursussen sec vormen een gestructureerde vorm van overdracht van informatie en instructie. De informatie uitwisseling bestaat echter vaak uit eenrichtingsverkeer (directieve benadering). De hulpverleners verstrekken de informatie en de patiënt met DM luistert. Van minder intensieve cursussen (een of meer wekelijkse of maandelijks sessies van een paar uur) kan waarschijnlijk ook niet meer worden verwacht. Een actieve bijdrage van de patiënt met DM in de vorm van zelf doen, oefenen en het vertellen van de eigen ervaringen vereist meer tijd (een meer non-directieve benadering), waarvoor een intensievere cursus (een aantal aaneengesloten dagen) is gewenst. In de diabeteseducatiecursussen wordt de relevantie van de ervaringskennis, het helper-therapie principe, de identificatie resonantie en het leren met praktische problemen om te gaan in het dagelijkse leven niet onderkend en kunnen niet tot hun recht komen (geen doorgang vinden), omdat er vaak geen ruimte wordt gecreëerd voor bewegingsvrijheid (interpretatievrijheid) van de groepsleden. Zelfhulpgroepen richten zich juist op deze aspecten van ervaringsuitwisseling en het oefenen met en voor elkaar. In zelfhulpgroepen doen zich processen voor waardoor een effectief leerklimaat wordt gecreëerd. Voor het aanleren van zelfzorg zijn zelfhulpgroepen sec echter niet toereikend, omdat bepaalde (medisch technische) informatie en instructie noodzakelijk zijn om zelfcontrole en zelfregulatie te kunnen uitvoeren.

Het combineren van de overdracht van kennis en vaardigheden van (professioneel gerichte) educatie met de leerprocessen binnen zelfhulpgroepen kan ertoe leiden dat zelfzorggedrag bij patiënten met DM effectief wordt aangeleerd.

De zelfhulpgroepen krijgen dan een 'cursus'-achtig karakter, waarbij een aantal min of meer vaste activiteiten wordt afgewerkt of stappen doorlopen. Diabeteseducatie in de vorm van zelfhulpgroepen is echter een uniek gegeven waar nergens in de literatuur melding van wordt gemaakt. De DVN organiseert diabeteseducatiecursussen waarbij getracht is diabeteseducatie met zelfhulpgroepen te combineren.

4.4 DVN-educatiecursussen

De ontwikkeling van bloedsuikerstrips, waarmee iedereen op ieder gewenst tijdstip zelf de hoogte van de bloedsuikerwaarde kan bepalen, heeft de zelfcontrole bij patiënten met DM mogelijk gemaakt. Instructies en educatie zijn hierbij van belang. Begin 1986 zijn bij de DVN de eerste gedachten ontstaan om educatiecursussen te gaan organiseren. Dit initiatief is genomen, toen bleek dat de educatie georganiseerd vanuit de professionele zorgverlening niet volledig aan de behoefte van patiënten met DM voldeed. De opzet voor een cursus van 3 dagen is gekozen om een aantal redenen:

1. Praktische haalbaarheid. Uit het gehele land nemen patiënten deel aan de cursussen en zij kunnen 's avonds niet meer naar huis worden gestuurd om de volgende dag om 9 uur weer aanwezig te zijn op de cursus.
2. De sfeer en continuïteit van de cursussen wordt bevorderd. Veel DM-patiënten zitten met sociale en/of psychische problemen en vinden het prettig hier met lotgenoten over te praten. Enkele dagen bij elkaar zitten komt de sociale sfeer en contacten ten goede. Er kan 3 dagen over DM worden gesproken, wat thuis meestal niet mogelijk is.

Het doel van de cursussen is de patiënten te leren leven met DM en het bereiken van een goede metabole regulatie, door het aanleren van zelfcontrole en zelfregulatie. Met andere woorden, het doel van de cursussen is *zelfzorg* te bewerkstelligen bij de cursisten.

De DVN is in april 1987 gestart met twee experimentele cursussen voor DVN-kaderleden die zeiden aan zelfregulatie te doen. In september 1987 is dezelfde cursus georganiseerd voor een niet-voorgeseeleerde groep. Via het verenigingsblad DIABC en via de kaders werd de mogelijkheid van deelname bekend gemaakt. Voorwaarde voor deelname aan de cursus was dat men aan zelfregulatie deed (hetgeen de deelnemers zelf beoordeelden). Na

de eerste 3 experimentele cursussen werd besloten de cursus op te splitsen in twee niveaus: cursus 1 van zelfcontrole naar zelfregulatie en cursus 2 werken met zelfregulatie. De cursus 1 (van zelfcontrole naar zelfregulatie) bleek te moeilijk te zijn; de basiskennis was onvoldoende aanwezig. Met ingang van 1988 zijn de cursussen in 3 niveaus verdeeld:

* cursusniveau 1: zelfcontrole

* cursusniveau 2: van zelfcontrole naar zelfregulatie

* cursusniveau 3: werken met zelfregulatie

De cursisten wordt verzocht een HbA1c (gemiddelde bloedsuikerwaarde berekend over 10 weken) of een fructosamine bepaling (gemiddelde bloedsuikerwaarde berekend over 6 weken) te laten doen en de uitslag hiervan mee te brengen naar de cursus.

4.4.1 Opzet

Zoals hierboven beschreven organiseert de DVN sinds april 1987 educatiecursussen voor patiënten met DM. De cursussen worden gehouden op het vormingscentrum "de Keyenberg" te Renkum. De cursussen worden verzorgd door een educator die zelf DM-patiënt is.

Het verschijnsel dat diabetici voor medepatiënten educatie organiseren en uitvoeren is, met uitzondering van enkele vergelijkbare cursussen in Engeland [Dingemans 1988], een uniek gegeven. Een belangrijk motief voor de DVN is het idee dat educatie verzorgd door medepatiënten een uiterst effectieve vorm is van kennisoverdracht. Van de patiënt in de rol van educator voor medepatiënten verwacht men het volgende. Ten eerste zal door de geringere sociale afstand tussen de patiënten onderling het informele verloop van de communicatie worden bevorderd, waardoor patiënten eerder geneigd zullen zijn vragen te stellen en problemen te verwoorden. Ten tweede hoeft niet te worden beperkt tot voorlichting over de ziekte, maar kunnen ook sociale, psychologische en praktische problemen worden behandeld, die van belang zijn in het leven van alledag van diabetici (aanpassen levensritme, dieet houden etc). Ten derde kan de patiënt als voorlichter voor medepatiënten op authentieke wijze als informant optreden, omdat zijn informatie is gebaseerd op eigen ervaringen en belevingen. Aan deze opsomming kan worden toegevoegd dat de cursussen niet moeten worden gezien als een uiting van deprofessionalisering in de gezondheidszorg, getuige de hechte samenwerking met medische professionals. Artsen blijken gaarne bereid te zijn in elke cursus een dagdeel te besteden aan het beantwoorden van vragen met een specifiek medisch-technisch karakter. Hetzelfde geldt voor voedseladviezen die worden verstrekt door diëtisten.

De cursussen kunnen worden omschreven als een non-directieve benadering van voorlichting (paragraaf 4.2), waarbij de patiënt wordt geleerd zichzelf te helpen.

De cursussen van de DVN hebben de volgende kenmerken:

- a. **Intensiteit:** De patiënten verblijven drie dagen en twee nachten in een conferentieoord. Dit schept een intensieve leersituatie waar diepgaand op de te behandelen stof kan worden ingegaan. Het kennisaanbod wordt ondersteund door een klimaat waarin de patiënten onderling ervaringen kunnen uitwisselen en praten over de leefsituatie.
- b. **Cumulativiteit:** Het totale programma bestaat uit drie opeenvolgende cursussen (hierna genoemd cursusniveaus) met een opklimmende moeilijkheidsgraad. Iedere cursus wordt meerdere keren per jaar gegeven waardoor een patiënt de vrijheid heeft zelf de inschrijving voor een volgende cursus te bepalen. De volgorde van de cursusniveaus 1, 2 en 3 is wel verplicht. De gedachte hierachter is dat eerst de voorafgaande aangeboden cursusstof moet zijn verwerkt en toegepast, voordat profijt kan worden getrokken uit een volgende cursus. In de eerste cursus wordt informatie gegeven over de ziekte en de mogelijkheden tot zelfcontrole. Degenen die geïnteresseerd zijn bloedsuikers te reguleren, kunnen de tweede cursus volgen. Het traject kan worden afgerond door deelname aan de derde cursus, waarin het werken met zelfregulatie wordt behandeld.
- c. **Continuïteit:** Na het volgen van elk van de drie cursussen worden de patiënten in de gelegenheid gesteld 1 maal per jaar een herscholingscursus van een dag bij te wonen. Hier worden nieuwe ontwikkelingen besproken met betrekking tot DM en aandacht besteed aan onderwerpen zoals fluctuaties van de metabole instelling van de deelnemers en de gevolgen daarvan in het dagelijkse leven. Deze follow-up heeft vooral tot doel de motivatie te handhaven en een acceptabele bloedsuikerwaarde te verkrijgen of te behouden.
- d. **Motivatie:** Om te bevorderen dat gemotiveerde patiënten aan de cursussen deelnemen moeten belangstellenden zichzelf telefonisch aanmelden en is een bedrag aan cursusgeld verschuldigd (circa f100,-).

4.4.2 Inhoud van de educatiecursussen

Het totale cursusprogramma bestaat uit drie opeenvolgende cursusniveaus. De cursussen zijn redelijk gestructureerd: in de morgen, middag en avond vinden er verschillende sessies plaats. Tussen de sessies door zijn ruime pauzes ingebouwd, waardoor de mogelijkheid voor de cursisten wordt geschapen onderling met elkaar te communiceren.

A. Cursus 1: zelfcontrole (cursusniveau 1)

Tijdens *cursusniveau 1* komen onderwerpen aan de orde zoals: het waarom en hoe van bloedsuikerwaarden bepalingen, (de preventie van) late complicaties, de artsen die regelmatig moeten worden bezocht, het effect van verschillende soorten insuline, het gebruik van Intensieve Insuline Therapie (IIT) en injectietechnieken. Daarnaast wordt het functioneren van het lichaam uitgebreid behandeld, in het bijzonder het functioneren van de pancreas en andere metabole organen. Ter afronding van het programma worden in discussiegroepen persoonlijke ervaringen van de deelnemers besproken met het omgaan met DM (zie figuur 4.1.a).

Figuur 4.1.a Inhoud cursusniveau 1

Groepsgrootte:	15-20 mensen
Duur:	3 dagen (2 nachten) in een conferentiecentrum
Artsen contact:	een dagdeel van de 3 dagen
Diëtist contact:	een dag (morgen en middag)
Zelfcontrole training:	iedere dag, 7 keer per dag: nuchter, 1,5 uur na het ontbijt, 1,5 uur voor de lunch, 1,5 uur na de lunch, 1,5 uur voor diner, 1,5 uur na diner en voor de nacht, met bloedglucose meter.
Doelen:	<ul style="list-style-type: none"> - het aanleren van basisfeiten over het functioneren van het lichaam, - een positieve attitude creëren t.o.v. zelfcontrole en zelfregulatie, - het aanleren van technieken voor zelfcontrole
Onderwerpen:	<ul style="list-style-type: none"> - basiskennis van DM en het functioneren van het lichaam wordt aangeboden; - controleschema (tijden): gebruik en nut; - de techniek van de controle van bloedsuikerwaarden met een bloedglucose meter; - de routine controle bij een internist/huisarts, oogarts e.d.; - korte en lange termijn complicaties van DM; - injectietechnieken; - de werking van verschillende insulinetypes; - hypo/hyperglycaemie; - Intensieve Insuline Therapie (IIT); - actuele ontwikkelingen.

B. Cursus 2: van zelfcontrole naar zelfregulatie (cursusniveau 2)

Tijdens *cursusniveau 2* worden onderwerpen uit *cursusniveau 1* opgefrist en uitgediept. De nadruk ligt op het leren van vaardigheden. In de cursus wordt vooral aandacht besteed aan de werkingsduur van verschillende insulinesoorten. Het gebruik en effect van glucagon wordt aan de orde gesteld. Verder wordt er aandacht besteed aan de invloed van stresshormonen (adrenaline) en de mogelijkheden tot het aanpassen van het insuline regime. Eén sessie wordt ingevuld met een groepsdiscussie.

Voor gedetailleerde informatie zie figuur 4.1.b.

Figuur 4.1.b Inhoud cursusniveau 2

Groepsgrootte:	15-20 mensen
Duur:	3 dagen (2 nachten) in een conferentie centrum
Artsen contact:	een dagdeel van de 3 dagen
Diëtist contact:	een dag (morgen en middag)
Gymnastiek lerares:	2 uur, bewegen en het doen van verschillende oefeningen op muziek, om reactie op de bloedsuikerwaarden te bekijken
Zelfcontrole training:	iedere dag, 7 keer per dag: nuchter, 1,5 uur na het ontbijt, 1,5 uur voor de lunch, 1,5 uur na de lunch, 1,5 uur voor diner, 1,5 uur na diner en voor de nacht, met bloedglucose meter.
Discussiegroepen:	de laatste middag in groepen van 5 mensen, kan er gediscussieerd worden over ervaringen en problemen mbt DM.
Doelen:	<ul style="list-style-type: none"> - verder ingaan op het functioneren van het lichaam - verder in detail gaan mbt zelfcontrole - introductie van zelfregulatie
Voorwaarden:	cursus 1 moet zijn gevolgd, en insuline-injecties moet een onderdeel van de behandeling zijn
Onderwerpen:	<ul style="list-style-type: none"> - sommige onderwerpen van cursusniveau 1 zullen opgefrist worden en er zal dieper op ingegaan worden; - vaardigheidstraining: omgang met problemen in insuline regime; - glucagon, adrenaline en stresshormonen; - de werking van verschillende insulinesoorten en de consequenties: praktische oefeningen moeten uitgevoerd worden om te kijken in hoeverre de geboden stof begrepen is; - Intensieve Insuline Therapie, hoe de bloedsuikers binnen aanvaardbare grenzen gehouden kunnen worden; - preventie van korte en lange termijn complicaties.

C. Cursus 3: werken met zelfregulatie (cursusniveau 3)

Cursusniveau 3 is praktisch georiënteerd. In discussies en praktische oefeningen leren de cursisten beoordelen wat ze moeten doen als ze een verre reis gaan maken (tijdsverschillen), als ze uit eten gaan, etc. Daarnaast zijn er verrassingselementen ingepland, zoals het uitstel van een maaltijd doordat een wandeling 'toevallig' uitloopt en een uitgebreid ontbijt met verschillende broodjes. Door te experimenteren met de invloed van deze activiteiten op het bloedsuikergehalte leert men zich hierop voor te bereiden. De laatste middag wordt in groepen gediscussieerd (zie figuur 4.1.c).

Figuur 4.1.c Inhoud cursusniveau 3

Groepsgrootte:	15-20 mensen
Duur:	3 dagen (2 nachten) in een conferentie centrum
Artsen contact:	een dagdeel van de 3 dagen
Gymnastiek lerares:	2 uur, bewegen en het doen van verschillende oefeningen op muziek, om te kijken hoe de bloedsuikerwaarden reageren
Zelfcontrole training:	iedere dag, 7 keer per dag; nuchter, 1,5 uur na het ontbijt, 1,5 uur voor de lunch, 1,5 uur na de lunch, 1,5 uur voor diner, 1,5 uur na diner en voor de nacht, met bloedglucose meter.
Discussiegroepen:	de laatste middag wordt in groepen gediscussieerd over ervaringen en problemen mbt DM.
Doel:	leren zelfreguleren
Voorwaarde:	men moet cursusniveaus 1 en 2 hebben gevolgd, en in het bezit zijn van kortwerkende insuline.
Onderwerpen:	<ul style="list-style-type: none">- nadruk ligt op oefening en praktische vaardigheden;- vragen uit de groep bepalen in grote mate het cursusverloop;- praktische toepassingen zoals aanpassen van het insuline regime op een vakantie naar de Verenigde Staten etc.;- uitgebreid ontbijt met verse broodjes, croissants etc. en geen speciale diabetesproducten om te experimenteren met de invloed op de bloedsuikerwaarden en het bijspuiten van insuline;- het diner moet zelf worden voorbereid (uitgebreid koud buffet) o.b.v. recepten die worden uitgedeeld, om te ervaren hoe de bloedsuikers daarop reageren en hoe deze binnen bepaalde grenzen kan worden houden;- het maken van een boswandeling, om duidelijk te maken dat hierbij voorbereidingen getroffen moeten worden zoals het meenemen van suiker e.d.;- de invloed van sport, alcohol etc. op de bloedsuikerwaarden.

Gezien het experimentele karakter van de cursussen zijn deze tot en met december 1990 gegeven door dezelfde educator. De educator is zelf DM-patiënt en heeft een cursus gevolgd voor educator via de European Association of Diabetes Educators (E.A.D.E.). Sinds maart 1987 is er een tweede medewerkster bijgekomen voor de verzorging van het schriftelijke gedeelte van de cursussen. Het aantal cursussen is sterk uitgebreid (33 cursussen in 1992, in vergelijking met 7 cursussen in 1987) en de cursussen worden inmiddels over het land verspreid gegeven. De cursussen worden (vanaf januari 1991) verzorgd door verschillende educatoren. Op de cursussen is altijd een dagdeel een internist en/of een diëtist aanwezig. Zij geven informatie vanuit hun professionele vakgebieden.

Na overleg met de cursisten wordt er door de DVN tevoren schriftelijk contact gezocht met de behandelend internisten. De internist is ervan op de hoogte dat een van zijn patiënten de cursus heeft gevolgd. Dit is relevant gezien het feit dat de patiënt met zijn bevindingen van de cursus terug bij de internist zal komen. Ook worden de internisten in de gelegenheid gesteld informatie in te winnen omtrent bepaalde aspecten. Slechts een enkeling maakt hiervan gebruik.

4.5 In hoeverre zijn de DVN-cursussen zelfhulpgroepen?

In de voorgaande paragraaf zijn de verschillende kenmerken van de diabeteseducatiecursussen van de DVN uiteengezet. Er is sprake van een interactieverband en de hulpverlening wordt gekenmerkt door face-to-face relaties. De omvang van de groepen is vrij klein, gemiddeld 15-17 patiënten met DM, met daarnaast soms nog een enkele partner of familielid.

De deelnemers aan de cursussen zijn lotgenoten, zij hebben allen DM, zij delen dezelfde problematiek. Deelnemen aan de cursussen is op vrijwillige basis. De cursisten dienen zichzelf telefonisch aan te melden en een symbolisch bedrag aan cursusgeld te betalen.

De educator die de cursussen leidt, is zelf ook DM-patiënt. De educator geeft les op basis van zijn ervaringsdeskundigheid. De relatie tussen de cursisten en de educator wordt gekenmerkt door gelijkwaardigheid. De patiënt als voorlichter voor medepatiënten kan op authentieke wijze als informant optreden, omdat hij zijn informatie mede baseert op eigen ervaringen en beleving. Verder vervult de DM-patiënt als educator een voorbeeldfunctie voor zijn medepatiënten. Het informele verloop van de communicatie wordt bevorderd door de geringe sociale afstand tussen de patiënten onderling en met de educator. Patiënten zullen hierdoor eerder geneigd zijn vragen te stellen en problemen te verwoorden. Verder hoeven de cursussen niet beperkt te worden tot voorlichting over de ziekte, maar kunnen ook sociale, psychologische en praktische problemen behandelen, die van belang zijn in het leven van alledag van diabetici (aanpassen levensritme, dieet houden etc.). De aard van de nood is naast medische informatie ook gebaseerd op de uitwisseling

van ervaringen en het oplossen van problemen waar men dagelijks mee te maken krijgt. Naast feiten komen derhalve ook psychosociale aspecten ruim aan bod. De verhouding hierin verschilt tussen de cursusniveaus. Op cursusniveau 1 wordt het meeste aandacht besteed aan medische kennis en feiten, op cursusniveau 2 is dit aandeel kleiner en op cursusniveau 3 wordt hier het minste aandacht aan besteed. Alles wat wordt behandeld, heeft betrekking op/is gerelateerd aan DM; de diabeteseducatiegroepen zouden als "single issue" groepen kunnen worden getypeerd. Tussen de verschillende sessies is voldoende tijd vrijgemaakt, zodat cursisten de mogelijkheid krijgen met elkaar in contact te treden. Op deze manier wordt de ervaringsuitwisseling tussen de cursisten gestimuleerd. Ook het samen nuttigen van maaltijden, het gezamenlijk drinken van koffie, thee en een borrel bevorderen dit proces. Daarnaast treedt er een gewenningsproces op. Doordat de cursisten drie hele dagen intensief met elkaar doorbrengen, leert men elkaar kennen, men went aan elkaar. Dit sociale proces zal het leerproces zeker in positieve zin beïnvloeden. De educatiecursussen van de DVN kunnen worden omschreven als intensieve cursussen (paragraaf 4.3) waarbij de patiënten een aantal aaneengesloten dagen achter elkaar educatie ontvangen.

Uit het bovenstaande kan de volgende conclusie worden getrokken:

De diabeteseducatiecursussen van de DVN zijn te typeren als zelfhulpgroepen, omdat ze voldoen aan de kenmerken van het ideaaltypen van een zelfhulpgroep, zoals beschreven in hoofdstuk 3:

- het interactieverband wordt gekenmerkt door face-to-face relaties
- het lidmaatschap van lotgenoten is vrijwillig
- de aard van de nood is immaterieel en psychosociaal
- de leerstof is gebaseerd op ervaringskennis.

De diabeteseducatiecursussen van de DVN zijn te typeren als zelfhulpgroepen waarin leerprocessen zoals identificatie resonantie en het helper-therapie principe kunnen optreden. Daarnaast vormen deze diabeteseducatiecursussen een gestructureerde vorm van overdracht van informatie en instructie. De relevantie van de ervaringskennis, het helper-therapie principe, de identificatie resonantie en het leren met praktische problemen om te gaan in het dagelijkse leven, worden onderkend en kunnen tot hun recht komen. In de diabeteseducatiecursussen van de DVN is namelijk ruimte gecreëerd voor bewegingsvrijheid (interpretatievrijheid) van de groepsleden, waardoor een effectief leerklimaat wordt gecreëerd. De combinatie van de gestructureerde overdracht van kennis en vaardigheden met de leerprocessen binnen zelfhulpgroepen kan ertoe leiden dat het leereffect wordt versterkt, zodat zelfzorggedrag bij patiënten met DM effectief wordt

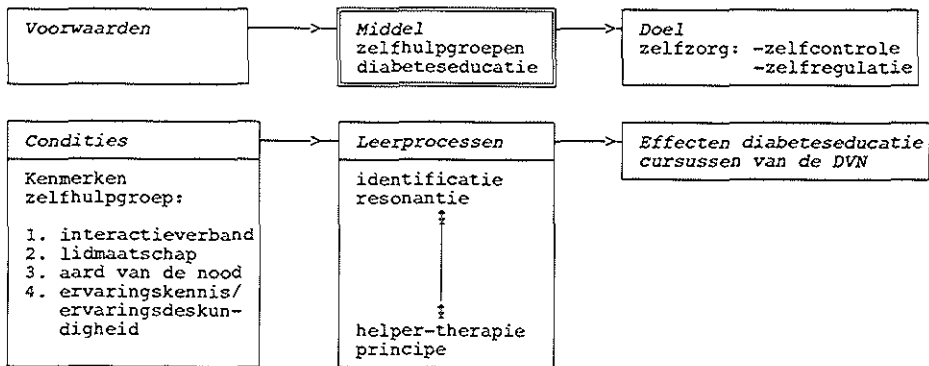
aangeleerd. Doordat deze leerprocessen in werking worden gesteld, kunnen bepaalde leereffecten optreden. Zoals al eerder vermeld is het doel van de cursussen het aanleren van zelfzorg. Voor het verkrijgen van zelfzorg, wat voor een patiënt met DM uiteenvalt in zelfcontrole en zelfregulatie, zijn verschillende onderliggende effecten van de cursussen van belang. Deze effecten van diabeteseducatie worden in hoofdstuk 5 behandeld.

De diabeteseducatiecursussen van de DVN zijn een meer gestructureerde vorm van voorlichting dan andere zelfhulpgroepen. Het bevorderen van specifieke kennis, attitude en vaardigheden staat centraal waarbij de leerprocessen die kenmerkend zijn voor zelfhulpgroepen een onderdeel van de cursussen uitmaken.

De diabeteseducatiecursussen van de DVN kunnen worden gezien als een combinatie van diabeteseducatie (paragraaf 4.2) en zelfhulpgroepen (paragrafen 3.2 en 3.3). Bij deze combinatie van voorlichting kunnen de voordelen van beide methoden worden versterkt.

In figuur 4.2 wordt de plaats van de diabeteseducatiecursussen van de DVN schematisch aangegeven binnen het totale onderzoeksmodel (zie figuur 1.2).

Figuur 4.2 Plaatsbepaling van diabeteseducatiecursussen DVN binnen het onderzoeksmodel



Uit figuur 4.2 kan worden opgemaakt dat als aan de voorwaarden van zelfhulpgroepen is voldaan, bepaalde leerprocessen in gang kunnen worden gezet, die leereffecten (zelfzorggedrag) tot gevolg kunnen hebben. De diabeteseducatiecursussen van de DVN, die een combinatie vormen van zelfhulpgroepen en diabeteseducatie, zijn een middel om deze leereffecten te bereiken. Na deze theoretische uiteenzetting en bijbehorende vermoedens is het belangrijk empirisch te onderzoeken of de veronderstelde positieve effecten daadwerkelijk optreden. Deze vraag wordt behandeld in het volgende hoofdstuk.

Hoofdstuk 5 De bijdrage van DVN-cursussen tot verbetering van zelfzorg

5.1 Inleiding

Op verzoek van de Ziekenfondsraad werd een onderzoek ingesteld naar de effectiviteit van de educatiecursussen, zoals deze door de DVN worden georganiseerd. De vraagstelling van dit onderzoek wordt omschreven door onderzoeksvraag 4: In hoeverre leveren de diabetes-educatiecursussen van de DVN een bijdrage tot zelfzorg? Deze valt uiteen in twee deelvragen. De eerste deelvraag (a) betreft de verandering in attitude, gedrag en metabole instelling van de patiënt met DM. De tweede vraag (b) heeft betrekking op de totstandkoming van het zelfzorggedrag, waarbij de relaties tussen intentie en gedrag en tussen gedrag en gedragsbehoud van belang zijn.

Om de mogelijke veranderingen in zelfzorggedrag te onderzoeken (deelvraag a.), zijn naast de variabelen zelfcontrole en zelfregulatie enkele andere variabelen gemeten. Het belang van deze variabelen zal worden besproken in paragraaf 5.2.1. De variabelen zijn te groeperen in attitudes, gedragsintenties, gedrag en gedragsbehoud.

Verder zijn betreffende cursussen vergeleken met andersoortige cursussen die eveneens door de DVN zijn georganiseerd (de Rotterdam-cursus of cursus B, zie paragraaf 5.7).

Waar het in de eerste deelvraag gaat om effecten van de DVN-cursussen op attitudes, gedragsintenties, gedrag en gedragsbehoud, daar richt deelvraag b. zich op de verbanden tussen variabelen, die zijn gebaseerd op een gedragsveranderingsmodel. In dit model, geïnspireerd door de theoretische inzichten van Ajzen & Fishbein [1980] en Kok [1989], staat de relatie tussen gedragsintentie en gedrag centraal. Het begrip "gedrag" is in het diabetesonderzoek onderverdeeld in gedragsverandering (zelfcontrole- en zelfregulatiegedrag) en gedragsbehoud (metabole regulatie)(zie verder paragraaf 5.2.2).

5.2 Diabeteseducatie-onderzoek

5.2.1 Effecten

De effecten van diabeteseducatie worden gemeten aan de hand van een grote verscheidenheid variabelen. Uit deze verscheidenheid zal een aantal effecten worden geselecteerd, die relevant zijn bij de totstandkoming van zelfzorggedrag bij patiënten met DM. Als uitgangspunt van deze selectie wordt hier gebruik gemaakt van een overzicht van relevante effecten van onderzoek van de WHO [1985]:

1. *effecten op diabetesregulatie*
 - korte en lange termijn metabole controle;
 - preventie van acute ontregelingen;
 - de invloed van lichamelijke activiteiten of ziekte op de diabetesregulatie;
2. *effecten op de lange termijn complicaties*
 - incidentie en prevalentie van lange termijn complicaties;
3. *effecten op psychologisch welzijn*
 - angst voor DM en complicaties;
 - gevoel van hulpeloosheid en machteloosheid (meer zelfvertrouwen, verantwoordelijkheidsgevoel);
 - acceptatie van DM (andere attitude ten opzichte van DM);
 - participatie door de patiënt in preventieve strategieën en therapie;
4. *effecten op sociale integratie*
 - gevoel van isolatie;
 - afwezigheid op het werk in verband met ziekte (ontregelingen);
 - angst om met de omgeving over DM te praten;
5. *effecten op algemene gezondheidszorgsysteem*
 - medische en sociale kosten van DM-patiënten;
 - sociale en welzijns effecten, zoals verzekeringen, pensioenregeling en dergelijke;
 - gebruik van patiënteneducatie in diabeteszorg als een model voor andere programma's voor chronische ziekten.

Met betrekking tot de door de WHO genoemde effecten op *lange termijn complicaties* kan worden gesteld dat het algemeen aanvaard is dat een goede regulatie de kans op het krijgen van late complicaties aanzienlijk verkleint. Om te onderzoeken of diabeteseducatie effect heeft op het voorkomen van late complicaties, is een tijdsperiode van minimaal 10 jaar nodig. Deze onderzoeken zijn nog in volle gang.

De effecten die het meest zijn gemeten in diverse onderzoeken (zie paragraaf 4.3), vallen in de indeling van de WHO [1985] onder: *diabetesregulatie* (HbA1c of fructosamine bepalingen) en *psychologisch welzijn* (attitude ten opzichte van DM). Onderzoeken naar *effecten op de sociale integratie* (in de zin van ziekteverzuim) en onderzoeken naar *effecten op het algemeen gezondheidszorgsysteem* (in de zin van medische consumptie) hebben veel beperkter plaatsgevonden. Veelal worden de effecten van sociale integratie (met uitzondering van het ziekteverzuim) en het psychologisch welzijn gemeten onder de noemer "attitude ten opzichte van DM". In het kader van dit onderzoek zijn de sociale en welzijns effecten en de sociale kosten van ondergeschikt belang.

Van de WHO effecten vallen 1, 2 en 5 (diabetesregulatie, lange termijn complicaties en het algemene gezondheidszorgsysteem) onder de noemer "outcome" effecten. Effecten 3 en 4 (psychologisch welzijn en sociale integratie) zijn te typeren als "intermediaire" effecten.

Andere belangrijke "intermediaire" effecten zijn:

1. *De kennis:* patiënten met DM moeten een bepaalde basiskennis bezitten over de ziekte en het lichaam, voordat zelfcontrole en zelfregulatie kunnen worden geleerd.
2. *Het insuline regime:* een slechte regulatie wordt vaak veroorzaakt door een foutief insuline regime. Een intensief insuline regime (bestaande uit meerdere injecties per dag en het gebruik van kortwerkende insuline) biedt de mogelijkheid het bloedsuikergehalte specifiek te beïnvloeden. Zo'n regime geeft de patiënt bovendien veel bewegingsvrijheid, maar zal pas kunnen worden gerealiseerd als deze zich doelbewust zelfcontrole en zelfregulatie wil aanleren. Verandering in het insuline regime is daarom als een zeer belangrijk effect van diabeteseducatie te beschouwen.
3. *De relatie met de behandelend arts:* de relatie van de patiënt met de behandelend arts is zeer belangrijk bij het verkrijgen van een goede regulatie. Voor het vinden van een passend insuline regime en het verkrijgen van een goede regulatie, waarbij metabole ontregelingen en leefgewoonten bespreekbaar zijn, is het nodig dat de arts en de patiënt nauw samenwerken. Stereotiepe beelden over artsen bij patiënten als alwetend en onnipotent werken slechts disfunctioneel in deze samenwerking, omdat daarmee het grote aandeel van de patiënt in zelfzorg en regulatie wordt ontkend.
4. *Het zelfzorggedrag:* zelfzorggedrag bij patiënten met DM kan leiden tot een betere metabole controle ("outcome" -effect I van de WHO). Het zelfzorggedrag moet worden onderscheiden van de intentie tot zelfzorggedrag. Volgens Pennings-van der Eerden [1992] is hierbij een sterke relatie tussen de intentie en het feitelijke zelfzorggedrag aanwezig. Omdat bij het begrip zelfzorg een onderscheid moet worden gemaakt tussen zelfcontrole en zelfregulatie (zie hoofdstuk 2), valt de meting van zelfzorg uiteen in vier variabelen: intentie tot zelfcontrole en zelfregulatie en (daadwerkelijke) zelfcontrole en zelfregulatie activiteiten.

Samengevat zijn de belangrijkste variabelen van diabeteseducatie voor dit onderzoek:

Intermediaire variabelen:

1. De kennis
2. De attitude tov DM
3. Het insuline regime
4. De relatie met de behandelend arts
5. Het zelfzorggedrag: zelfcontrole en zelfregulatie activiteiten

Outcome variabelen:

6. De diabetesregulatie: HbA1c en/of fructosamine bepalingen.

5.2.2 Meetpunten zelfzorggedrag

Het doel van diabeteseducatiecursussen is verbetering van zelfzorg. Ter ondersteuning hiervan is aansluiting gezocht bij een bekende en veel gebruikte gedragsveranderingstheorie, de "Theory of the reasoned action" [Ajzen & Fishbein 1980]. In deze theorie wordt beschreven dat gedrag het best kan worden voorspeld uit het antwoord op de vraag of iemand van plan is om het gedrag te gaan vertonen (gedragsintentie). Of de gedragsintentie ten uitvoer wordt gebracht, hangt af van belemmerende en bevorderende factoren. De gedragsintentie komt voort uit een afweging tussen wat de persoon zelf vindt van dat gedrag (attitude) en wat anderen volgens hem wenselijk achten (de sociale norm). Kok [1989] heeft een geïntegreerd model van gedragsverandering door voorlichting ontwikkeld op basis van gedragstheorieën. Dit model komt in hoofdlijnen neer op het volgende: iemand verandert zijn gedrag wanneer hij daartoe de intentie bezit en er voor de uitvoering van het nieuwe gedrag geen onoverkomelijke barrières (onmogelijkheden) bestaan. De invloed van de sociale omgeving, zoals die door de persoon zelf wordt geschat, heet de sociale norm. De attitude en de sociale norm bepalen samen de intentie om gedrag uit te voeren. Intentieveranderingen kunnen plaatsvinden wanneer de persoon zijn attitude of sociale norm ten aanzien van het gedrag verandert. Een positieve attitude kan ontstaan op basis van verworven kennis (begrip) gecombineerd met eventueel reeds bestaande ervaringen met het gedrag (afweging voor- en nadelen). Om kennis te kunnen verwerven, zal aandacht moeten worden geschonken aan de aangeboden informatie en zal deze begrijpbaar moeten zijn [Bandura 1977]. Bij het aandacht schenken aan voorlichting treedt er een selectieproces op; de meeste aandacht zal uitgaan naar de voorlichting die aansluit bij de situatie en leefwereld van de betrokken persoon. Voor gedragsbehoud zijn vooral de ervaringen met het nieuwe gedrag belangrijk.

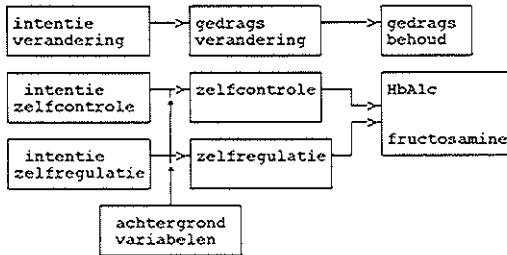
De variabelen die van belang zijn voor diabetesonderzoek kunnen worden gerangschikt op basis van het hierboven beschreven gedragsveranderingsmodel van Kok. Bij de totstandkoming van zelfzorggedrag kan onderscheid worden gemaakt tussen de **intentie tot zelfzorggedrag** en het **feitelijke zelfzorggedrag**. Volgens Pennings-van der Eerden [1992] is hier sprake van een sterke relatie tussen beide begrippen. Zelfzorggedrag voor patiënten met DM valt uiteen in het leren verrichten van zelfcontrole en zelfregulatie activiteiten, waardoor er een onderscheid kan worden gemaakt in de intentie tot en het daadwerkelijke uitvoeren van zelfcontrole en zelfregulatie activiteiten.

Bij de totstandkoming van dit zelfzorggedrag voor patiënten met DM kan een aantal achtergrondvariabelen van invloed zijn. De achtergrondvariabelen leeftijd, geslacht, leefsituatie, opleiding en de duur (aantal jaren) van de DM kunnen naast de gedragsintentie een verklaring vormen van het gedrag.

Veranderingen in intentie zijn voorwaarden om tot een gedragsverandering te kunnen komen [Ajzen & Fishbein 1980]. Als er een gedragsverandering heeft plaatsgevonden, is het nood-

zaak deze verandering te behouden. Een indicator voor het meten van gedragsbehoud is een verbeterde gemiddelde bloedsuikerwaarde over een langere periode (HbA1c en/of fructosamine). Het aangepaste gedragsveranderingsmodel van Kok ziet er voor zelfzorggedrag van patiënten met DM als volgt uit:

Figuur 5.1 Totstandkoming zelfzorggedrag bij patiënten met DM



5.3 Onderzoeksontwerp en -methode van de diabeteseducatiecursussen van de DVN in de vorm van zelfhulp (cursus A)

5.3.1 Onderzoeksopzet

Het onderzoek bestaat uit een serie van voor- en nametingen, afgenomen bij deelnemers aan 23 DVN-cursussen die werden georganiseerd in de periode van december 1988 - mei 1990. De metingen zijn verricht door middel van enquêteformulieren die de cursisten zelf hebben ingevuld, direct voorafgaand en onmiddellijk na afloop van een cursus. In totaal zijn er zeven soorten metingen uitgevoerd: een voormeting en een nameting op elk van de drie cursusniveaus en een meting vijf maanden na afloop van cursusniveau 3.

De totale onderzoeksopzet bestaat uit een korte termijn onderzoek en een lange termijn onderzoek.

1. Korte termijn onderzoek

De korte termijn effecten hebben betrekking op verschillen in voor- en nameting met een tijdsinterval van drie dagen bij elk van de drie cursusniveaus (cursusniveaus 1, 2 en 3).

Omdat het van belang is de individuele voor- of achteruitgang te bepalen, moeten per cursist verschillen tussen de voor- en nameting worden berekend. Het korte tijdsinterval van drie

dagen is een argument om te veronderstellen dat verschillen in de voor- en nameting in hoge mate aan de invloed van de cursus kunnen worden toegeschreven.

Er is niet door middel van randomisatie een controlegroep en een experimentele groep samengesteld, hetgeen betekent dat we te maken hebben met een quasi-experiment, zodat het optreden van "bias" in de gemeten gemiddelden niet is uit te sluiten. De eventuele veranderingen kunnen dus niet met zekerheid aan de invloed van de cursus worden toe geschreven. Methodologisch gezien zou een gecontroleerd experiment met gerandomiseerde toewijzing de voorkeur hebben verdiend. In de huidige onderzoekscontext leek het echter niet mogelijk een adequate controlegroep samen te stellen (zie paragraaf 5.5.2).

Doel van het werken met een simultane controlegroep is het zo zuiver mogelijk meten van het effect van de interventie. Factoren die vertekening kunnen geven van de verwachte effecten, zoals externe omstandigheden en specifieke kenmerken van de cursisten, kunnen hiermee zoveel mogelijk worden uitgesloten of geneutraliseerd.

In dit onderzoek werd als benadering voor een controlegroep een groep gebruikt bestaande uit personen op de "wachtlIJst" voor cursusniveau 1 (hier vergelijkingsgroep genoemd). Deze personen hebben nog geen cursus gevolgd, maar hebben wel de motivatie om de cursus te gaan volgen. De corresponderende experimentele groep bestaat uit respondenten van cursusniveau 1. De personen in de vergelijkingsgroep gaan de cursus ook volgen, dus ondergaan in een later stadium eveneens de experimentele conditie. Een discrepantie wat betreft de samenstelling ten aanzien van achtergrondkenmerken tussen de experimentele groep en vergelijkingsgroep werd, op basis hiervan, minimaal geacht. Iedereen die zich inschrijft voor een cursus dient dit te doen ongeveer 2 maanden voor aanvang. De inschrijvingen voor twee cursussen op niveau 1 zijn als vergelijkingsgroep in dit onderzoek betrokken. Ongeveer 2 maanden voordat zij aan cursusniveau 1 deel zouden gaan nemen en vlak voordat zij de cursus gingen volgen werd de vergelijkingsgroep gevraagd een enquête in te vullen. De verschillen van de voor- en nameting van de vergelijkingsgroep voor cursusniveau 1 werden vergeleken met die van de experimentele groep op cursusniveau 1. De vergelijkingsgroep vertoont daarmee een aantal relevante verschillen met de experimentele groep. Deze verschillen betreffen:

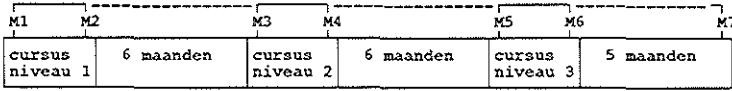
- de tijd tussen de voor- en de nameting: twee maanden voor de vergelijkingsgroep en 3 dagen voor de experimentele groep;
- de groepsgrootte: in de vergelijkingsgroep is $n=25$, en in de experimentele groep is $n=180$ en deze strekt zich dus uit over een veel langere tijd.

2. Lange termijn onderzoek

Lange termijn effecten hebben betrekking op de verschillen tussen de voormetingen van de drie cursusniveaus en de meting 5 maanden na cursusniveau 3. Omdat het gemiddelde interval tussen de cursusniveaus zes maanden en het interval met de vierde meting 5 maan-

den beslaat, omvat de totale onderzoeksperiode van de lange termijn effecten ongeveer 17 maanden (zie figuur 5.2).

Figuur 5.2 Opzet lange termijn onderzoek



Op ieder van de drie cursusniveaus zijn twee metingen verricht, zo zijn bijvoorbeeld op cursusniveau 1 twee metingen verricht: één voor- (M1) en één nameting (M2). Vijf maanden na cursusniveau 3 (M7) is een laatste meting verricht. In totaal zijn er zeven verschillende metingen verricht gedurende 17 maanden.

In het lange termijn onderzoek bestaat de onderzoekspopulatie uit deelgroepen waarbij meerdere metingen zijn verricht en die minimaal aan twee cursussen (of een cursus en de meting 5 maanden na cursusniveau 3) hebben deelgenomen binnen de onderzoeksperiode. Er kunnen een aantal deelgroepen worden onderscheiden (zie paragraaf 5.3.2).

De beschrijving van de samenstelling van de onderzoekspopulatie zal in de volgende paragraaf worden verduidelijkt.

5.3.2 Onderzoekspopulatie

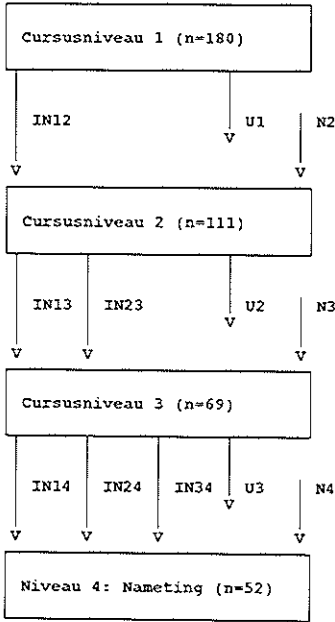
De onderzoekspopulatie bestaat uit degenen (leden van de DVN) die één of meer diabetes-educatiecursussen hebben gevolgd gedurende de periode december 1988 - mei 1990 (23 cursussen). De groep patiënten met DM die op de wachtlijst stonden voor cursusniveau 1 (vergelijkingsgroep voor cursusniveau 1) is in het onderzoek ook betrokken. Op de onderzoekspopulatie heeft geen selectie plaatsgevonden.

De totale onderzoekspopulatie bestaat uit 281 deelnemers (180+47+35+19), waarvan er 178 respondenten eenmaal en 103 respondenten meer dan eenmaal in het datamateriaal voorkomen (namelijk 80 respondenten 2x, 18 respondenten 3x en 5 respondenten 4x, dat is totaal dus 412 responsies). De verdeling daarvan over de 3 cursusniveaus en de vierde nameting is als volgt: 11 cursussen op niveau 1 (n=180), 7 cursussen op niveau 2 (n=111), 5 cursussen op niveau 3 (n=69), een nameting na 5 maanden (n=52), en een vergelijkingsgroep voor cursusniveau 1 van 25 DM-patiënten.

Alle respondenten vanaf cursusniveau 2 hadden de voorafgaande cursusniveau(s) doorlopen, soms echter op een tijdstip dat voor de onderzoeksperiode lag.

Omdat de cursisten zelf bepalen met welke tussenruimte zij de opeenvolgende cursussen volgen, komen niet alle respondenten in de onderzochte groepen voor. Met andere woorden, er is sprake van een verschil in instroom en uitstroom op elk van de vier meetniveaus. Figuur 5.3 bevat een overzicht van de samengestelde onderzoekspopulatie.

Figuur 5.3 Schematisch overzicht van de onderzoekspopulatie



Verklaring symbolen

n = aantal respondenten
 INxy = instroom in y (gestart in x)
 Ux = uitstroom uit x die stopt (binnen de onderzoeksperiode)
 Nx = nieuwe instroom in x

Aantallen respondenten

IN12 = 64	IN23 = 18	
IN13 = 16	IN24 = 7	IN34 = 21
IN14 = 5		
U1 = 116	N2 = 47	
U2 = 77	N3 = 35	
U3 = 36	N4 = 19	

Uit figuur 5.3 valt te lezen dat 64 (IN12) van de 180 respondenten op cursusniveau 1 doorgaan naar (instromen in) cursusniveau 2 binnen de onderzoeksperiode en dat 116 respondenten (U1) niet meer in het datamateriaal voorkomen (uitstromen). N2 geeft aan dat 47 nieuwe cursisten op niveau 2 instromen (die buiten de onderzoeksperiode cursusniveau 1 hebben gevolgd). Hieronder zal een verdere uitleg van figuur 5.3 volgen. Per cursusniveau zal worden besproken hoe de instroom en de uitstroom van de cursisten heeft plaatsgevonden.

Cursusniveau 2 (n=111) is als volgt samengesteld:

* Instroom:

- 64 deelnemers uit cursusniveau 1 (IN12)
- 47 nieuwe deelnemers (N2)

* Uitstroom:

- 77 deelnemers aan cursusniveau 2 die verder niet meer in het datamateriaal voorkomen (U2)
- 34 deelnemers gaan door naar cursusniveau 3 (IN13+IN23)

Verder valt uit de figuur af te lezen dat cursusniveau 3 (n=69) uit de volgende deelgroepen bestaat:

* Instroom:

- 16 deelnemers die binnen de onderzoeksperiode de cursusniveaus 1 en 2 hebben gevolgd (IN13)
- 18 deelnemers die binnen de onderzoeksperiode alleen cursusniveau 2 hebben gevolgd (IN23)
- 35 nieuwe deelnemers (N3)

* Uitstroom:

- 36 deelnemers (69) die verder niet meer in het datamateriaal voorkomen (U3)
- 33 deelnemers gaan door naar niveau 4 (IN14+IN24+IN34)

De nameting (niveau 4) (n=52) bestaat uit de volgende deelgroepen:

* Instroom:

- 5 deelnemers die binnen de onderzoeksperiode de cursusniveaus 1, 2 en 3 hebben gevolgd (IN14)
- 7 deelnemers die binnen de onderzoeksperiode alleen de cursusniveaus 2 en 3 hebben gevolgd (IN24)
- 21 deelnemers die binnen de onderzoeksperiode alleen cursusniveau 3 hebben gevolgd (IN34)
- 19 nieuwe deelnemers (N4)

5.3.3 Opzet voor de toetsing van de twee designs

De verschillende designs met de daarbij horende statistische testen zullen hieronder worden besproken:

1. Korte termijn design
2. Lange termijn design met deelpopulaties

ad 1. Korte termijn design

De korte termijn effecten per cursusniveau zullen worden vastgesteld aan de hand van de verschillen tussen de voor- en nameting van ieder cursusniveau. Met de gepaarde t-test van Student kan worden getoetst of het gemiddelde verschil tussen de voor- en nameting significant afwijkt van nul (hypothese $H_0: \mu_v = 0$, alternatieve hypothese $H_1: \mu_v \neq 0$, μ_v is het gemiddelde verschil) [de Jonge, Rümke & van Strik 1984:10.2].

Voor de korte termijn effecten zullen drie test-categorieën worden onderscheiden:

- de voor- en nameting van cursusniveau 1,
- de voor- en nameting van cursusniveau 2,
- de voor- en nameting van cursusniveau 3.

Op deze wijze kunnen van ieder afzonderlijk cursusniveau aparte conclusies worden getrokken.

Testen op homogeniteit in verband met pooling resultaten korte termijn effecten

Alvorens tot het toetsen van de korte termijn effecten zal worden overgegaan zullen de verschilscores (van de effectvariabelen) van de verschillende cursussen op hetzelfde niveau worden gepoold. Dat is toelaatbaar mits a priori is te verwachten dat de verschilscores statistisch homogeen zijn en bovendien een homogeniteitstoetsing dat aannemelijk maakt. Dit betekent dat op cursusniveau 1 de verschilscores (van de effectvariabelen) van 11 cursussen met elkaar moeten worden vergeleken, op cursusniveau 2 de verschilscores van 7 cursussen en op cursusniveau 3 de verschilscores van 5 cursussen (variantie-analyse). De pooling heeft betrekking op de verschilscores van de effectvariabelen die te verklaren zijn door het cursusniveau (zie paragraaf 5.5.1), omdat deze variabelen bij de bespreking van de resultaten worden meegenomen.

ad 2. Lange termijn design

In het lange termijn design worden de lange termijn effecten geschat bij een select aantal respondenten die meerdere malen in het datamateriaal voorkomen. Het betreft hier 6 deelgroepen:

1. Deelnemers aan cursusniveau 2 die binnen de onderzoeksperiode ook cursusniveau 1 hebben gevolgd (IN12, n=64);
2. Deelnemers aan cursusniveau 3 die binnen de onderzoeksperiode ook de cursusniveaus 1 en 2 hebben gevolgd (IN13, n=16);
3. Deelnemers aan cursusniveau 3 die binnen de onderzoeksperiode alleen het cursusniveau 2 hebben gevolgd (IN23, n=18);
4. Deelnemers aan cursusniveau 4 die binnen de onderzoeksperiode ook de cursusniveaus 1, 2 en 3 hebben gevolgd (IN14, n=5);
5. Deelnemers aan cursusniveau 4 die binnen de onderzoeksperiode ook de cursusniveaus 2 en 3 hebben gevolgd (IN24, n=7);
6. Deelnemers aan cursusniveau 4 die binnen de onderzoeksperiode ook het cursusniveau 3 hebben gevolgd (IN34, n=21).

Om de lange termijn effecten vast te stellen, zullen de voormetingen van elke combinatie van 2 meetpunten met elkaar worden vergeleken. Zo zullen er gepaarde t-testen worden uitge-

voerd voor 6 test-categorieën:

- de voormeting cursusniveau 1 en de voormeting cursusniveau 2 (IN12 n=64);
- de voormeting cursusniveau 1 en de voormeting cursusniveau 3 (IN13: n=16);
- de voormeting cursusniveau 1 en de nameting (niveau 4) (IN14 n=5);
- de voormeting cursusniveau 2 en de voormeting cursusniveau 3 (IN23 n=18);
- de voormeting cursusniveau 2 en de nameting (niveau 4) (IN24 n=7);
- de voormeting cursusniveau 3 en de nameting (niveau 4) (IN34 n=21).

Vervolgens zullen de nameting en de voormeting met elkaar worden vergeleken tussen 2 opeenvolgende meetpunten, want indien er geen significant verschil wordt gevonden tussen bijvoorbeeld de voormeting van cursusniveau 1 en de voormeting van cursusniveau 2, betekent dit niet noodzakelijk dat geen veranderingen hebben plaatsgevonden. Het is namelijk mogelijk dat dit enerzijds is te wijten aan geringe aantallen en anderzijds dat tijdens cursusniveau 1 een significante verandering heeft plaatsgevonden, maar dat deze verandering in de periode tussen cursusniveau 1 en 2 is verdwenen. Daarom is het (in dit geval) relevant de nameting van cursusniveau 1 te vergelijken met de voormeting van cursusniveau 2. Het doel hiervan is dus het eventuele verval te meten tussen twee opeenvolgende cursusniveaus, om meer inzicht te krijgen in het verloop van de gemeten effecten.

Hiervoor zijn gepaarde t-testen uitgevoerd voor 3 test-categorieën:

- nameting cursusniveau 1 en de voormeting cursusniveau 2 (IN12 n=64);
- nameting cursusniveau 2 en de voormeting cursusniveau 3 (IN23 n=18);
- nameting cursusniveau 3 en de nameting (niveau 4) (IN34 n=21).

De effecten worden getoetst met gepaarde t-testen, omdat sprake is van meerdere waarnemingen van dezelfde respondenten.

Testen op homogeniteit in verband met interpretatie lange termijn effecten

Figuur 5.3 geeft aan dat de respondenten op de vier niveaus niet als één populatie mogen worden beschouwd. De groepen op de verschillende cursusniveaus hebben te maken met verschillende in- en uitstromen waarover onvolledige informatie voorhanden is. Met betrekking tot de respondenten die uitstromen is bijvoorbeeld niet bekend of en wanneer zij van plan zijn een volgende cursus te gaan volgen en wat de reden was om eventueel niet deel te nemen aan een vervolgcursus. Van de respondenten die nieuw op een cursusniveau instromen is niet bekend wanneer zij een voorgaande cursus hebben gevolgd. Hierdoor kan een selectie-bias optreden, waardoor de samenstelling van de cursusgroepen op de verschillende niveaus systematisch kan verschillen. Om te onderzoeken of dat in dit geval tot significante verschillen heeft geleid zijn homogeniteitstoetsen uitgevoerd met betrekking tot de achtergrond- en effectvariabelen, tussen de respondenten die eenmaal en die meerdere malen in het datamateriaal voorkomen.

Indien de verschillen tussen de deelgroepen op een cursusniveau niet significant zijn betekent dit dat er geen verschillen zijn aangetoond met betrekking tot de achtergrond- en effectvariabelen. Dit wil echter niet zeggen dat de groepen beslist homogeen zijn (bijvoorbeeld dat er geen verschillen zijn op andere, niet gemeten, variabelen). Worden er wel significante verschillen gevonden dan kan worden gezegd dat de groepen op dat cursusniveau heterogeen van samenstelling zijn met betrekking tot de achtergrondvariabelen en/of de effectvariabelen. De verschillende testen (t-toets voor groepen) die hiervoor zullen worden uitgevoerd, worden hieronder uiteengezet.

Cursusniveau 1:

- * Uitstroom: - toets op de uitstroom van cursusniveau 1 die binnen de onderzoeksperiode deelneemt aan een vervolgcursus (IN12) versus de uitstroom die dit niet doet (U1): nameting.

Cursusniveau 2:

- * Instroom: - toets op de 'oude' (IN12) versus de 'nieuwe' (N2) instroom op cursusniveau 2: voormeting.
- * Uitstroom: - toets op de uitstroom van cursusniveau 2 die binnen de onderzoeksperiode deelneemt aan een vervolgcursus (IN13+IN23) versus de uitstroom die dit niet doet (U2): nameting.

Cursusniveau 3:

- * Instroom: - toets op de 'oude' (IN13+IN23) versus de 'nieuwe' (N3) instroom op cursusniveau 3: voormeting.
- * Uitstroom: - toets op de uitstroom van cursusniveau 3 die binnen de onderzoeksperiode deelneemt aan een vervolgcursus (IN14+ IN24+IN34) versus de uitstroom die dit niet doet (U3): nameting.

- Niveau 4:* - toets op 'oude' (IN14+IN24+IN34) versus 'nieuwe' (N4) instroom op niveau 4: nameting.

5.3.4 De vragenlijst

Vragenlijsten (enquêtes) zijn ingevuld op de cursuslocatie, direct voor en na iedere cursus. De vragenlijst is tot stand gekomen na bestudering van diabeteseducatie-onderzoeken in de literatuur (zie de paragrafen 4.3 en 5.2), participatie van de onderzoeker in drie educatiecursussen en gesprekken met verschillende DM-patiënten. De vragenlijst is eerst getest in een pilot. De schalen met betrekking tot de perceptie van de gezondheid, belemmeringen in het dagelijkse leven, gedragsintentie van zelfcontrole en zelfregulatie, de onafhankelijkheid ten

aanzien van de arts, zelfcontrole en zelfregulatie activiteiten zijn overgenomen uit het onderzoek van Pennings-van der Eerden [1984]. Inhoudelijk waren de vragenlijsten voor en na de cursus aan elkaar gelijk. Bij de meting 5 maanden na het volgen van cursusniveau 3 zijn enkele vragen vervallen en zijn aanvullende vragen gesteld. De variabelen in de vragenlijst hebben betrekking op persoonlijke gegevens, attitudes, intenties, gedrag en gedragsbehoud (zie bijlage 1).

Persoonlijke gegevens (A1 t/m A8)

De vragenlijst begint met een aantal vragen met betrekking tot de persoonlijke gegevens van de betreffende respondenten (vragen A1 t/m A8). Gevraagd wordt naar leeftijd, geslacht, nationaliteit, burgerlijke staat, leefsituatie, opleiding en inkomen. Deze gegevens zijn van belang om een algemeen beeld te kunnen krijgen van de betreffende groep respondenten.

De ziekte DM (B1 t/m B7)

Gevraagd is naar de huidige en voorafgaande medicatie (dieet, tabletten en/of insuline). Daarnaast zijn vragen gesteld met betrekking tot de duur van de DM en de aanwezigheid van verschillende complicaties tengevolge van DM.

Perceptie van de gezondheid (C1 t/m C9)

De perceptie van de gezondheid van de respondenten is gemeten met behulp van een schaal bestaande uit 9 items (5-punts Likert schaal: nooit - altijd) betrekking hebbende op de mate waarin men zich vermoeid, krachtig, levendig, misselijk, fit, beverig, gezond, evenwichtsstoornissen en actief voelt [Pennings-van der Eerden 1984].

Belemmeringen in het dagelijks leven (D1 t/m D5)

De belemmeringen die de respondenten in het dagelijks leven ervaren, is gemeten met een schaal bestaande uit 5 items (5-punts Likert schaal: nooit - altijd). Deze schaal meet de mate waarin men zich belemmerd voelt bij het verrichten van dagelijkse activiteiten als gevolg van DM. De items hebben betrekking op belemmeringen die men ondervindt in: het verrichten van dagelijkse activiteiten, hobby's, sport, feestje en vakanties [Pennings-van der Eerden 1984].

Kennisperceptie (I1)

De kennisperceptie van de respondent is gemeten met behulp van een 5-punts Likert schaal (zeer slecht - zeer goed). Gekozen is voor een perceptie-meting, omdat het niet zozeer gaat om de kennis van de patiënt, maar in hoeverre patiënten zelf menen over meer of minder kennis te beschikken.

Attitude ten opzichte van DM (E1 t/m E5)

De attitude ten opzichte van DM is gemeten met behulp van 4 afzonderlijke vragen (5-punts Likert schaal: volledig mee oneens - volledig mee eens). Deze vragen hebben betrekking op hoe de patiënt met DM ten opzichte van de ziekte staat: is het praten over DM gemakkelijk, ben je als diabeet ziek, in hoeverre bestaat er angst voor late complicaties en in welke mate wordt DM ervaren als een moeilijk te reguleren ziekte [Horst en Meulders 1982].

Gedragsintentie ten aanzien van zelfcontrole en zelfregulatie (H1 t/m H14)

De gedragsintentie ten aanzien van zelfcontrole en zelfregulatie heeft betrekking op de mate waarin men streeft naar het kunnen verrichten van deze activiteiten. De gedragsintentie ten aanzien van zelfcontrole bestaat uit een schaal met 10 items (5-punts Likert schaal: in zeer sterke mate - in zeer geringe mate). De gedragsintentie ten aanzien van zelfregulatie bestaat uit een schaal met 4 items (5 punt Likert schaal: in zeer sterke mate - in zeer geringe mate) [Pennings van der Eerden 1984].

Attitude ten opzichte van de arts (I1 t/m I12)

De attitude ten opzichte van de arts is gemeten met behulp van een schaal bestaande uit 8 items (5-punts Likert schaal: volledig mee oneens - volledig mee eens) betrekking hebbende op de mate waarin men zich (on)afhankelijk opstelt ten opzichte van de arts [Pennings-van der Eerden 1984]. Daarnaast wordt gevraagd of men denkt dat de relatie met de arts gaat veranderen (ja/nee) en of de intentie om te veranderen van arts aanwezig is (ja/nee). Ook moet een waardering worden gegeven aan de relatie met de behandelend arts (cijfer tussen 0 en 10).

Insuline behandeling (F1 t/m F6)

Met betrekking tot de insuline behandeling zijn 4 aparte vragen opgenomen. Gevraagd is naar de aanwezigheid van de intentie te veranderen van insuline regime (ja/nee), het aantal injecties per dag en injectiemateriaal (ja/nee). Daarnaast is een vraag opgenomen over de tevredenheid met het huidige insuline regime (5-punts Likert schaal: erg ontevreden - erg tevreden).

Zelfcontrole en zelfregulatie activiteiten (G1 t/m G14)

Het zelfcontrole- en zelfregulatiegedrag hebben betrekking op de activiteiten die de respondenten zelf verrichten met betrekking tot zelfcontrole en zelfregulatie [Pennings-van der Eerden 1984]. De items komen overeen met die van de schalen gedragsintentie ten aanzien van zelfcontrole en zelfregulatie; de woorden 'streven naar' zijn vervangen door een expressie die refereert aan het echte gedrag (5-punts Likert schaal: nooit - altijd).

Metabole controle (J9)

De metabole controle is de hoogte van de bloedsuikerwaarde en wordt in dit onderzoek gemeten aan de hand van de opgegeven HbA1c en/of fructosamine bepalingen van de respondenten. De cursisten wordt gevraagd kort tevoren een HbA1c of fructosamine bepaling te laten doen en de uitslag mee te brengen naar de cursus. De HbA1c en de fructosamine bepalingen zijn in verschillende laboratoria uitgevoerd, maar per persoon steeds in hetzelfde laboratorium. De betrouwbaarheid op het invullen van de waarden door de respondenten is getoetst door van drie cursusgroepen de zelf ingevulde waarden van de respondenten te vergelijken met de waarden die bij de DVN bekend waren. Er waren nagenoeg geen verschillen tussen de zelf ingevulde en bij de DVN bekende waarden. Bij de DVN werd bevestigd dat ongeveer een derde van de HbA1c en fructosamine waarden door de patiënten worden opgegeven met behulp van de originele laboratorium uitslag. Aangenomen mag worden dat de waarden correct zijn.

Educatie (J2 t/m J8)

Vragen die betrekking hebben op de educatiecursus zelf zijn: zijn de respondenten van plan hierna nog een educatiecursus te gaan volgen en zo ja, waar? Wat vonden zij van de educatiecursus en wat was de reden om deze te gaan volgen? Wat waren de reacties van de hulpverleners op de educatiecursus?

Meting 5 maanden na cursusniveau 3

Bij de meting 5 maanden na het volgen van cursusniveau 3, zijn de vragen met betrekking tot de 'intentie te veranderen van insuline regime en van arts' veranderd in een vraagstelling betreffende op het feit of zij daadwerkelijk veranderd zijn (ja/nee) en wanneer (voor of na het volgen van één van de DVN-cursussen). Met betrekking tot de relatie met arts is gevraagd of deze daadwerkelijk is veranderd en zo ja, wat er is veranderd.

Bij de analyse van de gegevens zijn alle antwoordcategorieën zodanig hercodeerd dat een lage respectievelijk een hoge score overeenkomt met een minder positief respectievelijk een positief resultaat.

5.4 Patiënten en methoden

De resultaten van de toetsen die zijn gedaan op de betrouwbaarheid van het meetinstrument zullen worden gevolgd door een beschrijving van de onderzoekspopulatie.

5.4.1 Betrouwbaarheid meetinstrumenten

De schalen, waarvan in het onderzoek gebruik is gemaakt, zijn alle overgenomen uit een onderzoek van Pennings-van der Eerden [1984]. In dat onderzoek zijn de schalen in zijn geheel beoordeeld door 15 deskundigen. De meetinstrumenten zijn getest op hun betrouwbaarheid. De split-half coëfficiënt en de item total correlatie zijn samen met de betreffende schaal overgenomen uit het onderzoek van Pennings-van der Eerden [1984] (zie bijlage 2). De Chronbach's alpha's zijn berekend op basis van de resultaten uit de eigen onderzoekspopulatie. In tabel 5.1 staan de resultaten vermeld.

Tabel 5.1 Betrouwbaarheden van de schalen

Schaal	Split-half coëfficiënt	Item total correlatie	Chronbach's alpha	aantal items
* perceptie eigen gezondheid	0.88	≥ 0.30	0.83	9
* belemmeringen dagelijks leven	0.76	≥ 0.30	0.83	5
* gedragsintentie t.a.v. zelfcontrole	0.70	≥ 0.30	0.89	10
* gedragsintentie t.a.v. zelfregulatie	0.87	≥ 0.30	0.92	4
* attitude t.o.v. de arts	0.80	≥ 0.30	0.81	8
* zelfcontrole activiteiten	0.69	≥ 0.30	0.78	10
* zelfregulatie activiteiten	0.83	≥ 0.30	0.91	4

Uit de tabel kan worden afgelezen dat de betrouwbaarheid van de meeste schalen hoog is. Alle schalen zijn geschikt geacht voor gebruik in het onderzoek.

5.4.2 Onderzoekspopulatie

De response bedroeg 99,1%. Op vier personen na heeft iedereen deelgenomen aan het onderzoek (vier personen zijn tijdens de cursus vertrokken, waardoor geen nameting kon worden gedaan; deze vragenlijsten zijn niet verwerkt).

Testen op homogeniteit van de deelpopulaties, lange termijn

In paragraaf 5.3.3 is uiteengezet welke testen uitgevoerd moeten worden in verband met de aanname voor homogeniteit van de deelpopulaties bij de interpretatie van lange termijn

effecten. De resultaten van de statistische toetsen laten zien dat er geen significante verschillen tussen de deelgroepen zijn aangetoond (zie bijlagen 3.1 en 3.2). Op grond hiervan kan worden geconcludeerd dat heterogeniteit in de samenstelling van de deelgroepen per cursusniveau tussen in- en uitstroom met betrekking tot relevante variabelen niet kon worden bewezen, hetgeen uiteraard niet wil zeggen dat er geen verschillen zijn op deze of andere (niet gemeten) variabelen.

Beschrijving onderzoekspopulatie

Van de onderzoekspopulatie zullen de algemene gegevens en de medicatie worden beschreven. Een compleet overzicht van de persoonlijke gegevens en algemene onderzoeksgegevens per cursusgroep staan weergegeven in bijlage 4.

Algemene gegevens

De leeftijdsverdeling is over alle groepen nagenoeg gelijk. Het grootste aantal respondenten (55%) bevindt zich in de leeftijdscategorie van 45-64 jaar gevolgd door de categorie van 20-44 jaar (31%). Veertien procent van de onderzoekspopulatie is ouder dan 64 jaar. Bij de cursusniveaus 1 en 2 is er een geringer aantal mannen dan vrouwen (ongeveer 45 en 55%). Bij cursusniveau 3 is deze verhouding omgekeerd. De gemiddelde duur van DM bedraagt 13,9 jaar. Opvallend is dat een groot deel van de respondenten (rond de 40%) aangeeft te zijn geconfronteerd met late complicatie tengevolge van DM. De frequentie van de opgegeven oog- en zenuwcomplicaties is daarbij het hoogst.

Medicatie

Op cursusniveau 1 hebben 7 respondenten geen medicatie met insuline. Verder bestaat de gehele populatie uit insulinegebruikende patiënten met DM. Het aandeel van de respondenten dat met een insulinepen spuit is op ieder cursusniveau het grootste (gemiddeld 82%); dit aandeel neemt toe met het niveau van de cursussen. De insulinetherapie bestaat op cursusniveau 1 voornamelijk uit mengsels (die in één spuit kunnen), terwijl op cursusniveau 2 respondenten ook voor een belangrijk deel kort- en middellangwerkende insuline spuiten. Op cursusniveau 3 en na 5 maanden heeft het merendeel van de respondenten een medicatie bestaande uit apart te injecteren kortwerkende en middellangwerkende insuline. Het aantal injecties per dag (hangt samen met de soort insuline die men spuit) neemt toe met het cursusniveau.

In grote lijnen komen de persoonlijke gegevens van de vergelijkingsgroep voor cursusniveau 1 overeen met die van de experimentele groep op cursusniveau 1. De ogenschijnlijke verschillen zijn vermoedelijk te wijten aan de kleine omvang van de vergelijkingsgroep. Omdat de vergelijkingsgroep van beperkte grootte is en deze groep ook cursusniveau 1 heeft gevolgd, wordt in de verdere beschrijving van de persoonlijke gegevens de vergelijkingsgroep buiten beschouwing gelaten.

5.5 Resultaten onderzoeksvraag A: de effecten van diabeteseducatie

5.5.1 Korte en lange termijn effecten

De resultaten op de korte en lange termijn zullen hieronder per variabele worden besproken.

Testen op homogeniteit in verband met pooling resultaten

Voor de resultaten van de homogeniteitstoetsing voorafgaand aan de pooling van de verschillende cursussen op eenzelfde cursusniveau zie bijlage 5. Uit de variantie-analyse komt naar voren dat er geen significante verschillen zijn tussen de effectscores van de verschillende cursussen op hetzelfde niveau. Op basis hiervan is pooling van de verschillende cursussen op hetzelfde cursusniveau geoorloofd.

Voor de weergave van de kwantitatieve onderzoeksresultaten betreffende de korte termijn effecten (gepaarde t-testen) in tabelvorm zie bijlage 6. De resultaten van het lange termijn design (gepaarde t-testen) zijn weergegeven in de bijlagen 7.1 t/m 7.4.

De korte termijn effecten betreffen veranderingen die optreden gedurende ieder cursusniveau (1, 2 en 3). De lange termijn effecten hebben betrekking op de verschillen tussen de cursusniveaus 1, 2 en 3 en vijf maanden na cursusniveau 3 (en combinaties daarvan). Op de korte termijn zijn effecten gemeten van de variabelen betreffende de attitude en intentie van de patiënt. Op de lange termijn zijn de effecten berekend op attitude, intentie, gedrag en de metabole controle.

In dit onderzoek is door middel van een covariantie-analyse onderzocht of de gevonden verschillen op een variabele op de lange termijn te verklaren zijn door het volgen van een cursus. Hierbij wordt gecontroleerd voor de achtergrondvariabelen leeftijd, geslacht, levenssituatie en opleiding, omdat deze achtergrondvariabelen van invloed kunnen zijn op de gevonden effecten. Gezien de relatief kleine N (aantal respondenten) en het grote aantal afhankelijke variabelen is afgezien van het meten van het overall effect van alle afhankelijke variabelen met behulp van een multivariate-analyse.

In bijlage 8 staan de resultaten van de covariantie-analyse. De resultaten van de analyse zullen bij de betreffende variabele worden besproken.

Groep van respondenten op de wachtlijst voor cursusniveau 1 vergeleken met de experimentele groep op cursusniveau 1

Tussen de voor- en nameting van de vergelijkingsgroep voor cursusniveau 1 zijn geen significante verschillen gevonden (zie bijlage 9). De respondenten die nog geen cursus hebben gevolgd, hebben de twee vragenlijsten nagenoeg hetzelfde ingevuld. Een vergelijking van de effectscores (verschillen tussen nameting en voormeting) tussen de vergelijkingsgroep en de experimentele groep (cursusniveau 1) levert een aantal significante verschillen op (zie bijlage

10). De perceptie van de kennis is significant toegenomen tijdens cursusniveau 1 in vergelijking met de vergelijkingsgroep. Tijdens cursusniveau 1 heeft men in vergelijking met de vergelijkingsgroep meer de intentie gekregen te veranderen van arts en is men meer gaan denken dat de relatie met de arts zal gaan veranderen. Ook heeft men tijdens cursusniveau 1 in vergelijking met de vergelijkingsgroep de intentie gekregen te veranderen van insuline-soort, het aantal injecties per dag en het injectie materiaal. Verder is men tijdens cursusniveau 1 significant meer ontevreden geworden met het huidige insuline regime dan in de vergelijkingsgroep.

Op basis van bovenstaande berekeningen, waarbij de experimentele groep ten opzichte van de vergelijkingsgroep significante effecten liet zien, is de invloed van de externe omstandigheden, testvaardigheid en response shift niet aangetoond.

De korte en lange termijn effecten zullen worden besproken per variabele. De variabelen zijn op basis van de resultaten van de covariantie-analyses onderverdeeld in twee groepen:

- A. de variabelen waarvan de effecten *niet* zijn te verklaren door het volgen van een cursus, maar wel door de achtergrondvariabelen;
- B. de variabelen waarvan de effecten *wel* zijn te verklaren door het volgen van een cursus.

Bij de beschrijving van de resultaten betreffende het lange termijn design zullen de volgende afkortingen worden gebruikt:

- V1= voormeting cursusniveau 1 N1= nameting cursusniveau 1
- V2= voormeting cursusniveau 2 N2= nameting cursusniveau 2
- V3= voormeting cursusniveau 3 N3= nameting cursusniveau 3
- 4= meting 5 maanden na cursusniveau 3

Zo betekent bijvoorbeeld een stijging van een score van een variabele met betrekking tot V1-V2, dat bij de groep respondenten die de cursusniveaus 1 en 2 hebben gevolgd, de betreffende variabele een stijging vertoont tussen de voormeting van cursusniveau 1 en de voormeting van cursusniveau 2.

A. De variabelen waarvan de effecten *niet* zijn te verklaren door het volgen van een cursus.

Perceptie van de gezondheid

Met betrekking tot de *perceptie van de gezondheid* blijkt uit de covariantie-analyse dat de

gevonden effecten op de cursusniveaus grotendeels worden verklaard door de achtergrondvariabelen leeftijd ($p < .01$) en geslacht ($p < .05$). Dit is waarschijnlijk te verklaren, doordat er alleen tussen de cursusniveaus 1 en 2 (V1-V2, N1-V2) een stijging van de gemiddelde score plaatsvindt, waarna een stabilisatie optreedt. Met betrekking tot de *perceptie van de eigen gezondheid* zijn geen korte termijn effecten gemeten. Op een korte termijn van 3 dagen is het ook onwaarschijnlijk dat men zich gezonder en actiever gaat voelen.

Belemmeringen in het dagelijks leven

De covariantie-analyse heeft uitgewezen dat met betrekking tot de *belemmeringen in het dagelijkse leven* de gevonden effecten op de cursusniveaus grotendeels worden verklaard door de achtergrondvariabele opleidingsniveau ($p < .01$).

De *belemmeringen die men in het dagelijks leven* ondervindt ten gevolge van DM vertonen geen significante veranderingen op de korte termijn. Op ieder cursusniveau vindt er een lichte terugval plaats. Na cursusniveau 3 voelt men zich minder belemmerd in het dagelijks leven (N3-4). Op de lange termijn voelt men zich minder belemmerd, hetgeen waarschijnlijk geen effect is van de cursus maar wordt verklaard door verschillen in opleidingsniveau van de respondenten. Over het algemeen voelt men zich niet zo belemmerd in het dagelijks leven ten gevolge van DM.

Attitude ten opzichte van DM

Bij drie van de vier variabelen met betrekking tot de attitude ten opzichte van DM komt uit de covariantie-analyse naar voren dat de gevonden effecten niet zijn toe te schrijven aan het cursusniveau. De cursussen hebben op de korte termijn geen effect op de attitude ten opzichte van DM. Op de lange termijn ligt dit verschillend. Er zijn geen effecten gevonden met betrekking tot de variabele *DM is gemakkelijk te reguleren*. De *angst voor complicaties* daarentegen neemt significant toe tussen de cursusniveaus 1 en 2 (N1-V2). Het gevoel dat men *niet ziek is als diabetes* neemt significant toe op de lange termijn. (N1-V3, V2-4). Beide lange termijn effecten kunnen worden verklaard door de achtergrondvariabele leeftijd.

Attitude ten opzichte van de arts

Met betrekking tot de attitude ten opzichte van de arts heeft de covariantie-analyse uitgewezen dat de resultaten met betrekking tot de *onafhankelijkheid ten aanzien van de arts* en de *intentie te veranderen van arts* niet worden verklaard door het cursusniveau.

De *onafhankelijkheid ten aanzien van de arts* neemt toe gedurende cursusniveau 1 (korte termijn

effect). Op de cursusniveaus 2 en 3 zijn geen korte termijn effecten waargenomen.

Na cursusniveau 1 hebben de DM-patiënten *de intentie te veranderen van arts*. Het effect *de intentie te veranderen van arts* treedt ook op na cursusniveau 2. De intentie te veranderen van arts is bij aanvang van cursusniveau 2 niet meer aanwezig. Op de lange termijn neemt de gepercipieerde *onafhankelijkheid ten aanzien van de arts* toe. De significante stijgingen vinden plaats tussen de cursusniveaus 1 en 2 (V1-V2) en tussen cursusniveau 3 en niveau 4 ((N3-4). De resultaten met betrekking tot de *onafhankelijkheid ten aanzien van de arts* zijn te verklaren door de achtergrondvariabelen leeftijd en de duur van DM. Ten aanzien van *de intentie te veranderen van arts* zijn significante lange termijn effecten gevonden tussen de cursusniveaus 1 en 2 (N1-V2) en tussen de cursusniveaus 1 en 3 (N1-V3), hetgeen betrekking heeft op een vermindering van de intentie.

Insuline regime

De resultaten betreffende de variabelen *intentie te veranderen van het aantal injecties* en *de intentie te veranderen van injectiemateriaal* zijn niet te verklaren door het cursusniveau, wanneer wordt gecontroleerd voor de achtergrondvariabelen leeftijd, geslacht, leefsituatie en opleidingsniveau.

Op de korte termijn (vooral na de cursusniveaus 1 en 2) is men van plan het *aantal injecties per dag* te gaan veranderen. Na het eerste cursusniveau heeft men de intentie te *veranderen van injectiemateriaal*.

Uit de lange termijn effecten ten aanzien van *de intentie te veranderen van het aantal injecties per dag* en *van injectiemateriaal* blijkt dat tussen de cursusniveaus de intenties te veranderen worden afgevlakt (N1-V2, N1-V3, N2-V3). Met andere woorden, dat men na de cursus de intentie heeft te veranderen, maar dat deze intentie niet meer aanwezig is bij aanvang van een volgende cursus.

B. De variabelen waarvan de effecten *wel* zijn te verklaren door het volgen van een cursus

Kennisperceptie

Uit de covariantie-analyse komt naar voren dat de resultaten met betrekking tot *kennisperceptie* te verklaren zijn door het volgen van een cursus ($p \leq .001$). De covariantie-analyse toont dat de achtergrondvariabelen leeftijd, de duur van DM en het opleidingsniveau (respectievelijk $p \leq .001$, $p \leq .01$ en $p \leq .05$) deze effecten niet wegverklaren.

Opvallend bij de *kennisperceptie* is de toename op de korte termijn op de cursusniveaus 1 en 2 en een gelijkblijvend resultaat op cursusniveau 3. De korte termijn effecten die optreden op de cursusniveaus 1 en 2 blijven gehandhaafd op de lange termijn.

De resultaten van het lange termijn design stijgen over de gehele linie. Bij veel deelgroepen zijn significante stijgingen van de kennisperceptie waargenomen (V1-V2, V1-V3, N1-V3, V1-N3, N1-4, V2-V3, N2-V3, V2-4, V3-4). De stijging is het grootst bij de respondenten die aan alle metingen hebben meegedaan (V1-4) en de respondenten die de cursusniveaus 1, 2 en 3 (V1-V3) hebben gevolgd (score: 3.2-4.0/3.9).

Attitude ten opzichte van DM

De variabele *gemakkelijk praten over DM* wordt verklaard door het volgen van een cursus (covariantie-analyse $p \leq .05$), waarbij de achtergrondvariabelen geen rol van betekenis spelen. Op de lange termijn praat men significant *gemakkelijker over DM* (V1-4, N3-4).

Gedragsintentie ten aanzien van zelfcontrole

De covariantie-analyse heeft uitgewezen dat de resultaten betreffende de *gedragsintentie ten aanzien van zelfcontrole* worden verklaard door het volgen van een cursus ($p \leq .01$).

Op de korte termijn treden er op de cursusniveaus 1 en 3 significante positieve veranderingen op met betrekking tot de *intentie zelfcontrole activiteiten te gaan verrichten*. Met betrekking tot de verschillende deelgroepen vindt er over het algemeen een stijging van de gedragsintentie plaats. De *gedragsintentie ten aanzien van zelfcontrole* neemt significant toe op de lange termijn (V2-4). Ook tussen cursusniveau 3 en niveau 4 vindt een significante stijging plaats (V3-4).

Gedragsintentie ten aanzien van zelfregulatie

De covariantie-analyse heeft uitgewezen dat de resultaten betreffende de *gedragsintentie ten aanzien van zelfregulatie* worden verklaard door het cursusniveau ($p \leq .01$). De achtergrondvariabelen leeftijd, leefsituatie en opleidingsniveau spelen hierbij een belangrijke rol (bij alle drie $p \leq .001$).

De *gedragsintentie ten aanzien van zelfregulatie* blijft op de korte termijn nagenoeg gelijk. Op de lange termijn vindt er een significante stijging plaats tussen cursusniveau 1 en niveau 4 (V1-4), tussen cursusniveau 2 en niveau 4 (V2-4) en cursusniveau 3 en niveau 4 (V3-4). Over het algemeen vertonen de deelgroepen een stijging met betrekking tot deze variabele.

Attitude ten opzichte van de arts

Met betrekking tot de attitude ten opzichte van de arts heeft de covariantie-analyse uitgewezen dat de resultaten met betrekking tot de *waardering van de relatie met de arts* en de *verwachting dat de relatie gaat veranderen* worden verklaard door het cursusniveau (beide $p < .05$).

Met betrekking tot de *waardering van de relatie met de arts* zijn geen korte termijn veranderingen waargenomen. Na cursusniveau 1 verwachten de patiënten met DM dat *de relatie met hun arts* zal veranderen (korte termijn effect).

De *waardering van de relatie met de arts* vertoont een significante stijging tussen de cursusniveaus 1 en 2 (N1-V2). Bij alle deelgroepen is er een stijging van de waardering waar te nemen. De *verwachting dat de relatie met de arts gaat veranderen* neemt significant af tussen cursusniveau 1 en 2 (V1-V2, N1-V2) en tussen cursusniveau 1 en 3 (V1-V3, N1-V3, V1-N3). De verwachting dat de relatie met de arts wel gaat veranderen treedt op tussen cursusniveau 3 en niveau 4 (V3-4, N3-4).

Geen verandering van de *waardering van de relatie met de arts* tijdens cursusniveau 1 (korte termijn) wordt bevestigd door het feit dat men direct na cursus 1 niet verwacht dat *de relatie met de arts gaat veranderen* (korte termijn). Bij aanvang van cursusniveau 2 wordt de relatie met de arts hoger gewaardeerd en verwacht men ook dat de relatie gaat veranderen.

Met betrekking tot de aanvullende vragen die vijf maanden na cursusniveau 3 zijn gesteld, geeft 65% van de (52) respondenten aan dat *de relatie met de arts* daadwerkelijk is veranderd. Bij degene voor wie dit het geval is, legt 97% de oorzaak hiervan bij het volgen van de educatiecursussen. Na de cursusniveaus 1 en 2 vinden de meeste veranderingen plaats. Zestig procent van de respondenten geeft bij de eindmeting aan wel eens te zijn *veranderd van arts*. Van deze 60% geeft de meerderheid aan dit al te hebben gedaan, voordat zij een cursus bij de DVN gingen volgen. Dit gebeurde bij 55% uit onvrede met de arts. Daarnaast is vermeldenswaardig dat gemiddeld 80% van de respondenten aan zijn/haar arts heeft verteld, een cursus bij de DVN te hebben gevolgd. Gemiddeld 70% van de artsen reageerde positief op deze mededeling.

In de meting vijf maanden na cursusniveau 3 zeggen de respondenten dat de veranderingen in de relatie met de arts betrekking hebben op henzelf en de samenwerking. De DM-patiënten melden dat ze:

- mondiger geworden te zijn in de zin van meer informatie vragen en een eigen mening naar voren durven brengen;
- zelfstandiger geworden te zijn, zelfverzekerder, meer een eigen wil, zelf meer handelend optreden, zelfstandiger omgaan met DM.

Met betrekking tot de samenwerking zijn de respondenten van mening dat:

- er nu meer sprake is van samenwerking, gelijkwaardige partners. De patiënten met DM zien zichzelf nu meer als 'medebehandelaar' van de eigen ziekte. Verder wordt aangeven

dat de relatie opener is en dat er sprake is van meer wederzijds begrip.

- de communicatie beter verloopt. Er is meer overleg en een beter gesprek, gerichtere vragen worden gesteld, men weet beter waarover men praat, er zijn gerichtere punten van overleg waarbij problemen beter bespreekbaar zijn geworden.

Insuline regime

De resultaten betreffende de variabelen *de tevredenheid met het insuline regime* en *de intentie te veranderen van insulinesoort* worden verklaard door het cursusniveau (beide $p \leq .001$).

De tevredenheid met het insuline regime neemt af gedurende cursusniveau 1. Er zijn geen korte termijn effecten gevonden op de cursusniveaus 2 en 3. Vooral na de cursusniveaus 1 en 2 heeft men de *intentie te gaan veranderen van insulinesoort*.

Tussen de cursusniveaus 1 en 2 (N1-V2) en tussen de cursusniveaus 1 en 3 (N1-V3) neemt de *tevredenheid met het insuline regime* significant toe.

Ten aanzien van *de intentie te veranderen van insulinesoort* blijkt dat tussen de cursusniveaus de intenties te veranderen worden afgevlakt (N1-V2, N1-V3, N2-V3). Met andere woorden: na de cursus bestaat de intentie te veranderen, maar deze intentie is niet meer aanwezig bij aanvang van een volgende cursus.

De ontevredenheid met het insuline regime na cursusniveau 1 wordt bevestigd door de antwoorden op de vraag *de intenties te veranderen van insulinesoort*. Deze ontevredenheid neemt echter weer af, voordat men aan cursusniveau 2 of 3 begint. Wanneer men tevreden is met het huidige regime zal de neiging minder snel aanwezig zijn hiervan af te stappen. Verder veranderen velen de insuline regimes tussen de cursussen naar uiteindelijk een regime met kortwerkende insuline van vier of meer injecties per dag, in combinatie met een langwerkend preparaat, op cursusniveau 3.

Vijf maanden na cursusniveau 3 zijn aanvullende vragen gesteld met betrekking tot het insuline regime. Gevraagd werd of, en zo ja wanneer, men is veranderd van insuline regime, en het aantal injecties per dag. Tachtig procent van deze groep ($n=52$) geeft aan voorheen een andere insulinesoort gebruikt te hebben. De meerderheid zegt te zijn veranderd als gevolg van de cursussen bij de DVN. De meeste veranderingen hebben na cursusniveau 1 en 2 plaatsgevonden. De verandering van het aantal injecties per dag laat eenzelfde beeld zien, dat wil zeggen meer injecties per dag.

Zelfcontrole en zelfregulatie activiteiten

Omdat de effecten op de activiteiten *zelfcontrole*, *zelfregulatie* en *metabole controle* betrekking

hebben op gedrag dat niet tijdens het volgen van een cursusniveau (3 dagen) kan veranderen, zijn deze alleen op de lange termijn gemeten.

De covariantie-analyse heeft uitgewezen dat de *zelfcontrole* en *zelfregulatie activiteiten* beide worden verklaard door het cursusniveau (beide $p \leq .001$). Deze effecten worden niet weg verklaard door de achtergrondvariabelen.

De *zelfcontrole activiteiten* vertonen een significante stijging bij bijna alle deelgroepen (V1-V2, N1-V2, V1-V3, N1-V3, V1-N3, V1-4, V2-V3, V2-V3, V2-4, V3-4, N3-4). Tussen de cursusniveaus 2 en 3 treedt een stabilisatie op (N2-V3). Bij de *zelfregulatie activiteiten* treden significante veranderingen op tussen de cursusniveaus 1 en 2 (V1-V2, N1-V2), tussen de cursusniveaus 1 en 3 (V1-V3, N1-V3, V1-N3), tussen cursusniveau 1 en niveau 4 (V1-4), tussen cursusniveau 2 en niveau 4 (V2-4) en tussen cursusniveau 3 en niveau 4 (V3-4, N3-4). Tussen de cursusniveaus 2 en 3 is, net als bij de zelfcontrole activiteiten, geen significante stijging waargenomen.

Metabole controle

De resultaten met betrekking tot de *HbA1c waarden* en de *fructosamine bepalingen* worden beide verklaard door het cursusniveau (beide $p \leq .05$).

De *HbA1c waarden* vertonen een daling tussen de cursusniveaus 1 en 3 (V1-V3, een daling van 1.9 mmol/l), tussen de cursusniveaus 2 en 3 (V2-V3, een daling van 0.9 mmol/l) en tussen cursusniveau 3 en niveau 4 (V3-4, een daling van 1.3 mmol/l). Een daling treedt dus op bij de respondenten die minimaal drie cursussen hebben gevolgd, al dan niet in de onderzoeksperiode. Wel moet worden vermeld dat de resultaten gebaseerd zijn op een beperkt aantal respondenten.

Het ontbreken van een korte termijn effect wordt verklaard door het feit dat:

- (1) de HbA1c waarde een gemiddelde bloedsuikerwaarde weergeeft over 10 weken en
- (2) een daling van de HbA1c waarde pas kan worden geconstateerd nadat tenminste een paar maanden een betere metabole regulatie is bereikt.

Van de *fructosamine* bepalingen zijn gezien het gering aantal respondenten geen lange termijn effecten berekend.

5.5.2 Samenvatting en discussie

In deze paragraaf zullen eerst de resultaten van het beschreven onderzoek worden samengevat. Daarna zullen deze resultaten met elkaar in verband worden gebracht.

In de voorgaande paragrafen is verslag gedaan van het onderzoek naar de effecten van diabeteseducatiecursussen in de vorm zelfhulpgroepen, zoals deze zijn georganiseerd door

de DVN. Hierbij is een onderscheid gemaakt tussen effecten op korte en op lange termijn. De uitkomsten van de covariantie-analyses toonden dat de lange termijn effecten op de volgende variabelen niet konden worden toegeschreven aan de cursussen: de perceptie van de gezondheid, belemmeringen dagelijkse leven, de attitude ten opzichte van DM (DM is gemakkelijk te reguleren, de angst voor complicaties en als diabetes ben je niet ziek), de onafhankelijkheid ten aanzien van de arts, de intentie te veranderen van arts, de intentie te veranderen van het aantal injecties en injectiemateriaal.

Met betrekking tot de intentie-variabelen is het tot op zekere hoogte niet verwonderlijk dat de covariantie-analyses aangeven dat effecten op deze variabelen niet kunnen worden toegeschreven aan de cursussen. De zin van een covariantie-analyse met betrekking tot intentie-variabelen staat hier ter discussie. Zoals uit de resultaten blijkt, verandert bijvoorbeeld het insuline regime na het volgen van de cursussen (met name na cursusniveau 1). Dit betekent dat de meting van de intentie over de lange termijn logischerwijs een vervlaking te zien geeft ten opzichte van de meting V1-N1 (men is al veranderd, de intentie om te veranderen is dan weg). Hoe groter de afvlakking (ofwel kleinere significante verandering), des te eerder zal een effect te verklaren zijn uit de achtergrondvariabelen (en ruis). De intentie om te veranderen (arts en insuline regime) zal derhalve logischerwijs op de korte termijn stijgen en op de lange termijn dalen, omdat men óf veranderd is óf omdat de intentie verandert.

Gezien het aantal testen dat is verricht is de kans aanwezig dat enkele significante resultaten op toeval berusten.

De resultaten tonen dat de korte termijn veranderingen vooral betrekking hebben op de kennisperceptie, de gedragsintentie ten aanzien van zelfcontrole, de verwachting dat de relatie met de arts gaat veranderen en de attitude ten opzichte van het insuline regime (tevredenheid met het insuline regime en veranderen van insulinesoort). De gegevens betreffende de lange termijn effecten wijzen op veranderingen met betrekking tot: de kennisperceptie, makkelijk praten over DM, de attitude ten opzichte van de arts (de waardering van de relatie met de arts en de verwachting dat de relatie met de arts gaat veranderen), de attitude met betrekking tot het insuline regime (tevredenheid insuline regime en veranderen van insulinesoort), de gedragsintentie ten aanzien van zelfcontrole en zelfregulatie, de feitelijke zelfcontrole en zelfregulatie en de metabole instelling. De resultaten van dit deelonderzoek geven aanleiding tot de volgende beschouwing.

Bij de interpretatie van de resultaten is het van belang er rekening mee te houden dat

- a. deze zijn verkregen op basis van een quasi-experimenteel onderzoeksdesign, zonder randomisering en controlegroepen;
- b. deze ten aanzien van de lange termijn effecten betrekking hebben op (veelal kleine) deelgroepen welke tengevolge van zelfselectie wisselend van samenstelling zijn waardoor een aanzienlijke bias kan zijn geïntroduceerd.

In de huidige onderzoekscontext was het niet mogelijk een adequate controlegroep samen te stellen. Voor een patiëntenvereniging, waarin de patiëntenbelangen voorop staan, is het ethisch niet acceptabel de cursus aan ingeschrevenen te onthouden. De cursussen zijn gestart in 1987 en in december 1988 is de evaluatie begonnen. De evaluatie is gestart toen de cursussen al een jaar draaiden. De cursussen zijn niet opgezet uit oogpunt van onderzoek, maar uit een ervaren behoefte van de patiënten. Deze overweging hebben ons genoodzaakt een keuze te maken voor een quasi-experimenteel onderzoek zonder adequate controlegroepen. De enige mogelijkheid die werd gegeven was het gebruik van personen op de "wachlijst" voor cursusniveau 1. Deze groep wordt een vergelijkingsgroep genoemd omdat deze vergelijkingsgroep een aantal verschillen vertoont met de experimentele groep. De vergelijkingsgroep vertoont verschillen met de experimentele groep qua periode tussen de voor- en de nameting (twee maanden voor de vergelijkingsgroep en 3 dagen voor de experimentele groep) en de grootte van de groep, de vergelijkingsgroep bestaat uit 25 respondenten en de experimentele groep op cursusniveau 1 uit 180 respondenten.

Dit alles impliceert dat het geenszins vast staat dat de gemeten verschillen alleen zijn veroorzaakt door de onderwijsvorm (experimentele stimulus). Steeds moet er rekening mee gehouden worden dat externe gebeurtenissen, autonome veranderingen, testeffecten, instrumentatie etc. afbreuk kunnen doen aan de interne validiteit.

Over de generaliseerbaarheid van de resultaten (externe validiteit) kan slechts de opmerking worden gemaakt dat de gemeten effecten alleen betrekking hebben op een populatie die bestaat uit leden van de DVN en die (waarschijnlijk) in hoge mate gemotiveerd is om zelf iets met de ziekte te doen. Vermeld moet worden dat de mogelijkheid bestaat dat er sprake is van een bias ten aanzien van de zelfselectie van respondenten, hetgeen echter niet is gebleken uit de homogeniteitstoetsen. Er is een gebrek aan informatie over de uitstroom van respondenten op de cursussen. In een volgend onderzoek zou de uitstroom van respondenten op de cursussen nader onderzocht moeten worden.

Een belangrijk korte en lange effect van de cursussen is een toename in de *kennisperceptie*. De DM-patiënten ervaren als gevolg van de cursus een toename in kennis met betrekking tot DM. Om zelfzorggedrag goed te kunnen aanleren, moeten patiënten met DM namelijk beschikken over een hoeveelheid kennis met betrekking tot de ziekte. Verder blijkt na cursusniveau 1 dat veel patiënten *ontevreden* zijn met hun *insuline regime* en de *intentie* bezitten hierin *verandering* aan te brengen. Bovendien blijkt dat na cursusniveau 1 patiënten de *gedragsintentie* bezitten om *zelfcontrole en zelfregulatie activiteiten* te gaan verrichten. Dit komt overeen met het feit dat voor een goede zelfregulatie een insuline regime is vereist bestaande uit kortwerkende insuline en meerdere injecties per dag. Uit de resultaten van het onderzoek blijkt verder dat patiënten die het voornemen hebben te veranderen van insuline regime ook daadwerkelijk overstappen op een ander regime (voornamelijk na de cursusniveaus 1 en 2). Dit verklaart het feit dat de veranderingen in intenties die zijn ontstaan tijdens de cursusniveaus 1 en 2, bij aanvang van de cursusniveaus 2 en 3 niet meer aanwezig waren (men is

alreeds veranderd van insuline regime). Deze veranderingen in insuline regime zien er als volgt uit. Op cursusniveau 1 gebruiken de respondenten voornamelijk mengsel-insuline (wat in één spuit kan) (44%), voornamelijk 2 maal per dag (54%). Op cursusniveau 3 en 5 maanden later hebben de respondenten voornamelijk een medicatie bestaande uit apart te injecteren kortwerkende en middellangwerkende insuline (respectievelijk 57% en 61%) en injecteert men voornamelijk 4 of meer malen per dag (respectievelijk 62% en 67%).

Op de korte termijn treden er tijdens cursusniveau 1 geen veranderingen op met betrekking tot de *waardering van de relatie met de arts* en de *verwachting dat de relatie met de arts gaat veranderen*. Echter voor het volgen van de cursussen op de niveaus 2 en 3 blijkt de relatie met de arts positiever te worden gewaardeerd en verwacht men ook dat de relatie gaat veranderen. Deze resultaten worden bevestigd door het feit dat 65% van de respondenten 5 maanden na cursusniveau 3 aangeeft dat de relatie met de arts daadwerkelijk is veranderd, als gevolg van de DVN-cursussen. Dit klaarblijkelijk als gevolg van het toegenomen besef zelf een grote rol te kunnen spelen in de behandeling van de aandoening. De patiënt met DM wordt 'medebehandelaar' van zijn eigen ziekte en er is sprake van een meer gelijkwaardige samenwerking tussen de arts en de patiënt.

De *gedragsintenties ten aanzien van zelfcontrole en zelfregulatie* en de *zelfcontrole en zelfregulatie activiteiten* nemen op de lange termijn toe. De gedragsintenties lijken zich om te zetten in daadwerkelijk gedrag. De gedragsintentie ten aanzien van zelfcontrole neemt voornamelijk toe tijdens de cursusniveaus 1 en 3. Met betrekking tot de zelfcontrole activiteiten is dezelfde tendens waarneembaar, na de cursusniveaus 1 en 3 vindt er een toename plaats. Ook bij de gedragsintentie en het gedrag ten aanzien van zelfregulatie vindt er een toename plaats na de cursusniveaus 1 en 3. De resultaten met betrekking tot de gedragsintentie en het gedrag ten aanzien van zelfcontrole en zelfregulatie vertonen dezelfde trend in de tijd. De cursussen van de DVN leiden tot zelfzorggedrag.

De metabole controle vertoont een daling (verbetering) op de lange termijn, bij de respondenten die minimaal drie cursussen hebben gevolgd (al dan niet binnen de onderzoeksperiode). Gezien de gedragsverandering die waarschijnlijk vooraf gaan aan een verbetering van de HbA1c is het vanzelfsprekend dat veranderingen van het HbA1c pas optreden na het volgen van een paar cursussen. De zelfcontrole en zelfregulatie activiteiten vertonen over het algemeen een stijging, maar bereiken de hoogste score (4.5 op een vijfpunt schaal) op niveau 4, hetgeen overeenkomt met een verbeterde HbA1c.

Met betrekking tot de resultaten van de DVN-cursus, beschreven in de voorgaande paragrafen, kan worden opgemerkt dat de hoogste scores van variabelen optreden bij de respondenten die meerdere cursussen hebben gevolgd (al dan niet binnen de onderzoeksperiode). Deze constatering lijkt logisch voort te komen uit het feit dat kennis, attitude, intenties en vaardigheden in deze volgorde de doelen van de opeenvolgende cursussen weergegeven. Het

volgen van meer cursussen, en daarmee het opdoen van onder andere meer kennis en vaardigheden, is daarom effectiever. Hierbij dient wel te worden aangetekend dat een zelf selectie effect kan zijn opgetreden. Hoewel uit de homogeniteitstoetsen bleek dat er geen significante verschillen aantoonbaar waren tussen de deelgroepen van de instroom en uitstroom op de verschillende niveaus met betrekking tot de achtergrond- en effectvariabelen wil dat geenszins zeggen dat er geen verschillen bestaan op deze en andere (niet gemeten) variabelen.

Geconcludeerd kan worden dat de resultaten wijzen in de richting van een toename van de zelfzorg (zelfcontrole en zelfregulatie activiteiten) gepaard gaande met veranderingen in gepercipieerde kennis, het insuline regime, de relatie met de behandelend arts, de gedragsintenties ten aanzien van zelfcontrole en zelfregulatie en de metabole controle.

5.6 Resultaten onderzoeksvraag B: hoe komt zelfzorggedrag tot stand?

In paragraaf 5.2.2 is een model beschreven dat de totstandkoming van zelfzorggedrag bij patiënten met DM verklaart. In dit model werd de gedragsintentie gerelateerd aan gedragsverandering en gedragsbehoud. Gedragsverandering werd daarbij gespecificeerd als zelfcontrole en zelfregulatie. Gedragsbehoud werd gespecificeerd als de metabole controle (HbA1c en fructosamine).

Ter toetsing van de relaties in het model zijn de volgende verbanden onderzocht:

1. "de gedragsintentie ten aanzien van zelfcontrole" en "zelfcontrolegedrag"
2. "de gedragsintentie ten aanzien van zelfregulatie" en "zelfregulatiegedrag"
3. "het zelfcontrolegedrag" en "HbA1c"; "het zelfregulatiegedrag" en "HbA1c"
4. "het zelfcontrolegedrag" en "fructosamine"; "het zelfregulatiegedrag" en "fructosamine"

Voordat de mogelijke samenhangen tussen de vermelde variabelen worden berekend met multiple regressie-analyses, is eerst met een Pearsons correlatie berekend of onderlinge verbanden bestaan tussen de achtergrondvariabelen, leeftijd, geslacht, leefsituatie, opleiding en duur van DM.

De resultaten van deze correlatieberekeningen staan weergegeven in tabel 5.2.

Tabel 5.2 Correlatie matrix achtergrondvariabelen

Correlaties:	leeftijd	geslacht	leefsituatie	opleiding	duur DM
leeftijd	1.00				
geslacht	.07	1.00			
leefsituatie	-.02	-.12*	1.00		
opleiding	-.13*	-.11	.01	1.00	
duur DM	.25**	.04	.00	-.12*	1.00

p<=.01 *p<=.001

Het ontbreken van een consistent patroon in de sterkte van de verbanden is een argument om al deze variabelen in te voeren in de multiple regressie.

Per te toetsen verband zijn drie multiple regressie-analyses uitgevoerd tussen:

- a. de achtergrondvariabelen samen met de gedragsintentie en het te verklaren gedrag.
- b. de achtergrondvariabelen en het te verklaren gedrag
- c. de gedragsintentie en het te verklaren gedrag

Alle drie de regressie-analyses leveren een r^2 (r-kwadrant) die na vergelijking een beeld geven in de mate waarin de gedragsintentie een toevoeging vormt (op de achtergrondvariabelen) van de verklaring van het gedrag.

De resultaten van deze toetsen zullen per te verklaren verband worden besproken.

ad 1. "De gedragsintentie ten aanzien van zelfcontrole" en "zelfcontrolegedrag"

De resultaten van de drie regressie-analyses zijn weergegeven in tabel 5.3.

Tabel 5.3 Multiple regressie-analyses zelfcontrolegedrag

Te verklaren variabele: "zelfcontrolegedrag"							
Verklarende variabele:	r^2	leeftijd	geslacht	leefsituatie	opleiding	duur DM	gedrags-intentie
gedragsintentie en achtergrondvariabelen	.17***	p<=.001	n.s	p<=.05	p<=.01	n.s	p<=.001
achtergrondvariabelen	.09***						
gedragsintentie	.12***						

=p<=.01 *=p<=.001

Uit de tabel kan worden gelezen dat zelfcontrolegedrag voor 17% wordt verklaard door de achtergrondvariabelen en de gedragsintentie. De achtergrondvariabelen verklaren voor 9% het zelfcontrolegedrag. Door toevoeging van de gedragsintentie wordt de verklaring (r^2) van het zelfcontrolegedrag bijna verdubbeld, hetgeen betekent dat de gedragsintentie een verklarende factor is bij de totstandkoming van het zelfcontrolegedrag. Van de achtergrondvariabelen zijn de leeftijd en de leefsituatie hierop van invloed.

ad 2. "De gedragsintentie ten aanzien van zelfregulatie" en "zelfregulatiegedrag"

De resultaten van de drie regressie-analyses zijn weergegeven in tabel 5.4.

Tabel 5.4 Multiple regressie-analyses zelfregulatiegedrag

Te verklaren variabele: "zelfregulatiegedrag"							
Verklarende variabele:	r ²	leeftijd	geslacht	leefsituatie	opleiding	duur DM	gedrags-intentie
gedragsintentie en achtergrondvariabelen	.30***	p<=.001	p<=.01	n.s	n.s	n.s	p<=.001
achtergrondvariabelen	.16***						
gedragsintentie	.23***						

=p<=.01 *=p<=.001

Zelfregulatiegedrag wordt voor 16% verklaard uit de achtergrondvariabelen. Door toevoeging van de gedragsintentie wordt de r² (.30) bijna verdubbeld, hetgeen betekent dat de gedragsintentie een verklarende rol speelt bij de totstandkoming van zelfregulatiegedrag. Met betrekking tot de achtergrondvariabelen kan worden gezegd dat vooral de leeftijd en het geslacht hierop van invloed zijn.

ad 3. "Het zelfcontrolegedrag" en "HbA1c"; "het zelfregulatiegedrag" en "HbA1c"

De resultaten van de vijf regressie-analyses zijn weergegeven in tabel 5.5.

Tabel 5.5 Multiple regressie-analyses HbA1c

Te verklaren variabele: "HbA1c"								
Verklarende variabele	r ²	leeftijd	geslacht	leefsituatie	opleiding	duur diab.	zelfcontr. gedrag	zelfreg. gedrag
zelfcontrolegedrag en achtergrondvariabelen	.04	n.s	n.s	p<=.05	n.s	n.s	n.s	-
zelfregulatiegedrag en achtergrondvariabelen	.04*	n.s	n.s	p<=.01	n.s	n.s	-	n.s
achtergrondvariabelen	.04*							
zelfcontrolegedrag	.00							
zelfregulatiegedrag	.00							

*=p<=.05 **=p<=.01 ***=p<=.001

Uit bovenstaande tabel blijkt dat zowel het zelfcontrolegedrag als het zelfregulatiegedrag geen verklarende rol spelen in de totstandkoming van het HbA1c. Van de achtergrondvariabelen komt alleen de leefsituatie naar voren als verklarende variabele voor het zelfregulatiegedrag.

ad 4. "Het zelfcontrolegedrag" en "fructosamine" en "het zelfregulatiegedrag" en "fructosamine "

De resultaten van de vijf regressie-analyses zijn weergegeven in tabel 5.6.

Tabel 5.6 Multiple regressie-analyses fructosamine

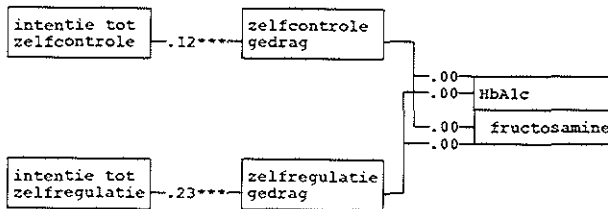
Te verklaren variabele: fructosamine								
Verklarende variabele	r ²	leeftijd	geslacht	leefsituatie	opleiding	duur diab.	zelfcon- gedrag	zelfreg- gedrag
zelfcontrolegedrag en achtergrondvariabelen	.07	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s	-
zelfregulatiegedrag en achtergrondvariabelen	.07	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s	-	n.s
achtergrondvariabelen	.07							
zelfcontrolegedrag	.00							
zelfregulatiegedrag	.00							

*=p<=.05 **=p<=.01 ***=p<=.001

Uit bovenstaande tabel blijkt dat zowel het zelfcontrolegedrag, het zelfregulatiegedrag als de achtergrondvariabelen geen verklarende rol spelen in de totstandkoming van de fructosamine.

Op basis van bovenstaande berekeningen ziet het onderzoeksmodel (figuur 5.4) er als volgt uit:

Figuur 5.4 Totstandkoming zelfzorggedrag



***=p<=.001

Uit figuur 5.4 kan worden opgemaakt dat er een verband bestaat tussen de gedragsintentie en het gedrag ten aanzien van zelfcontrole (r²=.12). Ook bestaat er een verband tussen de gedragsintentie en het gedrag ten aanzien van zelfregulatie (r²=.23). Er is echter geen enkel verband waargenomen tussen het zelfzorggedrag en de metabole controle (HbA1c en fructosamine).

De belangrijkste beïnvloedende factoren van de gedragsintentie en zelfcontrolegedrag zijn: de leeftijd, de opleiding en de leefsituatie. De gedragsintentie en de uitvoering van zelfregulatie activiteiten worden het meest beïnvloed door de leeftijd en het geslacht.

Discussie

De gedragsintenties ten aanzien van zelfcontrole respectievelijk zelfregulatie (intentie tot zelfzorg) zijn verklarende factoren in de totstandkoming van het zelfcontrole- respectievelijk het zelfregulatiegedrag (zelfzorggedrag). Overeenkomstig de resultaten van het onderzoek van Pennings-van der Eerden [1992] is een relatie gevonden tussen de intentie en het feitelijke zelfzorggedrag.

Geen significant verband is gevonden tussen zelfcontrole en zelfregulatie activiteiten (zelfzorggedrag) en het HbA1c en fructosamine (gedragsbehoud). Een verklaring hiervoor kan worden gezocht in de tijdsfactor, die een belangrijke rol speelt bij de totstandkoming van het gedragsbehoud. De verbeteringen in zelfzorggedrag en metabole regulatie zijn met name opgetreden na cursusniveau 3. De regressie-analyses zijn uitgevoerd op de gehele onderzoekspopulatie (alle cursusniveaus), waardoor een afvlakking van de resultaten heeft plaatsgevonden. Daarnaast is de onderzoeksperiode dusdanig kort dat de totstandkoming van de verbetering van de metabole controle onvoldoende tot zijn recht kon komen. Ook kan de kleine populatie bij de berekeningen betreffende de fructosamine een rol van betekenis spelen. Ook kunnen meerdere (andere) determinanten van invloed zijn op de totstandkoming van gedragsbehoud dan de zelfcontrole en zelfregulatie in strikte zin, zoals deze in het onderzoek zijn gemeten. Met betrekking tot de invloed van de achtergrondvariabelen kan worden geconcludeerd dat leeftijd een rol speelt bij beide aspecten van de totstandkoming van het zelfzorggedrag (zelfcontrole- en zelfregulatiegedrag). Aan de toename op de lange termijn van het zelfzorggedrag (zelfcontrole en zelfregulatie activiteiten) liggen de veranderingen in gedragsintentie ten grondslag.

5.7 Rotterdam-cursus

Doel van dit deelonderzoek is inzicht te krijgen in de effecten van de Rotterdam-cursus, een cursus die een geheel andere opzet heeft dan de cursussen beschreven in hoofdstuk 4. Zoals in paragraaf 5.1 staat beschreven, is de Rotterdam-cursus in het onderzoek betrokken om een vergelijking te kunnen maken met de DVN-cursus(sen) (paragraaf 4.4). Op basis van deze vergelijking kan worden bekeken wat de invloed is van de opzet van de cursus. Het belangrijkste verschil tussen beide cursussen is de mate waarin ruimte wordt geboden om zelfhulpprocessen te laten optreden (waarvoor aan de kenmerken van een zelfhulpgroep moet zijn voldaan). Met andere woorden, het doel van de vergelijking is (door middel van hetzelfde onderzoeksmateriaal; dezelfde enquête) inzicht te krijgen in de effecten van een cursus wel en niet in de vorm van zelfhulpgroepen.

5.7.1 Opzet van de cursus

De Rotterdam-cursus bestaat uit 5 avonden van ieder gemiddeld 2 uur. De cursussen worden gehouden in diverse ziekenhuizen in Rotterdam. De groepen bestaan uit gemiddeld 20 (wel en niet insulinegebruikende) patiënten met DM. Voor het volgen van de cursus moet een bedrag van f 12,50 worden betaald. Aanmelding voor de cursus gebeurt op verwijzing van artsen of op eigen initiatief van de patiënten (de cursussen staan vermeld in het regionale verenigingsblad van de DVN).

Op de eerste avond wordt door een huisarts ingegaan op de medisch inhoudelijke aspecten van de ziekte DM, de complicaties, de verschillende medicatiemogelijkheden en de rol van de huisarts bij de zorg van DM. De tweede avond wordt verzorgd door een diëtiste die over haar vakgebied verteld. De derde avond wordt verzorgd door de industrie die op een video-band verschillende pennen, meters en andere hulpmiddelen demonstreren. De vierde avond is gereserveerd voor zelfcontrole. Dit houdt in dat een demonstratieteam (vijf patiënten met DM lid van de DVN) instructie geeft over het zelf meten van de bloedsuikerwaarden. De deelnemers worden in kleine groepjes van ongeveer 5 cursisten verdeeld. In de groepen wordt instructie gegeven, worden vragen beantwoord en meten de cursisten onder toezicht hun eigen bloedsuikerwaarde. De laatste avond wordt verzorgd door een internist die een korte inleiding geeft over zijn rol in de zorg voor een patiënt met DM, waarna de cursisten vragen kunnen stellen (figuur 5.5). In Rotterdam wordt, afhankelijk van de vraag, deze cursus ongeveer drie maal per jaar gehouden. Doordat de cursus uit 5 avonden van twee uur bestaat is er weinig of geen gelegenheid voor onderlinge ervaringsuitwisseling. De cursusavonden kunnen worden omschreven als een directieve benadering van voorlichting (paragraaf 4.2), waarbij de cursusleiders hun kijk op problemen aangeven en weinig ruimte en tijd aanwezig is om patiënten te leren zichzelf te helpen. Er is overwegend sprake van een informatieoverdracht in één richting. Verder kan de Rotterdam-cursus worden beschouwd als een minder intensieve cursus (paragraaf 4.3), die in groepsverband plaatsvindt en uit meerdere, wekelijkse sessies bestaat.

Figuur 5.5 Inhoud Rotterdam-cursus

Aantal deelnemers:	circa 20 DM-patiënten
Duur:	5 avonden van 2 uur, gedurende 5 weken
Artsencontact:	een avond een internist en een avond een huisarts
Diëtistecontact:	een avond
Zelfcontroletraining:	een avond door team bestaande uit DM-patiënten
Industrie:	een avond
Doel:	basisinformatie te verschaffen aan de cursisten
Voorwaarde:	geen
Onderwerpen:	- Controles die de huisarts en internist dienen te verrichten - Wat is een goede regulatie? - Werking verschillende insulinesoorten - Verschillen in injectiemateriaal en spuitplekken - Complicaties op de korte en lange termijn - Voeding - Zelfcontroletechnieken - Wat is DM voor een ziekte?

5.7.2 Methode en opzet van het onderzoek

Metingen zijn verricht op de eerste avond, voordat de cursus was gestart en op de laatste avond bij de afsluiting. De vragenlijsten zijn ingevuld op de cursuslocatie. De effecten zijn gemeten met een pre-post test. De vragenlijsten zoals beschreven in paragraaf 5.3.4 zijn gehanteerd in afgeslankte vorm. De vragen met betrekking tot de perceptie van de gezondheid, belemmeringen dagelijkse leven en de onafhankelijkheid ten aanzien van de arts zijn in de vragenlijst uit praktisch oogpunt niet meegenomen. De vragen met betrekking tot zelfcontrole en zelfregulatie activiteiten zijn alleen in de voormeting opgenomen. De complete vragenlijst zou te veel tijd vergen bij het invullen, omdat de cursusavond maar 2 uur duurde. De resultaten zijn berekend met de gepaarde t-test, omdat we te maken hebben met gepaarde waarnemingen (een voor- en nameting van dezelfde respondent).

5.7.3 Resultaten

Onderzoekspopulatie

In het onderzoek zijn twee volledige cursussen onderzocht. De totale onderzoekspopulatie bestaat uit 51 patiënten met DM waarvan 36 patiënten met DM die zowel aan de voormeting als de aan nameting hebben mee gedaan (en minimaal vier avonden aanwezig zijn geweest). De vragenlijsten van de vijftien respondenten die de vragenlijst niet of alleen de voor- of nameting hebben ingevuld, zijn niet in het datamateriaal meegenomen. De uiteindelijke onderzoekspopulatie bestond dus uit 36 respondenten.

Van de respondenten had 77% de leeftijd van tussen de 45-64 jaar, was 74% gehuwd en er waren iets meer vrouwen dan mannen (respectievelijk 58% en 42%). De gemiddelde duur van DM was 25 jaar. De meeste cursisten hebben een lage opleiding genoten (38% alleen lagere school) en 70% heeft geen betaald werk. 32% van de cursisten heeft een medicatie van dieet met of zonder tabletten en 68% spuit een of meerdere malen insuline per dag. Van de respondenten was 49% geconfronteerd met late complicaties. Voor meer informatie zie bijlage 11.

De effecten van de Rotterdam-cursus

De resultaten (verschil voormeting en nameting) van de effecten van de Rotterdam-cursus staan weergegeven in tabel 5.7.

De *kennisperceptie* van de patiënten met betrekking tot DM is na de cursus significant verbeterd. Met betrekking tot de *attitude ten opzichte van DM* is alleen de variabele *DM is makkelijk te reguleren* significant verslechterd. Met andere woorden, na het volgen van de cursus lijkt DM toch niet zo eenvoudig te reguleren. De andere variabelen ten aanzien van de attitude ten opzichte van DM bleven onveranderd. Ook de *gedragsintentie ten aanzien van zelfcontrole* bleef onveranderd. De *gedragsintentie ten aanzien van zelfregulatie* is significant gestegen. Na de cursus streven de cursisten meer naar zelfregulatie.

Na de cursus zijn de cursisten significant sterker van mening dat de *relatie met hun behandeld arts* gaat veranderen. De *intentie te veranderen van arts* en de *waardering van de relatie* bleven echter onveranderd. De *intentie te veranderen van insulinesoort, het aantal injecties per dag, het injectiemateriaal* en de *tevredenheid met het insuline regime* zijn niet veranderd.

De *HbA1c* en *fructosamine* bepalingen bleven onveranderd en zijn gebaseerd op zeer weinig respondenten (respectievelijk n=12 n=2). De *houding ten opzichte van de educatie* is significant verbeterd.

Tabel 5.7 Effecten Rotterdam-cursus (gepaarde t-testen)

	Rotterdam-cursus voor-nameting	standaard deviatie
<i>Kennis</i>	3.4-3.7	sd=0.8*
<i>Attitude t.a.v. DM:</i>		
- DM makkelijk te reguleren	3.2-2.9	sd=1.0*
- angst voor complicaties	2.8-2.5	sd=1.1
- makkelijk praten over DM	3.9-3.6	sd=1.2
- als diabetes je niet ziek	3.8-3.7	sd=1.3
<i>Gedragsintentie t.a.v. zelfcontrole</i>	2.7-2.7	sd=0.6
<i>Gedragsintentie t.a.v. zelfregulatie</i>	1.8-2.7	sd=2.0*
<i>Attitude/intentie t.a.v. de arts:</i>		
- waardering relatie arts	7.9-7.7	sd=1.7
- relatie veranderen	1.9-1.7	sd=0.6**
- intentie te veranderen van arts	1.9-1.8	sd=0.4
<i>Attitude/intentie t.a.v. insuline regime:</i>		
- tevredenheid insuline regime	3.2-3.1	sd=0.6
- veranderen insulinesoort	1.9-1.9	sd=0.3
- veranderen aantal injecties	2.0-2.0	sd=0.3
- veranderen injectiemateriaal	1.9-1.9	sd=0.2
<i>Algemeen:</i>		
- Nog een DVN-cursus volgen	1.3-1.2	sd=0.6
- Houding tov educatie	3.9-4.3	sd=0.7**
<i>HbA1c (n=11)</i>	7.6	sd=2.7
<i>Fructosamine (n=2)</i>	3.1	sd=0.4

*=p<.05 **=p<.01 ***=p<.001 geven de significante verschillen weer tussen de voormeting en de nameting

Uit de resultaten blijkt dat de Rotterdam-cursus weinig effecten teweeg heeft gebracht. Hierbij moet worden vermeld dat de onderzoekspopulatie gemiddeld laag is opgeleid en een hoge leeftijd heeft (28% is ouder dan 65 jaar). Verder bestaat de onderzoekspopulatie uit insulinegebruikende en niet insulinegebruikende patiënten, wat betekent dat de cursus op een brede doelgroep is gericht. De kennisperceptie en de gedragsintentie ten aanzien van zelfregulatie zijn verbeterd en men denkt dat de relatie met de arts gaat veranderen. Tegenover deze verbeteringen staat dat men vindt dat DM niet zo makkelijk te reguleren is. Een logische verklaring hiervoor is dat meer kennis op de korte termijn leidt tot meer onzekerheid. Op de cursus heeft men geleerd wat er mogelijk is op het gebied van zelfcontrole en zelfregulatie waardoor men de intentie krijgt dit ook zelf te kunnen (verbetering van de gedragsintentie ten aanzien van zelfregulatie) hetgeen niet zo gemakkelijk blijkt te zijn. De Rotterdam-cursus kan worden gezien als een basiscursus waarin patiënten informatie krijgen over wat voor een ziekte DM is en wat de mogelijkheden zijn voor zelfzorg.

5.8 Vergelijking DVN-cursus (A) en de Rotterdam-cursus (B)

Een vergelijking is gemaakt tussen de populatie van de Rotterdam-cursus (cursus B) en de DVN-cursus in de vorm van een zelfhulpgroep (cursus A, cursusniveau 1) zoals hiervoor beschreven. Bij deze vergelijking van populaties zijn naast de achtergrondvariabelen ook de gemiddelde scores van de voormetingen op de afhankelijke variabelen betrokken om de uitgangssituatie bij aanvang van de cursussen te kunnen vergelijken. De resultaten staan vermeld in tabel 5.8. De getallen in deze tabel hebben betrekking op de gemiddelde scores. Tussen haakjes staat de standaard deviatie. In de laatste kolom staan de p-waarden voor significantie tussen de Rotterdam-cursus en cursusniveau 1 van de DVN-cursus.

Tabel 5.8 Verschillen tussen cursus A (DVN-cursusniveau 1) en cursus B (Rotterdam-cursus) (voormetingen, t-testen voor groepen)

Kennis	gemiddelde score:	Cursus B Rotterdam-cursus voormeting (sd)	Cursus A Cursusniveau 1 voormeting (sd)	test (indien anders dan t-test voor groepen)
<i>Attitude t.a.v. DM:</i>				
- DM makkelijk te reguleren		3.3 (1.0)	2.8 (1.0)	**
- angst voor complicaties		2.8 (1.1)	2.3 (1.0)	*
- makkelijk praten over DM		3.9 (1.2)	3.6 (1.1)	
- als diabeet ben je niet ziek		3.8 (1.1)	4.0 (1.0)	
<i>Gedragsintentie t.a.v. zelfcontrole</i>		2.7 (0.6)	3.1 (0.8)	***
<i>Gedragsintentie t.a.v. zelfregulatie</i>		1.8 (1.1)	2.8 (1.2)	*
<i>Attitude/intentie t.a.v. de arts</i>				
- waardering relatie arts (1-10)		7.9 (1.6)	7.1 (1.9)	**
- relatie veranderen		1.9 (0.3)	1.7 (0.4)	***
- intentie te veranderen van arts		1.9 (0.3)	1.9 (0.3)	
<i>Attitude/intentie t.a.v. insuline regime</i>				
- tevredenheid insuline regime		3.2 (0.7)	2.8 (0.7)	*
- veranderen insulinesoort		1.9 (0.3)	2.0 (0.2)	
- veranderen aantal injecties		2.0 (0.2)	1.9 (0.3)	
- veranderen injectiemateriaal		1.9 (0.3)	1.9 (0.3)	
<i>Zelfcontrole activiteiten</i>		2.9 (0.8)	3.4 (0.8)	***
<i>Zelfregulatie activiteiten</i>		2.5 (1.3)	2.7 (1.3)	
<i>HbA1c (n=11 - 107)</i>		7.6 (2.7)	8.3 (2.2)	
<i>fructosamine (n=2 - 19)</i>		3.1 (0.4)	3.0 (1.3)	
Leeftijd (in jaren)		59.8 (9.3)	50.7 (13.1)	***
Duur DM (in jaren)		15.0 (15)	13.5 (13)	
Opleiding (1=laag, 5=hoog)		2.8 (1.1)	3.6 (1.2)	***
Categorie DM		3.1 (1.0)	3.8 (0.9)	***
(1=dieet, 5=meerdere malen spuiten per dag)				
Geslacht (aantal mannen)		15 (42%)	77 (43%)	X ² -toets
Complicaties (ja)		18 (50%)	70 (39%)	X ² -toets
Insuline spuitend		24 (68%)	178 (99%)	*** X ² -toets

*=p<=.05 **=p<=.01 ***=p<=.001

sd= standaard deviatie

Significante verschillen zijn gevonden tussen cursus A en cursus B met betrekking tot de leeftijd, de categorie DM en de opleiding. De populatie uit cursus B was ouder, lager opgeleid en bestond ook uit meer niet insulinegebruikende patiënten met DM in vergelijking met cursus A.

Een vergelijking van de effectvariabelen in de voormetingen van beide populaties levert ook een aantal significante verschillen op.

De populatie in cursus A (DVN-cursusniveau 1) in vergelijking met cursus B (Rotterdam-cursus) vindt dat DM niet zo gemakkelijker te reguleren is en zij hebben minder angst voor complicaties. Bij aanvang van de cursus verrichten de respondenten in cursus A meer zelfcontrole activiteiten dan de populatie in cursus B. Verder bezit cursuspopulatie A in vergelijking met cursuspopulatie B bij aanvang van de cursus een hogere gedragsintentie ten aanzien van zelfcontrole en zelfregulatie, is de gedachte sterker aanwezig dat de relatie met de arts zal gaan veranderen, wordt de relatie met de arts lager gewaardeerd en zijn zij meer ontevreden met hun insuline regime.

Naast het gegeven dat cursus B niet te typeren is als een zelfhulpgroep zijn er andere kenmerken die de verschillen in effecten met cursus A kunnen verklaren.

Zoals uit de beschrijving van beide cursussen blijkt, is de opzet van beide cursussen geheel verschillend. Zo is de Rotterdam-cursus (cursus B) bedoeld voor insulinegebruikende en niet insulinegebruikende patiënten, bestaat de cursus uit vijf avonden van ieder 2 uur waarbij iedere avonden wordt verzorgd door verschillende hulpverleners in ziekenhuizen (dichtbij de woonsituatie van de cursisten) en is de cursus gericht op de overdracht van (basis)informatie. De uitwisseling van ervaringskennis, ervaringsdeskundigheid, het dieper ingaan op bepaalde onderwerpen en het aanleren van vaardigheden zijn duidelijk kenmerken van de cursus in de vorm van zelfhulpgroepen (cursus A), zoals beschreven in hoofdstuk 4.

Cursus A is veel intensiever en in principe alleen gericht op insulinegebruikende patiënten met DM. Daarbij moeten patiënten drie hele dagen per cursus investeren, waardoor de drempel hoger is naar deze cursus te gaan dan naar de Rotterdam-cursus.

Cursus A heeft in vergelijking met cursus B hoger opgeleide patiënten met DM, wat zou betekenen dat deze zich sneller informatie eigen maken. De Rotterdam-cursus heeft over het algemeen ook oudere cursisten; 28% is ouder dan 65 jaar.

Verder verschilt cursusgroep A op verschillende variabelen, zoals het verrichten van meer zelfcontrole activiteiten, het sterker aanwezig zijn van de gedragsintentie ten aanzien van zelfcontrole en zelfregulatie, meer denken dat de relatie met de arts gaat veranderen, een lagere waardering van de arts en grotere ontevredenheid met het insuline regime. Dit geeft aan dat bij cursusgroep A een zekere positieve patiëntselectie heeft plaatsgevonden. De gevonden verschillen in de variabelen wijzen op een meer gemotiveerde populatie in cursus A.

Over de effecten van de cursussen kan worden gezegd dat cursus B veel minder effect heeft dan cursus A, hetgeen kan worden verklaard door de opzet van de cursus, maar ook door

de samenstelling van de onderzoekspopulatie. In paragraaf 5.6 kwam naar voren dat leeftijd van invloed is op het aanleren van zelfzorggedrag. Het is zeer waarschijnlijk dat de hogere leeftijd van de populatie van cursus B een rol speelt bij het minder effectief zijn van de cursus.

Geconcludeerd kan worden dat cursus B moet worden gezien als een basiscursus en eerste kennismaking met informatie over de ziekte. De cursus biedt weinig mogelijkheden voor het optreden van informele processen, er is sprake van eenrichtingverkeer van informatie die wordt verzorgd door voornamelijk professionele hulpverleners, de diepgang van de verstrekte informatie is gering en in die opzet waarschijnlijk geschikt voor een basiscursus. De cursus is te kort en te weinig intensief om veel effecten te kunnen verwachten.

Hoofdstuk 6 De arts - patiënt relatie

6.1 Inleiding

Een goede relatie met de behandelend arts is voor chronisch zieken van groot belang. In de DVN-cursussen wordt dit gegeven onderkend en wordt het streven naar verbetering van zelfzorg in samenhang gezien met een goede arts - patiënt relatie. Vandaar dat het de bedoeling is dat de op de cursus verworven kennis en inzichten naar de behandelend arts worden teruggekoppeld. De cursussen moeten worden gezien als een extra leerbron voor de patiënten naast hun regelmatige artsconsulten. Het doel van de cursussen, zelfzorggedrag, moet tot stand komen onder regelmatige controle van de arts. Wijzigingen in het insuline regime, zelfcontrole en zelfregulatie activiteiten dienen altijd in overleg met de arts plaats te vinden. *Een goede arts - patiënt relatie is van groot belang voor het bevorderen van zelfzorg van de patiënt.*

In het kwantitatieve onderzoek (hoofdstuk 5) is naar voren gekomen dat veranderingen optreden in de attitude van patiënten ten opzichte van de relatie met de arts en dat deze attitude het tot stand komen van zelfzorggedrag beïnvloedt. Met behulp van een kwalitatief onderzoek is de arts - patiënt relatie nader onderzocht en is getracht meer zicht te krijgen op de aard van deze veranderingen na het volgen van een diabeteseducatiecursus. Hierbij is met name aandacht besteed aan de visie van de arts en de patiënt op hun onderlinge relatie. Interviews zijn afgenomen met zowel een aantal cursisten van één cursusgroep als met hun behandelend artsen. In dit hoofdstuk wordt getracht een antwoord te geven op onderzoeksvraag 5: In hoeverre wordt de aard van de relatie van de patiënt met de behandelend arts beïnvloed door het volgen van een diabeteseducatiecursus van de DVN?

De resultaten van het kwalitatieve onderzoek zijn bedoeld als illustratie en als ondersteuning van de resultaten van het kwantitatieve onderzoek.

6.2 Onderzoeksontwerp en -methode

Onderzoekspopulatie

De onderzoekspopulatie bestaat uit patiënten met DM die de DVN-cursus "Zelfcontrole" (cursusniveau 1) hebben gevolgd in september 1989. De onderzoeker heeft zelf in deze cursus geparticipeerd. De cursusgroep bestond uit 17 patiënten met DM. In het totaal zijn 17 patiënten met DM en hun behandelende artsen (15 internisten en 2 huisartsen) benaderd voor een interview. De DM-patiënten zijn telefonisch gevraagd medewerking aan het onderzoek te verlenen. Geen van de patiënten weigerde deelname. Aan het einde van het interview werd de patiënt gevraagd of hij er bezwaar tegen had als zijn internist of huisarts werd benaderd voor een interview. Geen van de patiënten vond dit bezwaarlijk. De betreffende internisten en huisartsen is eerst een aankondigingsbrief gestuurd met

daarin het doel van het onderzoek, waarna zij telefonisch zijn benaderd. Eén internist en de twee huisartsen weigerden deelname zonder opgave van reden; er is alleen contact met hun secretaresse geweest.

In het totaal zijn 31 interviews afgenomen, waarvan 17 met DM-patiënten en 14 met internisten. De interviews zijn afgenomen 3 tot 5 maanden na het volgen van de cursus "Zelfcontrole" en voor een eventueel volgende cursus.

Methode van interviewen

De interviews met de DM-patiënten zijn thuis afgenomen en duurden gemiddeld drie uur. De internisten zijn geïnterviewd in hun werksituatie. Voor het verkrijgen van een zo groot mogelijke response van de internisten is gekozen voor een kort interview van 20 tot 30 minuten.

De interviews met de DM-patiënten zijn grotendeels ongestructureerde diepte-interviews, waarbij het gesprek is gevoerd aan de hand van enkele trefwoorden die in ieder gesprek zeker aan de orde moesten komen. De interviewer heeft zich beperkt tot het stellen van een beginvraag, waarna in de loop van het interview verduidelijkingen en ondersteunende vragen zijn gesteld.

De interviews met de internisten waren meer gestructureerd. Van te voren waren duidelijke kernvragen geformuleerd. Naast specifieke vragen die betrekking hadden op de betreffende patiënt, zijn ook algemenere vragen gesteld, betrekking hebbende op de visie op onder andere de behandeling van patiënten met DM. De volgorde van de vragen was afhankelijk van het verloop van het gesprek (zie bijlage 12 voor trefwoorden en kernvragen). Alle interviews zijn op band opgenomen.

Methode van analyse

Bij de methode van analyse is aangesloten bij de methode zoals beschreven in Maso [1987], waarbij dataverzameling, analyse en het relateren aan mogelijke theoretische inzichten elkaar voortdurend afwisselen. Door het volgen van de door Maso beschreven stappen kon het uitvoeren van een kwalitatieve analyse op een meer systematische en gestructureerde wijze gebeuren.

6.3 Visies op de arts - patiënt relatie

Szasz & Hollender [1956:585] stellen dat de (machts)relatie tussen de patiënt en de arts sterk afhankelijk is van aard en ernst van de ziekte. Zij onderscheiden drie typen arts - patiënt relaties:

- * actief - passief model: de arts is autoritair en de patiënt is een passief object. In bepaalde omstandigheden is de patiënt passief en geheel onderworpen aan de

handelingen van de arts. Het gaat hierbij bijvoorbeeld om patiënten met zware verwondingen of patiënten in coma of shocktoestand;

- * leiding - medewerking model: de patiënt is in staat actief te participeren in het zorgproces, door coöperatie met de arts. De arts geeft aan wat moet worden gedaan en de patiënt dient zijn advies te aanvaarden en op te volgen.
- * wederzijds participatie model: de arts helpt de patiënt zichzelf te helpen, ze participeren op basis van gelijkwaardigheid. De interactie is verdeeld over de arts en de patiënt en zij nemen samen de behandeling op zich. De arts adviseert en begeleidt de patiënt waarbij de patiënt bij zijn behandeling wordt betrokken en een actieve partner is.

Szasz & Hollender [1956] zijn van mening dat het laatste type relatie geschikt is voor patiënten die willen participeren in hun eigen zorgproces, zoals chronisch zieken.

Aan de typologie van Szasz en Hollender zou logischer wijze een vierde modelrelatie moeten worden toegevoegd: de relatie waarin de patiënt actief is en de arts passief. Deze relatie lijkt in de praktijk niet erg waarschijnlijk, maar komt wel voor (bijvoorbeeld: de patiënt wil een bepaalde recept of een verwijzing) [Scheepers & Nievaard 1990:74].

De hierboven geschetste opvattingen omtrent de arts - patiënt relatie hebben in het algemeen een ordelijk karakter. Andere auteurs leggen meer de nadruk op de potentiële conflicten binnen de arts - patiënt relatie. Zo stelt Friedson [1971] dat, gelet op de twee werelden van de leken en van de professionals, in de interactie tussen de arts en de patiënt altijd, al is het maar latent, een conflict een rol zal spelen. Voor de arts is de patiënt één van de velen die hij dagelijks in de spreekkamer krijgt. Maar voor de patiënt is zijn ziekte iets bijzonders. Wat voor de patiënt een persoonlijk probleem is dat hij moeilijk kan verwoorden, is voor de hulpverlener een kwestie van werk. En als zodanig wordt het voor hem routine [Scheepers & Nievaard 1990:75]. Friedson stelt dat de interactie tijdens de behandeling kan worden beschouwd als een soort onderhandeling met uiteenlopende aspecten:

- * de patiënt zal meer informatie willen dan de arts hem wil verstrekken (bijvoorbeeld nauwkeuriger prognoses);
- * de arts zal ieder afzonderlijk geval binnen zijn praktijk aan de normale gang van zaken willen aanpassen, terwijl de patiënt een behandelingsmethode zoekt die speciaal aan hem als individu is aangepast.

In een arts - patiënt relatie waarbij wederzijdse participatie centraal staat, is openheid en wederzijds vertrouwen van belang. Wil er een harmonische relatie kunnen ontstaan, dan moeten de verwachtingspatronen die men van elkaar heeft, overeenkomen. Persoon [1991:157] stelt dat enerzijds de patiënt te hoge verwachtingen heeft van de arts en dat de arts daaraan onmogelijk kan voldoen, anderzijds is er een sterk professioneel normensysteem voor het handelen van de arts dat hiermee kan conflicteren. Dit normensysteem

biedt zekerheid en garantie voor een adequate beroepsuitoefening (macrosociaal gezien), maar kan op het niveau van de interactie tussen de individuele patiënt en de arts (microsociaal) tekort schieten in de ogen van de patiënt. Met andere woorden: de hoge verwachtingen van de patiënt (de arts moet zich speciaal voor deze patiënt inzetten en zich inleven in diens situatie) botsen met de professionele normen. De verwachtingen van de patiënt staan vaak diametraal tegenover de verwachtingen van de arts.

Volgens Moeller [1983:69] bieden zelfhulpgroepen de mogelijkheid tot een positieve verandering in de arts - patiënt relatie:

"Self-help groups offer a great opportunity for a deeper doctor - patiënt relationship, which can have helpfull effects where the limited individual medical consultation is insufficient. Self-help groups can not replace medical measures, but they can provide an excellent complementary approach. The collaboration of doctors with patients who take responsibility for themselves introduces a new doctor - patiënt relationship. This goes beyond traditional relationship of dependence and can be understood as the emancipation of the helping relationship".

In dit onderzoek is getracht de door Persoon [1991] beschreven tegenstrijdige verwachtingspatronen van de patiënt (met DM) en de arts ten opzichte van elkaar te herkennen en verder te analyseren. Verder is onderzocht welke veranderingen optreden in deze verwachtingspatronen, nadat de patiënt met DM een diabeteseducatiecursus heeft gevolgd.

6.4 Resultaten

6.4.1 Veranderingen in de communicatie en onafhankelijkheid

Uit de interviews is naar voren gekomen dat patiënten door het volgen een cursus een toename in kennis ervaren, waardoor de communicatie met de arts verandert en ze zich onafhankelijker gaan opstellen ten aanzien van de arts. Op deze laatste twee aspecten zal hieronder worden ingegaan.

** verandering in de communicatie*

Na het volgen van de cursus gaven de patiënten met DM aan over meer kennis te beschikken, waardoor de internist hen anders benaderde. De patiënten waren van mening dat de relatie met de internist was veranderd. De internisten hadden echter geen verschil bemerkt in de relatie met hun patiënten en de benadering ten opzichte van de patiënten was niet veranderd. Een patiënt zei daarentegen het volgende:

"Na de cursus benaderen we elkaar op een andere manier. Hij accepteert dat ik kennis en informatie van derden heb. Hij benadert mij anders, omdat ik meer kennis heb. Hij praat meer over de ziekte dan dat je als nieuweling binnenkomt. Dan behandelt hij je of je een dommeling bent en je nergens iets van weet, het moet zus en zo. Nu praat hij met me."

Uit de interviews bleek dat de patiënten zelf aan veranderingen onderhevig zijn geweest. Ze beschikten over meer kennis met betrekking tot DM en begrepen beter waar de internist over praatte, waardoor zij mee konden praten en gerichtere vragen konden stellen. Het volgende citaat van een patiënt kan dit verduidelijken:

"Ik begreep niet goed wat ze zei. Er viel weinig te praten. Na het volgen van de cursus kan ik met haar praten. Ik weet wat ze bedoelt, er is een beter gesprek mogelijk. Het gesprek verloopt plezierig, we bepraten meer".

** toename onafhankelijkheid*

Door de opgedane kennis op de cursus weten de patiënten wat van hen wordt verwacht en wat de rol van de internist is ter verkrijging van een goede regulatie. Het verwachtingspatroon van de patiënt ten opzichte van de rol van internist wordt aangepast. Zij weten nu dat zij het zelf moeten doen en stellen zich onafhankelijker op. Volgens de patiënten met DM verschuiven de verwachtingen van de patiënten ten aanzien van de rol van de internist van deskundig behandelaar naar de rol van begeleider.

"Eerst was ik afhankelijk van de arts, omdat ik niets wist. Toen ik nog niet spoot, controleerde ik niet; alleen op urine. Ik draaide toen op de resultaten van de arts. Ik ben na de cursus gaan inzien dat ik zelf moet zorgen voor een goede regulatie in samenwerking met de arts. Daarvoor moet ik een heleboel weten van DM, ik moet wakker zijn."

De verwachtingen van de internist ten aanzien van de patiënt veranderden niet. De internisten gaven aan dat zij van hun patiënten verwachten dat zij zelf aangeven wanneer zij van insuline regime willen veranderen of aan zelfcontrole willen gaan doen.

Een internist zei:

"Ik ga mensen geen zelfcontrole opdringen, als ze er zelf mee komen onmiddellijk!".

Zo gaven bijvoorbeeld verschillende patiënten na de cursus aan te willen overgaan op meerdere injecties per dag, hetgeen door de internisten werd gesteund.

6.4.2 Rolverwachtingen

Uit dit onderzoek blijkt dat de rolverwachting van de patiënt ten aanzien van de internist twee aspecten kent: een interpersoonlijk en een medisch-technisch. Met het interpersoonlijke aspect van de rolverwachting worden de subjectieve verwachtingen van de patiënt ten aanzien van de arts bedoeld. Het gaat er hier bijvoorbeeld om dat de patiënten verwachten dat de arts spontaner informatie geeft. Ze vinden dat de internist weinig initiatief toont en dat zijzelf alles aan de orde moeten stellen. Met het medisch-technisch aspect wordt onder meer bedoeld het meer objectieve gegeven dat een aantal medische onderzoeken regelmatig bij hen moet gebeuren (routine of jaarlijkse controles).

Interpersoonlijk aspect

Vóór het volgen van de cursus waren de patiënten tevreden met hun internist, zij volgden zijn aanwijzingen.

Opvallend is dat de meeste patiënten aangaven tevreden te zijn met hun internist, ook als ze vonden dat hij ondeskundig oordeelde over de hoogte van bloedsuikerwaarden, door bijvoorbeeld bloedsuikerwaarden van 16 acceptabel te vinden. Na het volgen van de cursus beschikken de cursisten over meer kennis met betrekking tot DM, waardoor ze beseffen nu zelf verantwoordelijkheid te dragen. Door het volgen van de cursus hebben patiënten andere verwachtingen over het contact met hun behandelend arts gekregen.

Tijdens de cursus is ingegaan op vele aspecten met betrekking tot de behandeling van DM, waardoor zij beseffen dat de wijze van handelen van de arts voorheen niet altijd goed was. Vanuit het gezichtspunt van de patiënt kregen zij te weinig informatie van de internist, maar hebben er ook nooit naar gevraagd. Een treffende uitspraak van een patiënt met DM luidt:

"Mijn internist is een schatje, maar weet niets. Als jezelf niets weet, weet je niet dat hij ook niets weet. Zodra je er zelf meer over weet, zie je dat hij er niets vanaf weet. Als je dat niet weet heb je daar geen last van".

Het verwachtingspatroon van de patiënt ten opzichte van de arts is veranderd, doordat de patiënt na het volgen van de cursus over meer kennis beschikt en heeft leren beseffen dat de verantwoordelijkheid van hun ziekte bij zichzelf ligt. De meeste patiënten vonden dat de internist verkeerd had gehandeld of vonden het onterecht dat zij door hem nooit goed werden geïnformeerd, maar aan de andere kant beseffen zij daar zelf mede oorzaak van te zijn door een passieve houding. De patiënten beseffen dat zij zelf veel moeten en

kunnen doen aan een betere regulatie, dit uiteraard wel in samenwerking met de internist. Zij aanvaardden dat de internist *alleen* hun ziekte niet kan verbeteren.

Ter verduidelijking het volgende citaat van een patiënt:

"Hij kan mijn bloedsuikers niet regelen, dat moet ik zelf doen. Ik weet van mezelf nu hoe ik de bloedsuikers in de hand moet houden. Daarbij is de informatie van de internist wel nodig; ik heb het gevoel dat de informatie die ik van hem krijg, goed is."

Na het volgen van de cursus zijn enkele patiënten door hun behandelend internist naar een andere internist verwezen. De reden voor deze doorverwijzing was dat een andere internist meer deskundig is op het gebied van zelfcontrole. De behandelend internisten gaven zelf aan niet deskundig te zijn op het gebied van DM (nieuwe technieken e.d.). Nadat hun patiënten een diabeteseducatiecursus hadden gevolgd, gaven deze internisten aan niet meer te kunnen voldoen aan de veranderde verwachtingen van de patiënt ten aanzien van zijn rol.

Eén patiënt was teleurgesteld in het feit dat ze op de cursus te horen kreeg dat het haar ziekte was en dat zij daar zelf aan moet werken. Zij dacht dat de cursus het ei van columbus was voor een goede regulatie, zij formuleerde dit als volgt:

"Krijg je op de cursus te horen dat je het toch zelf moet doen, daar schiet je toch niets mee op".

Medisch-technisch aspect

Het medisch-technisch aspect wordt, inhoudelijk gezien, nieuw leven ingeblazen na de cursus. Voorheen wisten de meeste patiënten weinig af van de regelmatige onderzoeken die bij hen zouden moeten worden verricht (routine en jaarlijks) en hadden daar ook geen verwachtingen over. Tijdens de cursus is ingegaan op de relevantie en werking van de onderzoeken die routinematig en jaarlijks dienen te geschieden. Na het volgen van de cursus gaven de cursisten aan bij de internist wat zij vonden dat er aan onderzoek moest gebeuren. Bij de patiënten waar wel veel onderzoeken werden gedaan, wisten de patiënten niet waarom dat werd gedaan. Na de cursus gaven zij aan te weten waarom bepaalde onderzoeken werden gedaan. Ter verduidelijking de volgende twee citaten:

"Ik heb zelf aangegeven dat ik rare plekken op mijn voeten en tenen had. Ik kreeg een raar gevoel in mijn voeten."

"Dat van aceton in de urine wist ik niet, ik hoorde op de cursus dat dat niet goed was. De internist liet een paar kruisjes zien en zei er verder niets van. Je gaat gewoonlijk op de internist af."

Rolverwachtingen ten opzichte van elkaar

De patiënt heeft bepaalde verwachtingen ten aanzien van de taak van de internist. De patiënt verwacht van de internist dat hij informeert naar en over verschillende aspecten betreffende de ziekte. Een veel gehoorde opmerking van patiënten:

"De internist vraagt er nooit naar".

Daarentegen kwam uit de interviews naar voren dat de internist van zijn patiënten verwachtte dat zij vragen stelden als er problemen waren of als zij informatie wilden hebben. Twee "overeenkomstige" roloverwachtingen die met elkaar conflicteren.

Vanuit het verwachtingspatroon van de patiënt ten aanzien van de internist was het niet vreemd dat de patiënt klaagde over het feit alles zelf te moeten aandragen. Een voorbeeld waar meerdere patiënten mee zijn geconfronteerd, was de overstap van tabletten op insuline. Een patiënt die zelf had aangegeven om op insuline over te willen stappen, gaf aan dat de internist als volgt reageerde:

"De internist zei: "Omdat u het zelf vraagt, bent u psychisch in orde om te spuiten. Dan durft u te spuiten, dan bent u niet bang als u het zelf vraagt".

6.4.3 Visie van de internist op zelfcontrole en zelfregulatie

Zelfcontrole

Sommige patiënten met DM die een cursus bij de DVN gaan volgen, doen aan zelfcontrole zonder te weten waar ze mee bezig zijn en anderen weten niet wat zelfcontrole is. De oorzaak van dit gebrek aan kennis en vaardigheden is enerzijds afkomstig van de behandelend arts die de patiënt onvoldoende informeert over dit soort activiteiten, anderzijds van de patiënt die zich niet verdiept in zijn ziekte en er ook niet naar vraagt. De oorzaak van de passieve houding van de internisten kan worden gezocht in de impliciete criteria die zij hanteren op basis waarvan zij de geschiktheid van de patiënt beoordelen voor zelfcontrole en zelfregulatie.

Uit de gesprekken met de internisten blijkt dat zij impliciete criteria hanteren bij de beoordeling of een patiënt met DM wel of niet geschikt is om aan zelfcontrole van het bloedsuikergehalte te gaan doen. Deze aangegeven impliciet gehanteerde criteria waren:

1. *Duur van DM:* hiermee werd bedoeld of de diagnose DM werd gesteld voordat, of nadat, zelfcontrole mogelijkheden beschikbaar kwamen (1978). Als de diagnose is gesteld in de tijd dat de zelfcontrole mogelijkheden al beschikbaar waren dan is het gemakkelijker hiertoe over te gaan. Patiënten die al 20 jaar DM hebben en waarbij de arts altijd alles deed, zijn volgens de internisten moeilijk te motiveren hiertoe over te gaan omdat zij al jaren anders gewend zijn.
2. *Leeftijd:* bij oudere mensen wordt minder snel aangedrongen op zelfcontrole dan bij jongere mensen. De meeste ouderen zijn volgens de internisten moeilijk te motiveren voor zelfcontrole.
3. *Maatschappelijke functie:* dit wordt duidelijk uit het volgende citaat.
"Deze patiënt heeft intellect en positie boven het gemiddelde. Zulke patiënten accepteren dat soort dingen beter. Je kan heel duidelijk zien dat mensen die gewend zijn problemen te analyseren, die een maatschappelijke functie hebben, het veel gemakkelijker hebben bij het vinden van een juiste attitude ten opzichte van DM. Mensen die goed opgevoed zijn, uit een compleet gezin komen, een goede opleiding hebben genoten en evenwichtig in het leven staan, het goed aankunnen."
4. *Acceptatie van de ziekte:* acceptatie en incorporatie van DM in het leven maken een onafhankelijke opstelling ten aanzien van de ziekte mogelijk, hetgeen een belangrijke voorwaarde is voor zelfcontrole.

Een internist vatte enkele bovenstaande criteria in een zin samen:

"Zelfcontrole is niet voor oudere mensen met een gebrekkige ontwikkeling die huiverig zijn insuline toe te dienen, die van tabletten op insuline over moeten en een beperkt ziekte-inzicht hebben".

Bij de bovenstaande criteria werd aangegeven :

"Je moet het de patiënten niet moeilijker maken dan nodig is".

Over het algemeen moedigen internisten patiënten aan die zelf met het initiatief komen voor zelfcontrole. De internisten spelen in op de manier waarop de patiënten zich opstellen.

"Ik ga mensen geen zelfcontrole opdringen, als ze er zelf mee komen onmiddellijk!".

Zelfregulatie

Met betrekking tot zelfregulatie werd door verschillende internisten aangegeven dat zelfregulatie een logisch gevolg was van zelfcontrole. Duidelijk werd benadrukt dat de patiënten het grotendeels zelf moeten doen:

"Zelfregulatie is een strijd die de patiënt moet voeren, dit kan alleen als je goed communiceert met je patiënten".

6.5 Bespreking

In de gesprekken brachten patiënten zelf de relevantie van ervaringskennis, -uitwisseling en -deskundigheid naar voren. Een reactie was:

"Ik vond het heel positief dat het door een diabeet werd gegeven, omdat hij zelf precies weet wat er aan de hand is. Hij is er zelf helemaal in geïnteresseerd. Hij heeft zelf met dat bijltje gehakt."

Zo gaven zij aan als zeer positief te hebben ervaren dat een patiënt met DM educator was en dat er een goede onderlinge sfeer heerste wat de ervaringsuitwisseling bevorderde. De leerprocessen die zich afspeelden in een zelfhulpgroep, werden als positief ervaren. Daarnaast werd ook de kennistoename als relevant ervaren. Deze ervaren kennistoename komt ook in het kwantitatieve onderzoek (hoofdstuk 5) duidelijk naar voren. Deze aanwijzingen impliceren dat zelfhulpgroepen kunnen bijdragen aan een positieve verandering in de arts - patiënt relatie (zie Moeller [1983] in paragraaf 6.3).

Voor de cursus verwachtte de arts initiatief van de patiënt en de patiënt verwachtte dat van de arts. Door het volgen van de cursus, waardoor de patiënten met DM een grote toename in kennis ervaarden, veranderde het verwachtingspatroon van de patiënt ten aanzien van de arts. De patiënt beseftte zelf medeverantwoordelijk te zijn voor de ziekte en dat in samenwerking met de arts moet worden gestreefd naar een zo goed mogelijke regulatie.

De rolverwachtingen bij de patiënten over de artsen verschuiven van deskundig behandelaar naar begeleider. De artsen daarentegen gaven aan dat hun verwachtingspatronen ten aanzien van de patiënt niet waren veranderd. Deze veranderde verwachtingen van de patiënt hebben gevolgen voor de arts - patiënt relatie. De arts - patiënt relatie vóór het volgen van de cursus kan worden omschreven als een actieve - passieve relatie. De arts leidt het gesprek en de patiënt volgt de aanwijzingen van de arts. Na de cursus tendert de arts - patiënt relatie meer in de richting van het 'wederzijdse participatie model'.

Uit de interviews met de patiënten kwam naar voren dat de eenzijdigheid in de relatie enerzijds het gevolg was van het gevoel bij de patiënten te weinig gelegenheid te krijgen

van de arts (of aanmoediging) om vragen te stellen, anderzijds het gevolg van de houding van de patiënten die zich vaak zwijgzaam opstelden. De verwachtingen van de patiënt staan diametraal tegenover de verwachtingen van de arts. Uit bovenstaande analyses blijkt echter dat deze verwachtingen aan verandering onderhevig kunnen zijn. Door een aanpassing van de verwachtingen van de patiënt ten aanzien van de arts (in dit geval door het volgen van een educatiecursus) kan de arts - patiënt relatie groeien van een actieve - passieve relatie naar een wederzijdse actieve relatie.

De resultaten van dit kwalitatieve onderzoek ondersteunen de resultaten uit het kwantitatieve onderzoek. Uit dit laatste kwam namelijk naar voren dat na cursusniveau 1 veel patiënten met DM vonden dat de informatie over hun ziekte, opgedaan op de cursus, al veel eerder door de behandelend arts had moeten worden verteld. Dat leidde tot ontevredenheid hetgeen zich uitte in het voornemen van arts te veranderen. Echter na het volgen van de cursussen op de niveaus 2 en 3 bleek het voornemen om van arts te veranderen niet te zijn uitgevoerd, klaarblijkelijk als gevolg van het toegenomen besef zelf een grote rol te kunnen spelen in de zelfzorg. Integendeel, de relatie met de arts werd positiever gewaardeerd. Uit de interviews kwam naar voren dat dit te maken heeft met een verandering in verwachtingen van de patiënten ten aanzien van de arts, waardoor er een meer harmonische relatie kan ontstaan. Dit wordt ondersteund door het feit dat in het kwantitatieve onderzoek de respondenten 5 maanden na cursusniveau 3 aangaven dat de relatie met de arts daadwerkelijk was veranderd door het volgen van een cursus. Deze veranderingen hadden betrekking op de patiënten zelf en op de samenwerking. De patiënten met DM gaven aan zelf meer informatie te vragen aan de arts, mondiger en zelfstandiger te zijn geworden, waardoor ze meer handelend en zelfstandig zijn gaan optreden. Met betrekking tot veranderingen in de samenwerking kwam naar voren dat er sprake was van een betere samenwerking met de artsen, een betere onderlinge communicatie, er was meer sprake van overleg en problemen waren beter bespreekbaar geworden. Een verklaring hiervoor moet worden gezocht in de veranderde inzichten van de patiënt ten aanzien van zijn eigen rol in de behandeling. De patiënt is zichzelf gaan zien als 'medebehandelaar' van zijn eigen ziekte.

Uit de interviews met de patiënten kwam naar voren dat deze toename van zelfstandigheid van de patiënt, als gevolg van een toename in kennis, veranderingen teweeg heeft gebracht in de rolopvattingen van de patiënt ten aanzien van de arts. De arts verschuift in de visie van de patiënt van deskundig behandelaar naar begeleider. Uit de interviews met de artsen kwam naar voren dat hun rolopvattingen ten aanzien van de patiënten niet waren veranderd.

Hoofdstuk 7 Conclusies, discussie en aanbevelingen

"Diabetes mellitus is zo ongelooflijk ingewikkeld en het spreekuur is veel te duur. Je zou voor iedereen apart college moeten geven. Belangrijkste vind ik van educatiecursussen dat ze patiënten opvoeden, agressief naar de dokter toe, er zijn nog zat vragen om te stellen." (interview arts, kwalitatief onderzoek)

In dit laatste hoofdstuk worden de belangrijkste resultaten van het onderzoek aangegeven, waarbij een terugkoppeling zal plaatsvinden naar de probleemstelling en de onderzoeksvragen. Hierna volgt een discussie en reflectie op de onderzoeksmethode en de resultaten (paragraaf 7.1). In paragraaf 7.2 worden de onderzoeksresultaten geïnterpreteerd in het licht van het overheidsbeleid, op basis waarvan aanbevelingen zullen worden geformuleerd.

7.1 Conclusies en discussie

7.1.1 Conclusies

De probleemstelling van het onderzoek luidde: In hoeverre dragen diabeteseducatiecursussen in de vorm van zelfhulpgroepen bij tot versterking van zelfzorg bij patiënten met DM? Ter specificering van de probleemstelling zijn vijf onderzoeksvragen geformuleerd, die achtereenvolgens betrekking hebben op zelfzorg, zelfhulpgroepen, diabeteseducatiecursussen, de effecten van diabeteseducatiecursussen en de arts - patiënt relatie. In deze paragraaf wordt ingegaan op de beantwoording van de vijf onderzoeksvragen.

Vraag 1: Welke aspecten van zelfzorg zijn belangrijk voor patiënten met DM?

Zelfzorg door patiënten met DM is omschreven als complementaire medische zelfzorg en zelfzorg voor ziekzijn. Met complementaire medische zelfzorg wordt bedoeld de zorg die de patiënt in aanvulling op de medische zorg besteedt aan het toepassen van de adviezen van de behandelend arts. Zelfzorg voor ziekzijn heeft betrekking op het leren leven met DM. De belangrijkste aspecten van zelfzorg voor een patiënt met DM zijn: zelfcontrole en zelfregulatie. Zelfcontrole voor een patiënt met DM bestaat uit het zelf controleren van het bloedsuikergehalte en de lichamelijke conditie zoals het controleren van de voeten en het gewicht. Zelfregulatie is het op reguliere basis, weloverwogen variëren van de voeding, lichamelijke inspanning en de insulinedosering zonder directe tussenkomst van de professionele zorgverlener.

Vraag 2: Welke leerprocessen en effecten zijn kenmerkend voor zelfhulpgroepen?

Zelfhulpgroepen kunnen een middel zijn om zelfzorggedrag te leren. Zelfhulpgroepen streven in dit geval intern gerichte doelen na, met als hoofddoel zelfverandering van de leden. In dit onderzoek zijn zelfhulpgroepen sociale verbanden die aan de hoofdkenmerken voldoen van het door Harberden, Lafaille en Avort [1978, 1981] ontwikkelde ideaaltype: er moet sprake zijn van een interactieverband dat wordt gekenmerkt door face-to-face relaties; het lidmaatschap is vrijwillig en leden van de groep zijn allen lotgenoten inclusief de leider; de aard van de nood is overwegend gericht op specifieke problemen en de leerstof is gebaseerd op ervaringskennis. De meest belangrijke leerprocessen in zelfhulpgroepen voor patiënten met DM hebben betrekking op het aanleren van zelfzorggedrag, dus zelfcontrole en zelfregulatie. Deze leerprocessen kunnen worden begrepen met behulp van de sociale leertheorie, zoals ontwikkeld door Bandura [1977]. Volgens deze auteur komen leerprocessen tot stand door response consequenties en observatie, waarbij de basis van de leerprocessen in zelfhulpgroepen wordt gevormd door de identificatie resonantie [Moeller 1978] en het helper-therapie principe [Riessman 1965]. Identificatie resonantie is het proces van het uitwisselen van ervaringen en emoties waardoor associaties ontstaan bij de leden die als het ware de resonantie vormen van de onderlinge identificaties. Het helper-therapie principe komt erop neer dat men door anderen te helpen ook zichzelf helpt.

Vraag 3: Zijn de diabeteseducatiecursussen van de DVN te typeren als zelfhulpgroepen?

Diabeteseducatiecursussen kunnen worden omschreven als een non-directieve benadering van voorlichting, waarbij getracht wordt patiënten te leren zelf oplossingen te vinden voor problemen en deze ook zelf toe te passen. Het doel van diabeteseducatie is het stimuleren van zelfzorg (zelfcontrole en zelfregulatie) van de patiënt om complicaties op de korte en lange termijn te voorkomen. Het combineren van de overdracht van kennis en vaardigheden van (professioneel gerichte) educatie met de leerprocessen binnen zelfhulpgroepen kan ertoe leiden dat zelfzorggedrag bij patiënten met DM effectief wordt aangeleerd. De educatiecursussen van de DVN kunnen worden beschouwd als zelfhulpgroepen, omdat ze voldoen aan de hoofdkenmerken van zelfhulpgroepen zoals geformuleerd in vraag 2.

Vraag 4a: Leiden de diabeteseducatiecursussen van de DVN tot zelfzorg?

In de behandeling van DM neemt het bevorderen van de zelfzorg van patiënten met DM een belangrijke plaats in. Hiertoe heeft de DVN een educatieprogramma georganiseerd, waarin de overdracht van kennis plaatsvindt door een cursusleider die zelf ook DM-patiënt is. Het onderhavige onderzoek had tot doel na te gaan in hoeverre deze cursussen voor insuline-

gebruikende patiënten met DM die functioneren als zelfhulpgroepen, ook daadwerkelijk de zelfzorg stimuleren. Onderzocht is of deze methode van educatie leidt tot veranderingen in attitude, intentie, gedrag en de metabole regulatie. De resultaten van drie opeenvolgende cursusniveaus en een meting na vijf maanden wijzen uit dat er duidelijke aanwijzingen zijn dat de cursussen op de korte en de lange termijn de zelfzorg stimuleren. De korte termijn effecten betreffen positieve veranderingen in de kennisperceptie, de attitude bij de patiënt ten aanzien van de arts, de attitude ten aanzien van het insuline regime en de gedragsintentie ten aanzien van zelfcontrole. De lange termijn effecten betreffen positieve veranderingen in de kennisperceptie, de attitude ten aanzien van de arts, de attitude ten aanzien van het insuline regime, de gedragsintentie ten aanzien van zelfcontrole en zelfregulatie, de feitelijke zelfcontrole en zelfregulatie en de metabole regulatie. Met enige voorzichtigheid kan worden geconcludeerd dat de cursussen een veelbelovende methode zijn voor diabeteseducatie. Ter vergelijking met de hierboven behandelde diabeteseducatiecursussen is een minder intensieve cursus geëvalueerd, de Rotterdam-cursus (lokale cursus wel georganiseerd door de DVN), die niet te typeren is als een zelfhulpgroep. Deze cursus bestaat uit vijf avonden verzorgd door verschillende zorgverleners. Evaluatie van de resultaten toonden dat de Rotterdam-cursus minder effectief was dan bovengenoemde diabeteseducatiecursus.

Vraag 4b: Hoe komt zelfzorggedrag tot stand?

Deze vraag heeft betrekking op de poging zelfzorggedrag beter te begrijpen. Het onderzoek leerde dat de gedragsintentie ten aanzien van zelfcontrole respectievelijk zelfregulatie (intentie tot zelfzorg) een verklarende factor vormde bij de totstandkoming van het zelfcontrole-respectievelijk zelfregulatiegedrag (zelfzorggedrag). Er is geen significant verband gevonden tussen zelfcontrole- en zelfregulatiegedrag (zelfzorggedrag) en de metabole regulatie (gedragsbehoud). Met betrekking tot de invloed van de achtergrondvariabelen kan worden geconcludeerd dat leeftijd een rol speelt bij beide aspecten van de totstandkoming van het zelfzorggedrag (zelfcontrole- en zelfregulatiegedrag).

Vraag 5: De invloed van de DVN-cursus op de arts - patiënt relatie

Met behulp van een kwalitatief onderzoek is getracht aanvullende illustratieve gegevens te verkrijgen over de invloed van een diabeteseducatiecursus van de DVN op de visie van de arts en de patiënt op hun relatie. De arts - patiënt relatie is van belang, omdat de patiënt de op de cursus verworven kennis en inzichten dient terug te koppelen naar zijn behandelend arts. De cursussen moeten namelijk worden gezien als een extra leerbron voor de patiënten naast hun regelmatige artscontacten.

Resultaat van het onderzoek was dat de arts - patiënt relatie was veranderd in de visie van

de patiënt, maar niet in de visie van de arts. Het verwachtingspatroon van de patiënt ten aanzien van de relatie wordt door de opgedane kennis en ervaring op de cursus aangepast. Door die verandering groeide de arts - patiënt relatie van een actieve - passieve relatie naar een meer wederzijdse actieve relatie.

7.1.2 Discussie

Bij de interpretatie van de resultaten is het van belang er rekening mee te houden dat deze zijn verkregen op basis van een pre-experimenteel onderzoeksdesign zonder randomisering en controlegroepen. Dit impliceert dat niet zonder meer mag worden aangenomen dat de gemeten verschillen uitsluitend en alleen zijn veroorzaakt door de onderwijsvorm (experimentele stimulus). Steeds moet er rekening mee worden gehouden dat externe gebeurtenissen, autonome veranderingen, testeffecten, instrumentatie etc. afbreuk kunnen doen aan de interne validiteit.

Hoewel op basis van berekeningen die zijn uitgevoerd tussen de vergelijkingsgroep voor cursusniveau 1 en de experimentele groep op cursusniveau 1, de invloed van de externe omstandigheden, testvaardigheid en response shift niet worden aangetoond, kan geen interpretatie-exclusiviteit worden geclaimd.

Over de generaliseerbaarheid van de resultaten (externe validiteit) kan slechts de opmerking worden gemaakt dat de gemeten effecten alleen betrekking hebben op een populatie die bestaat uit gemotiveerde DVN-leden.

Vergelijken we de resultaten met ander onderzoek, waar de organisatie en leiding in handen waren van professionele beroepsbeoefenaren (zoals bijvoorbeeld Mazucca [1986] en Mühlhauser [1987]), dan blijkt dat de resultaten globaal genomen parallel lopen. Diabeteseducatie begeleid door lotgenoten lijkt tenminste een even succesvolle methode als educatie begeleid door professionele beroepsbeoefenaren. Nader onderzoek zou moeten uitwijzen welke processen precies de effecten veroorzaken, teneinde dergelijke cursussen te verbeteren of om de rol van de patiënt als educator beter te kunnen bepalen. Dat kan bijvoorbeeld plaatsvinden door twee vergelijkbare educatiecursussen te evalueren waarbij de ene cursus wordt georganiseerd en uitgevoerd door medepatiënten en de andere cursus wordt verzorgd door professionele beroepsbeoefenaren.

Idealiter zou de methode van het effectonderzoek een gecontroleerde experimenteel cohort onderzoek betreffen. In een veel bredere onderzoeksopzet, waarbij een aselechte steekproef wordt getrokken uit de gehele insulinegebruikende DM-populatie, zou het wel mogelijk zijn een experimentele en een controlegroep samen te stellen. Ter meting van effecten op de lange termijn, van de te onderzoeken cursus, lijkt een repeated measurement design de aangewezen methode. Door het volgen van een grote groep van respondenten kunnen in de tijd gedragsveranderingen bij dezelfde respondenten worden aangetoond.

Het effect-onderzoek is echter verricht in opdracht van de Ziekenfondsraad, waarbij de evaluatie van de DVN-cursussen eerste prioriteit had. Op basis van de beperkte beschikbare middelen en tijd is gekozen voor het pre-experimentele onderzoeksdesign.

De resultaten van het effect-onderzoek wijzen op een toename van de zelfzorg (zelfcontrole- en zelfregulatiegedrag). Daarnaast is de metabole regulatie (HbA1c, fructosamine) verbeterd. Aan de toename op de lange termijn van het zelfzorggedrag (zelfcontrole- en zelfregulatiegedrag) liggen de veranderingen in gedragsintentie ten grondslag.

De relatie tussen het zelfzorggedrag en de metabole regulatie is in dit onderzoek niet aangetoond. De verklaring hiervoor kan worden gezocht in de factor tijd die bij veranderingen in de metabole regulatie een rol speelt. Het zelfzorggedrag en de metabole regulatie vertonen een significante verbetering op de lange termijn, waarbij deze verbetering met name is opgetreden na cursusniveau 3. De regressie-analyses zijn uitgevoerd op de gehele onderzoekspopulatie (alle cursusniveaus), waardoor een afvlakking van de resultaten heeft plaatsgevonden. Daarnaast is de onderzoeksperiode dusdanig kort dat de verbetering van de metabole regulatie onvoldoende tot zijn recht kon komen. Een andere verklaring kan zijn dat er andere determinanten een rol spelen bij het totstandkomen van veranderingen in de metabole regulatie dan zelfcontrole en zelfregulatie in strikte zin, zoals ze in dit onderzoek zijn gemeten.

Naast de toename in het zelfzorggedrag zijn ook veranderingen opgetreden in het gedrag en de gedragsintentie ten aanzien van het insuline regime en ten aanzien van de arts. Na het eerste cursusniveau blijkt namelijk dat veel patiënten ontevreden zijn met hun insuline regime en de intentie bezitten hierin verandering aan te brengen. Bovendien blijkt dat na het eerste cursusniveau patiënten de gedragsintentie bezitten om zelfcontrole en zelfregulatie activiteiten te gaan verrichten. Dit komt overeen met het feit dat voor een goede zelfregulatie een insuline regime bestaande uit kortwerkende insuline en meerdere injecties per dag, is vereist. Uit de resultaten van het onderzoek blijkt verder dat (sommige) patiënten die het voornemen hebben van insuline regime te veranderen, ook daadwerkelijk overstappen op een ander regime (naar een insuline regime met kortwerkende insuline en meerdere injecties per dag). Dit verklaart dat de veranderingen in intenties, die zijn ontstaan tijdens de eerste twee cursusniveaus, bij aanvang van de daaropvolgende cursusniveaus niet meer (of minder) aanwezig waren (veranderingen van insuline regimes hebben al plaatsgevonden).

Voor het handhaven en bevorderen van het geleerde zelfzorggedrag is een goede arts - patiënt relatie van belang. De patiënt komt namelijk na het volgen van de cursus terug bij zijn behandelend arts, waar in samenspraak met elkaar veranderingen in insuline regime, in zelfcontrole en zelfregulatie activiteiten en daarbij optredende problemen, dienen te worden besproken. Zoals uit het kwalitatieve onderzoek is gebleken, is de arts - patiënt relatie, voordat de patiënt de cursus gaat volgen, te typeren als een actieve - passieve relatie waarbij de patiënt als passieve partij moet worden gezien.

Uit het kwantitatieve onderzoek komt naar voren dat na het eerste cursusniveau, waarin veel informatie over DM en de behandeling wordt aangeboden, de ontevredenheid van de patiënt ten aanzien van de arts toeneemt. Een verklaring voor deze ontevredenheid komt voort uit het tevoren bestaande verwachtingspatroon van de patiënt ten aanzien van de rol van de arts, hetgeen naar voren is gekomen uit de gevoerde interviews. De patiënt verwacht van de arts dat deze het initiatief neemt. Na het volgen van een tweede en een derde cursus, waarin duidelijk naar voren wordt gebracht dat DM de ziekte is van de patiënt en daarom ook zelf actief moet participeren in de behandeling, wordt de relatie met de arts door de patiënt weer positiever gewaardeerd. De patiënten geven in de interviews aan dat door kennistoename, als gevolg van de cursus, zij de arts beter kunnen begrijpen en gerichter vragen kunnen stellen. Het verwachtingspatroon van de patiënt ten aanzien van de rol van de arts is veranderd. De patiënten beseffen nu dat zij zelf verantwoordelijk zijn voor hun ziekte en zij stellen zich actiever op in de relatie met hun behandelend arts. Er is na het volgen van een tweede en derde cursus sprake van een betere communicatie en een meer gelijkwaardige samenwerking tussen de arts en de patiënt. De arts - patiënt relatie is aan verandering onderhevig geweest. Deze veranderingen zijn klaarblijkelijk het gevolg van een toegenomen besef zelf een grote rol te kunnen spelen in de zelfzorg.

Ter vergelijking met de diabeteseducatiecursussen van de DVN in de vorm van zelfhulpgroepen is een minder intensieve cursus geëvalueerd, de Rotterdam-cursus, die niet te typeren is als een zelfhulpgroep. Deze lokale cursus (ook georganiseerd door de DVN) bestaat uit vijf avonden verzorgd door verschillende zorgverleners. Evaluatie van de resultaten toonden dat de Rotterdam-cursus minder effectief was dan bovengenoemde diabetescursussen. Hiervoor kunnen meerdere oorzaken worden aangewezen. De onderzoekspopulatie was, in vergelijking met de diabeteseducatiecursussen in de vorm van zelfhulpgroepen, ouder, lager opgeleid en bestond uit meer niet insulinegebruikende patiënten. Naast een verschil in onderzoekspopulatie kan de oorzaak ook worden gezocht in de opzet en kenmerken van beide cursussen, omdat de Rotterdam-cursus moet worden gezien als een basiscursus en een eerste oriëntatie op de ziekte tot doel heeft. Voor meer diepgang in de problematiek van DM en voor het leren van zelfzorg moet echter een meer intensieve cursus, zoals de diabeteseducatiecursussen van de DVN (in de vorm van zelfhulpgroepen), worden gevolgd.

In dit onderzoek komt duidelijk naar voren dat zelfzorg voor een patiënt met DM van eminent belang is en effectief kan worden verkregen door het volgen van cursussen die een combinatie zijn van diabeteseducatie en zelfhulpgroepen. Bij deze combinatie van voorlichting worden de voordelen van beide methoden versterkt.

Zoals in de literatuur naar voren komt, zijn zelfhulpgroepen voornamelijk gericht op psychosociale problematiek. In de definitie van zelfhulpgroepen van Van Harberden en Lafaille [1978] wordt dat ook aangegeven als een van de kenmerken. De twee centrale leerprocessen die optreden in zelfhulpgroepen, zijn de identificatie resonantie en het helper therapie-princi-

pe. De mate waarin deze processen vorm krijgen, is mede afhankelijk van de participatie (mensen moeten actief deelnemen), persoonlijke effectiviteit (moeten overtuigd zijn of raken dat het gewenste gedrag kan worden vertoond) en de ervaringskennis- en deskundigheid (waarbij vooral herkenning en de gemeenschappelijke ervaringen naar voren komen).

Diabeteseducatie *sec* is een veel meer gestructureerde vorm van voorlichting dan zelfhulpgroepen en is primair gericht op de overdracht van kennis en vaardigheden. De relevantie van de bovenstaande sociale processen wordt hierbij niet onderkend. Bij een patiënt met DM is de overdracht van kennis van groot belang. Hierbij kan worden gedacht aan informatie over de ziekte, de complicaties, de werking van insulinesoorten, de samenstelling van diverse insuline regimes, de invloed van beweging en voeding op het bloedsuikergehalte en informatie over zelfcontrole en zelfregulatie technieken.

Daarnaast is het opdoen van ervaring met zelfcontrole en zelfregulatie van belang voor het aanleren van zelfzorggedrag. Patiënten met DM worden, omdat het een chronische ziekte is, hun leven lang in vele situaties met de ziekte geconfronteerd. Psychosociale aspecten, het delen van ervaringen, het leren van elkaars ervaringen en het vinden van praktische oplossingen voor ervaren problemen is minstens van even groot belang.

De sociale leerprocessen van identificatie resonantie en het helper-therapie principe gecombineerd met een gestructureerde opzet van de overdracht van kennis en vaardigheden, vormt juist voor patiënten met DM - en waarschijnlijk ook voor andere chronisch zieken - een effectieve leersituatie. Zelfzorggedrag kan op deze manier effectief worden aangeleerd.

Het belang van deze studie moet worden gezien in het aanbieden van een unieke methode van voorlichting aan DM-patiënten (en misschien ook aan andere chronisch zieken) waarin zelfhulpgroepen, zoals onder andere beschreven door van Harberden, Lafaille en Van der Avort [1978, 1981] en Katz en Bender [1976], worden aangevuld met de kenmerken van educatiecursussen. Een benaming voor deze nieuwe methode van voorlichting zou bijvoorbeeld **zelfhulpeducatie** kunnen zijn. Deze zelfhulpeducatie kan worden gezien als een specificatie van zelfhulpgroepen voor chronische patiënten. Ook kan andersom worden geredeneerd: educatiecursussen gegoten in de vorm van zelfhulpgroepen.

De probleemstelling is met behulp van het in deze dissertatie beschreven onderzoeksmethode zo goed mogelijk beantwoord. Het onderzoeksmodel en de verklarende theorie leken bruikbaar. De gebruikte schalen waren goed discriminerend. Een aantal van de gemeten effecten waren jammer genoeg niet te verklaren door het volgen van een cursus. Maar over het algemeen kan worden gezegd dat de effecten van de cursussen positief waren.

De verklarende theorie achter de gevonden effecten van de diabeteseducatiecursussen in de vorm van zelfhulpgroepen heeft betrekking op de leerprocessen die zich daarin afspeelden. Deze leerprocessen zijn echter niet empirisch aangetoond. Een vervolg op in dit proefschrift beschreven onderzoek zou een hypothese toetsend onderzoek kunnen zijn, waarbij de in dit

proefschrift beschreven verklarende theorie wordt getoetst. Op deze manier kan meer inzicht worden verkregen in de leerprocessen en -effecten die zich voordoen in zelfhulpeducatie cursussen.

7.2 Aanbevelingen

In deze paragraaf zal worden ingegaan op de praktische relevantie van het onderzoek. De vraag die hier moet worden beantwoord is: "En hoe nu verder"? Ingegaan zal worden op de wijze waarop een eventuele uitbreiding van dit soort cursussen voor chronische ziekten kan plaatsvinden. Hierbij moet de ziekte DM worden gezien als een voorbeeld van een chronische ziekte. Gekeken zal worden of het bevorderen van de in dit proefschrift beschreven cursussen aansluit bij het overheidsbeleid inzake chronische zieken. Eerst zal daarom worden ingegaan op het huidige overheidsbeleid inzake chronisch zieken. Daarna zal de positie van diabeteseducatiecursussen in de vorm van zelfhulpgroepen in het kader van dit beleid worden beschreven. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een beschrijving van de huidige financiering van dit soort cursussen.

Aanbevelingen zullen worden geformuleerd, die voortvloeien uit de resultaten van het in dit proefschrift beschreven onderzoek.

7.2.1 Overheidsbeleid inzake chronisch zieken

Overheidsbeleid

Bij het aantreden van het nieuwe kabinet (1990) is besloten accenten in het beleid te verleggen [Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur 1990]. Bij de uitvoering van het preventiebeleid in de komende jaren staat het bevorderen van preventie in de zorgverlening voor chronische zieken centraal. In het regeerakkoord en de regeringsverklaring is aangekondigd dat zorg voor chronische aandoeningen een hoge prioriteit genieten. In de nota Werken aan zorgvernieuwing [1990] was reeds aangekondigd dat voor het eerst, een notitie over chronisch ziekenbeleid zou volgen. Het in de notitie uitgestippelde beleid [notitie Chronisch ziekenbeleid 1991] is gericht op de middellange termijn van 1991 tot 1994. De notitie is in maart 1991 aangeboden aan de Tweede Kamer. Als uitvloeisel hiervan is eind mei 1991 de Nationale Commissie Chronische Ziekten (NCCZ) geïnstalleerd. Hiermee wordt beoogd een krachtige impuls te geven aan het reduceren van de maatschappelijke achterstand van chronische zieken. De commissie adviseert de overheid over het te voeren beleid en verricht daarnaast eventueel uitvoerende taken. De wens van het huidige kabinet de positie van de patiënt te versterken blijkt ook uit de nota Patiënten / consumentenbeleid in de zorgsector [Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur 1992], waarin algemene beleidsvoornemens worden geformuleerd ten aanzien van de versterking van de positie van de individuele verzeker-

de, de verzekerden als collectief, de individuele patiënt/diënt en patiënten/consumenten als collectief. Een concretisering van de beleidsvoornemens in de vorm van voorstellen voor financiële ondersteuning ontbreekt echter.

"De laatste jaren staat naast het terugdringen van sterfte ook het begrip ziektebelasting zeer nadrukkelijk in de belangstelling. Discussie over 'cure' versus 'care' hebben ontwikkelingen in een stroomversnelling gebracht en hoewel al eerder werd onderkend dat chronisch zieken meer aandacht verdienen, is het pas sinds kort mogelijk ook daadwerkelijk die beleidsmatige aandacht voor chronisch zieken te realiseren", aldus staatssecretaris Simons in een interview [Ned. Tijdschr. voor Chronische Ziekten 1991]. Het chronisch ziektenbeleid [notitie Chronisch ziektenbeleid 1991] is in eerste instantie gericht op de gemeenschappelijke problematiek van chronische ziekten, waarbij de aandacht uitgaat naar aandoeningen die veel voorkomen en een grote ziektebelasting met zich meebrengen, zoals bijvoorbeeld reuma, CARA en DM. Verder zullen onder andere onderzoeken en experimenten, die tot doel hebben de *zelfzorg* te bevorderen en de condities voor de *informele zorg* te verbeteren, worden gestimuleerd en financieel ondersteund. De staatssecretaris wil voorkomen dat de aanspraak op professionele hulp in de toekomst onbeheersbaar wordt. Een belangrijk uitgangspunt in het overheidsbeleid is daarom het stimuleren en vergroten van de *informele hulp* en de *zelfhulp*. Met name bij chronische patiënten is dit belangrijk. De kwaliteit van leven kan worden verbeterd wanneer de afhankelijkheid van professionele hulpverleners afneemt. Er kan daarbij worden gedacht aan het financieel ondersteunen van groepen patiënten met dezelfde ziekten.

In de notitie Chronisch ziektenbeleid [1991] wordt gesteld dat het *lotgenotencontact* moet worden bevorderd en ook de *informele hulp* (*zelfzorg* en mantelzorg) van groot belang is. De scenariocommissie chronische ziekten [STG 1992:54] is van mening dat: "...de zorgvraag verlaagd zou kunnen worden door het stimuleren van zelfzorg en zelfcontrole. Hiervoor is zowel goede zorg, in de zorg ingebedde voorlichting en patiënteneducatie vereist, als de benutting van ervaringsdeskundigheid vanuit patiëntenverenigingen. Door voorlichting en educatie over zelfzorg en zelfcontrole leren patiënten beter om te gaan met hun ziekte en zal het ontstaan van ernstige problematiek voor een deel voorkomen kunnen worden."

Concreet zou de overheid indirect ondersteuning kunnen geven. Te denken valt aan maatregelen die de bekendheid van het verschijnsel bij hulpverleners en het grote publiek bevorderen. De patiëntenverenigingen kunnen zelf een bijdrage leveren aan een grotere bekendheid van hun activiteiten bij professionele hulpverleners. Dit vereist dat ze meer in de publiciteit treden.

Resumerend: in de beleidsnotities (van WVC, NCCZ en de scenariocommissie) die zijn verschenen in 1991 en 1992, is een koers uitgezet voor het chronisch ziektenbeleid. In het kader van de zorgvernieuwing wordt aandacht gevraagd voor het bevorderen van zelfzorg van de chronisch zieken. Ook het *lotgenotencontact* wordt van groot belang geacht. Een concrete

invulling van de uitgezette koers en voorgenomen beleid ontbreekt echter nog. Hierna zal worden beschreven in hoeverre de in dit proefschrift beschreven cursussen aansluiten bij het hierboven beschreven overheidsbeleid.

Diabeteseducatie

In de beleidsnotitie Chronisch ziekenbeleid [1991] wordt gesteld dat ook bij de vormgeving van een chronisch ziekenbeleid de terugtrekkende overheid een toenemend beroep zal doen op het zelfoplossend vermogen van functionele partijen in het veld (consumenten, aanbieders en verzekeraars). Er wordt gesteld dat in het algemeen gesproken de oplossingen, die door de patiëntenorganisaties in samenwerking met hulpverlenersorganisaties en in toenemende mate in overleg met verzekeraars worden ontwikkeld, ook het meest effectief zijn. Gericht voorgestelde beleidslijnen zijn het versterken van patiëntenorganisaties door middel van aanvullende financieringsmogelijkheden, waardoor het zelforganiserend vermogen van het veld wordt versterkt. Verder is het streven van de overheid erop gericht de kwaliteit van leven van chronisch zieken te bevorderen, onder andere door het ondersteunen van zelfzorg en informele zorg. De prioriteitenstelling in het beleid wordt in belangrijke mate gestuurd door de behoeften van de patiënten. Als actiepunt wordt onder andere genoemd het bevorderen van programma's gericht op zinvolle (primaire en secundaire) preventie, bijvoorbeeld programma's gericht op speciale doelgroepen, ter voorkoming van verergering van de gevolgen van de ziekte onder andere door middel van mogelijkheden voor zelfcontrole, adviezen over leefwijze en voeding.

Een ander actiepunt betreft de bevordering van de informele zorg (zelfzorg en mantelzorg) waarbij als voorbeeld wordt genoemd het bevorderen en financieel ondersteunen van contacten tussen patiënten met dezelfde ziekte, de zogenaamde lotgenotencontacten, waarbij kennis en ervaringen uitwisselen en elkaar behulpzaam zijn bij het verwerkingsproces centraal staan.

De diabeteseducatiecursussen in de vorm van zelfhulpgroepen, zoals beschreven in hoofdstuk 4, zijn gericht op onder andere het voorkomen of vertragen van complicaties op de korte en de lange termijn en hebben tot doel de *zelfzorg* te bevorderen. Deze cursussen blijken een effectieve methode te zijn voor het aanleren van zelfzorggedrag (zie hoofdstuk 5). Deze cursussen zouden voor meer patiënten beschikbaar moeten worden gesteld.

Aangezien het bevorderen en uitbreiden van deze cursussen in het huidige overheidsbeleid past, kan de volgende aanbeveling worden geformuleerd:

Aanbeveling 1

De organisatie van diabeteseducatiecursussen in de vorm van zelfhulpgroepen dient te worden bevorderd en uitgebreid. Het overheidsbeleid zou zich dienen te richten op de bevordering van dit soort initiatieven.

Bij een verdere uitbreiding van deze cursussen is het van belang een beroepscode voor de

educator op te stellen, waardoor misverstanden en misstanden kunnen worden voorkomen. In een beroepscode komen gedragsregels te staan en worden grenzen gesteld en bewaakt voor het handelen van de educator waarop hij kan worden aangesproken. Ook dient de educator zich bewust te zijn van de psychologische consequenties van zijn handelen op de groepsleden. In de opleiding tot educator zouden psychologische en pedagogische aspecten uitgebreid aan de orde moeten komen.

Naast een uitbreiding van de cursussen kan ook worden gedacht aan een verbetering. Door het toegenomen inzicht in de totstandkoming van zelfzorggedrag voor patiënten met DM (zie hoofdstuk 5) is het belangrijk dat bij de organisatie van cursussen voor patiënten met DM, met als doel het aanleren van zelfzorggedrag, aandacht wordt besteed aan de gedragsintenties. Deze maken een substantieel onderdeel uit van de totstandkoming van het zelfzorggedrag, zo bleek in hoofdstuk 5 (paragraaf 5.6). Omdat ook de leeftijd van invloed is op de totstandkoming van het zelfzorggedrag, is het van belang bij de organisatie van cursussen rekening te houden met verschillende leeftijdscategorieën samenhangend met verschillende levensfasen.

De twee centrale leerprocessen in zelfhulpgroepen hebben naar alle waarschijnlijkheid een belangrijke rol gespeeld bij de totstandkoming van het zelfzorggedrag. Deze leerprocessen zijn gebaseerd op de uitwisseling van ervaringen. Verschillende levensfasen gaan gepaard met verschillende activiteiten, leefsituaties en verschillende gebeurtenissen. Een verklaring voor de invloed van leeftijd op de totstandkoming van het zelfzorggedrag is dat *gelijksortige ervaringen* overeenkomen met overeenkomstige levensfasen waarin de DM-patiënten zich bevinden. Omdat een te grote heterogeniteit hierin de effectiviteit van de cursussen kan aantasten, is het volgende aan te bevelen:

Aanbeveling 2

Het dient aanbeveling cursussen te organiseren voor mensen in gelijksoortige levensfasen, waardoor de ervaringsuitwisseling en het proces van herkenning van grotere betekenis is. Hierbij kan bijvoorbeeld worden gedacht aan het organiseren van cursussen voor de leeftijdsklasse 20 - 40 jaar, 41 - 60 jaar, 61 jaar en ouder.

Dergelijke cursussen in de vorm van zelfhulpgroepen zijn ook voor andere chronische ziekten, waarbij zelfzorg een belangrijke rol kan spelen, toepasbaar. Zo kan bijvoorbeeld worden gedacht aan CARA en chronisch reumatische artritis. Wat betreft CARA kan bij zelfzorg worden gedacht aan het vermijden van prikkelende stoffen, aan het opvolgen van therapieën en medicatieadviezen zoals het toepassen van de peakflowmeter ter beoordeling van de longfunctie en het zelf aanpassen van medicatie bij klachten of na longfunctiemeting (in staat zijn zelf symptomen op te merken en daarop adequaat te reageren). Zelfzorg kan ook gericht zijn op de navolging van bepaalde leefregels zoals het op peil houden van de conditie en

aanpassen van de dagelijkse activiteiten aan beperkingen als gevolg van de aandoening. Zelfzorg bij reumatische artritis houdt onder andere in het op de juiste tijd en wijze uitvoeren van oefeningen, het innemen van medicijnen en het aanpassen van de dagelijkse activiteiten aan de beperkingen die de ziekte met zich mee brengt [STG 1992].

DM is een ziekte waarbij door cursussen attitude, intentie en gedrag kunnen worden veranderd ter bevordering van zelfzorg van de patiënt. Het is echter aannemelijk dat de opzet en uitvoering van de in dit proefschrift beschreven diabeteseducatiecursussen in de vorm van zelfhulpgroepen ook voor andere chronische ziekten, waar zelfzorg van belang is, van betekenis kunnen zijn.

Aanbeveling 3

Het dient aanbeveling de methode van voorlichting zoals ontwikkeld in de DVN-cursussen, voor andere groepen chronische zieken als CARA en chronische reumatische artritis, te ontwikkelen en uit te voeren.

7.2.2 Financiering

Sinds 1989 wordt stapsgewijs gewerkt aan een fundamentele herziening van de structuur en financiering van de gezondheidszorg. Uiteindelijk moet deze stelselherziening uitmonden in een verplichte brede basisverzekering voor iedereen. De verstrekkingen waarop de verzekerde wettelijk aanspraak kan maken worden dan niet langer aan bepaalde voorzieningen gebonden, maar worden globaal omschreven in functionele termen (verpleging, verzorging, behandeling e.d.). Zorgverzekeraars worden verantwoordelijk voor de vertaling van de globaal omschreven wettelijke aanspraken in concrete polisvoorwaarden. Teneinde aan de in de polisvoorwaarden nader gedefinieerde aanspraken te kunnen voldoen, moeten verzekeraars overeenkomsten sluiten met zorgaanbieders. Door in de overeenkomsten afspraken te maken over kwaliteit, volume en prijs van de zorgverlening, kunnen verzekeraars veel meer dan nu invloed uitoefenen op de wijze van zorgverlening [van Kemenade & Schut 1992].

De diabetesvoorlichting die door de professionele hulpverlener wordt verstrekt in de individuele arts - patiënt relatie, is doorgaans opgenomen in het consultatarief en wordt gefinancierd uit premiegelden. Met betrekking tot de veranderingen in de financieringsstructuur van de gezondheidszorg in Nederland zal hierin geen verandering komen, hoewel deze activiteiten wel explicieter in de af te sluiten contracten met de zorgverzekeraars zullen worden omschreven. Het is niet aannemelijk dat bij deze vorm van diabeteseducatie (voorlichting) problemen zullen ontstaan met betrekking tot de financiering. De diabetesvoorlichting vormt immers een onlosmakelijk onderdeel van de consultatie en behandeling en behoort bij een goede beroepsuitoefening, zodat het onwaarschijnlijk is dat deze activiteiten niet meer zullen

worden vergoed.

De diabeteseducatiecursussen die additioneel op de professionele zorg worden georganiseerd, in of buiten het ziekenhuis, vormen geen onderdeel van een goede beroepsuitoefening maar zijn wel een individualiseerbaar goed. De financiering hangt in belangrijke mate af van de verzekeraar van deze cursussen.

Diabeteseducatiecursussen zijn afzonderlijk in principe niet verzekeraar, omdat het gebruik qua omvang en tijdstip voorspelbaar is en dus niet gepaard gaat met onzekerheid. Het volgen van de cursussen kan echter leiden tot een verminderd beroep op de curatieve zorg. Per saldo kan het opnemen van diabeteseducatiecursussen in het verstrekkingenpakket voor de verzekeraar dus leiden tot schadelastvermindering. Dit is echter niet altijd waar, omdat er sprake is van een tijdsverloop tussen de kosten en de baten. De verzekeraar zal de factor tijd verdisconteren in de geschatte opbrengst. Naarmate de besparingen verder in de toekomst liggen worden zij minder waard. Hierbij is ook de mobiliteit van de verzekerde van belang. Als er een groot verloop is, is een investering in de toekomst niet interessant.

Momenteel wordt over het algemeen voor dit soort cursussen een bedrag aan cursusgeld gevraagd, ter dekking van de gemaakte kosten (sprekers, koffie, apparatuur e.d.). Andere financieringsstromen moeten worden gezocht indien het cursusgeld te hoog wordt en een drempel opwerpt voor deelname. Hierbij kan worden gedacht aan een subsidie aan de organiserende instantie of een vergoeding via de ziektekostenverzekering van de patiënt, al dan niet gecombineerd met een eigen bijdrage. Een voordeel van het vragen van een eigen bijdrage is dat het een bepaalde motivatie van de deelnemers met zich mee zal brengen en het kostenbewustzijn zal bevorderen. Zonder eigen betalingen zullen patiënten eerder geneigd zijn zich in te schrijven, zonder de consequenties hiervan op financieel en organisatorisch niveau te overzien. Omdat in de educatiecursussen wordt gewerkt met kleine groepen, is bijvoorbeeld een groot afmeldingspercentage voor aanvang van de cursus financieel en organisatorisch inefficiënt en komt ook het effect van de cursus niet ten goede. Financiering van de cursussen geheel uit eigen betalingen kan door de oplopende kosten drempelverhogend werken en een ongewenste selectie naar draagkracht veroorzaken.

Een subsidie (van de overheid of verzekeraars) aan de organiserende instantie heeft als voordeel dat de kosten per deelnemer acceptabel kunnen worden gehouden. Daarbij kan worden gedacht aan een restitutie (vergoeding) van het cursusgeld (eigen betalingen van de deelnemers) door de individuele ziektekostenverzekeraars, hetgeen echter afhankelijk zal blijven van het beleid van de individuele ziektekostenverzekeraar.

De diabeteseducatiecursussen van de DVN hebben effect op de houding en het gedrag van de patiënten met DM, waardoor zij beter voor zichzelf kunnen zorgen. Deze bevordering van de zelfzorg heeft (in dit onderzoek) een verbetering van de metabole controle en daarmee waarschijnlijk een verlaging van de medische consumptie op de langere termijn tot gevolg. Naast een verbetering van de kwaliteit van leven van de patiënten en een kwaliteitsverbete-

ring in de individuele arts - patiënt relatie vormen de cursussen waarschijnlijk een investering voor een kostenverlaging in de gezondheidszorg op de lange termijn. De Ziekenfondsraad verstrekt sinds 1991 op basis van deze resultaten van de diabeteseducatiecursussen van de DVN [Kemenade 1990] een jaarlijkse subsidie aan de DVN voor de uitvoering van dit soort cursussen. Deze ontwikkeling is voor het voortbestaan van deze cursussen van belang en maakt een uitbreiding mogelijk, zodat meer patiënten met DM kunnen worden bereikt.

Aanbeveling 4

De beleidslijn van de Ziekenfondsraad, met betrekking tot de subsidiëring van diabeteseducatiecursussen in de vorm van zelfhulpgroepen, zou in de komende jaren zeker gehandhaafd moeten blijven, met misschien de mogelijkheid van uitbreiding; niet alleen op het gebied van DM, maar in het kader van de toepassingsmogelijkheden ervan voor andere chronische ziekten. Bij gebleken effectiviteit van deze zelfhulpeducatie voor andere chronische ziekten, dient het aanbeveling deze cursussen financieel te ondersteunen.

Samenvatting

Dit proefschrift gaat over de mogelijke effecten van diabeteseducatie in de vorm van zelfhulpgroepen. De belangrijkste doelstelling van diabeteseducatie is het aanleren van zelfzorggedrag bij de patiënten met Diabetes Mellitus (DM) om complicaties op de korte en lange termijn te voorkomen. Zelfzorg door patiënten met DM is een aanvulling op de medische zorg en heeft vooral betrekking op het leren leven met DM. De belangrijkste aspecten van zelfzorg voor een patiënt met DM zijn: zelfcontrole en zelfregulatie. Zelfcontrole voor een patiënt met DM bestaat uit het zelf controleren van het bloedsuikergehalte, het controleren van de voeten en het gewicht. Zelfregulatie is het op reguliere basis, weloverwogen variëren van de voeding, lichamelijke inspanning en/of de insulinedosering zonder directe tussenkomst van de professionele zorgverlener.

Zelfhulpgroepen kunnen een middel zijn om zelfzorggedrag te leren. In dit onderzoek wordt onder zelfhulpgroepen verstaan sociale verbanden die aan de volgende kenmerken voldoen: er is sprake van een interactieverband dat wordt gekenmerkt door face-to-face relaties; het lidmaatschap is vrijwillig en leden van de groep zijn allen lotgenoten inclusief de leider; de aard van de nood is overwegend gericht op specifieke problemen en de leerstof is gebaseerd op ervaringskennis. De meest belangrijke leerprocessen in zelfhulpgroepen voor patiënten met DM hebben betrekking op het aanleren van zelfzorggedrag, dus zelfcontrole en zelfregulatie. Deze leerprocessen kunnen worden begrepen met behulp van de sociale leertheorie, zoals ontwikkeld door Bandura [1977]. Volgens deze auteur komen leerprocessen tot stand door response consequenties en observatie, waarbij de basis van de leerprocessen in zelfhulpgroepen wordt gevormd door de identificatie resonantie [Moeller 1978] en het helper-therapie principe [Riessman 1965]. Identificatie resonantie is het proces van het uitwisselen van ervaringen en emoties waardoor associaties bij de leden ontstaan die als het ware de resonantie vormen van de onderlinge identificaties. Het helper-therapie principe komt erop neer dat men door anderen te helpen ook zichzelf helpt.

In de behandeling van DM neemt het bevorderen van de zelfzorg van patiënten een belangrijke plaats in. Hiertoe heeft de DVN (Diabetes Vereniging Nederland) een educatieprogramma georganiseerd bestaande uit drie opeenvolgende cursussen. In deze cursussen vindt de overdracht van kennis plaats door een cursusleider die zelf ook DM-patiënt is. Deze cursussen vormen een combinatie van de overdracht van kennis en vaardigheden van (professioneel gerichte) educatie met de leerprocessen binnen zelfhulpgroepen, hetgeen ertoe kan leiden dat zelfzorggedrag bij patiënten met DM effectief wordt aangeleerd. In de diabeteseducatiecursussen van de DVN is sprake van bovengenoemde kenmerken van zelfhulpgroepen, op grond waarvan kan worden geconcludeerd dat de diabeteseducatiecursussen van de DVN als zelfhulpgroepen zijn te typeren.

De kern van de probleemstelling in het onderhavige onderzoek was in hoeverre deze cursussen voor insuline-gebruikende patiënten met DM, die functioneren als zelfhulp-

groepen, ook daadwerkelijk de zelfzorg stimuleren. Onderzocht is of deze methode van educatie leidt tot veranderingen in attitude, intentie, gedrag en de metabole regulatie. Het onderzoek bestaat uit een serie van voor- en nametingen, afgenomen bij deelnemers aan 23 DVN-cursussen die werden georganiseerd in de periode van december 1988 - mei 1990. De metingen zijn verricht door middel van enquêteformulieren, die de cursisten zelf hebben ingevuld, direct voorafgaand en onmiddellijk na afloop van een cursus. Tevens werd gebruik gemaakt van uitslagen van HbA1c bepalingen afgenomen voor de cursus. In totaal zijn er zeven soorten metingen uitgevoerd: een voormeting en een nameting op elk van de drie cursusniveaus, en een meting vijf maanden na afloop van cursusniveau 3. De totale onderzoeksopzet bestaat uit een korte termijn onderzoek en een lange termijn onderzoek. In het onderzoek zijn opgenomen 11 cursussen op niveau 1 (n=180), 7 cursussen op niveau 2 (n=111), 5 cursussen op niveau 3 (n=69) en een nameting na vijf maanden (n=52). De korte termijn effecten hebben betrekking op verschillen in voor- en nameting met een tijdsinterval van drie dagen bij elk van de drie cursusniveaus (cursusniveaus 1, 2 en 3). De lange termijn effecten hebben betrekking op de verschillen tussen de voormetingen van de drie cursusniveaus en de meting vijf maanden na cursusniveau 3. In het lange termijn onderzoek bestaat de onderzoekspopulatie uit respondenten waarbij meerdere metingen zijn verricht en die minimaal aan twee cursussen (of een cursus en de meting vijf maanden na cursusniveau 3) hebben deelgenomen binnen de onderzoeksperiode. De totale onderzoekspopulatie bestaat uit 281 deelnemers, waarvan er 178 respondenten eenmaal en 103 respondenten meer dan eenmaal in het datamateriaal voorkomen (namelijk 80 respondenten tweemaal, 18 respondenten driemaal en 5 respondenten viermaal, dat is totaal dus 412 responsies).

Bij de interpretatie van de resultaten is het van belang er rekening mee te houden dat deze zijn verkregen op basis van een quasi-experimenteel onderzoeksdesign, zonder randomisering en controlegroepen en dat de lange termijn effecten betrekking hebben op (veelal kleine) deelgroepen welke tengevolge van zelfselectie wisselend van samenstelling zijn waardoor een bias kan zijn geïntroduceerd (hetgeen echter niet is gebleken uit de homogeniteitstoetsen). Over de generaliseerbaarheid van de resultaten kan slechts de opmerking worden gemaakt dat de gemeten effecten alleen betrekking hebben op een populatie die bestaat uit leden van de DVN en die waarschijnlijk in hoge mate gemotiveerd is om zelf iets met de ziekte te doen.

De resultaten van de drie opeenvolgende cursusniveaus en een meting na vijf maanden wijzen uit dat er duidelijke aanwijzingen zijn dat op de korte en de lange termijn de cursussen de zelfzorg stimuleren. De korte termijn effecten betreffen positieve veranderingen in de kennisperceptie, de attitude bij de patiënt ten aanzien van de arts, de attitude ten aanzien van het insuline regime en de gedragsintentie ten aanzien van zelfcontrole. De lange termijn effecten betreffen positieve veranderingen in de kennisperceptie, de attitude ten aanzien de arts, de attitude ten aanzien van het insuline regime, de gedrags-

intentie ten aanzien van zelfcontrole en zelfregulatie, de feitelijke zelfcontrole en zelfregulatie en de metabole regulatie (daling HbA1c van ca. 1 mmol/l).

Verder kwam uit het onderzoek naar voren dat de gedragsintentie ten aanzien van zelfcontrole respectievelijk zelfregulatie (intentie tot zelfzorg) een verklarende factor vormde bij de totstandkoming van het zelfcontrole- respectievelijk zelfregulatiegedrag (zelfzorggedrag). Er is geen significant verband gevonden tussen zelfcontrole en zelfregulatie activiteiten (zelfzorggedrag) en het HbA1c- en fructosaminegehalte. Met betrekking tot de invloed van de achtergrondvariabelen kan worden gezegd dat leeftijd een rol speelt bij de totstandkoming van het zelfzorggedrag (zelfcontrole- en zelfregulatiegedrag).

Ter vergelijking met de hierboven behandelde diabetescursus is een minder intensieve cursus geëvalueerd, de Rotterdam-cursus, die niet te typeren is als zelfhulpgroep. Deze cursus bestaat uit vijf avonden verzorgd door verschillende zorgverleners. Evaluatie van de resultaten toonden dat de Rotterdam-cursus minder effectief was dan bovengenoemde diabeteseducatiecursus.

Met behulp van een kwalitatief onderzoek, bestaande uit diepte-interviews afgenomen bij 17 DM-patiënten en 14 internisten drie tot vijf maanden na het volgen van een cursus op niveau 1, is getracht aanvullende illustratieve gegevens te verkrijgen over de invloed van een diabeteseducatiecursus van de DVN op de visie van de arts en de patiënt op hun relatie. Resultaat van het onderzoek is dat de arts - patiënt relatie is veranderd in de visie van de patiënt maar niet in de visie van de arts. Het verwachtingspatroon van de patiënt ten aanzien van de relatie wordt door de opgedane kennis en ervaring op de cursus aangepast. Door een verandering in dat verwachtingspatroon van de patiënt ten aanzien van de arts, groeide de arts - patiënt relatie van een actieve - passieve relatie naar een meer wederzijdse actieve relatie.

Met het nodige statistische voorbehoud kan worden geconcludeerd dat de educatiecursussen in de vorm van zelfhulp een veelbelovende methode van voorlichting zijn voor DM-patiënten.

Mede op grond hiervan is het aan te bevelen dergelijke cursussen, waarin educatie wordt gecombineerd met zelfhulp(groepen), voor andere chronische ziekten (zoals CARA en reuma) te ontwikkelen.

Summary

This dissertation describes research on the effects of diabetes education through selfhelp-groups. The most important aim of diabetes education is to learn selfcare behavior to patients with Diabetes Mellitus (DM) to prevent complications on the short and the long term. Selfcare for DM patients is additional to the professional care and is concerned with learning to cope with DM. The most important aspects of selfcare for DM patients are self-control and self-regulation. Self-control for patients with DM consists of self-monitoring, physical exercise, checking their feet and body weight. Self-regulation consists of variation of the food-intake and the doses of insuline, without interference of the professional.

Selfhelp-groups provide the means to learn selfcare behavior. In this dissertation selfhelp-groups are described in terms of social relations with the following characteristics. There must be an interaction-relationship with face to face contacts. Contributions are on a voluntary basis and members of the group are partners in distress, the leader included. Specific problems are addressed and the information gathered is based on knowledge through experience. The learning processes in the selfhelp-groups for DM patients are related to the learning of selfcare behavior (self-control and self-regulation). The understanding of the learning processes is based on the social learning theory developed by Bandura [1977]. In this theory the learning processes are established by response consequences and observations. In selfhelp-groups they are based on the so called identification resonance [Moeller 1978] and helper-therapy principle [Riessman 1965]. Identification resonance is the proces of exchanging experiences and emotions through which associations arise. The helper-therapy principle is that the helper learns by helping others.

Promoting selfcare is an important part of the treatment of DM. The Dutch DM patient association (Diabetes Vereniging Nederland) has organised an education programme (three cumulating courses), in which the transer of information takes place by an instructor who is a DM patient himself. These courses are a combination of information transfer and skills transfer of (professionally directed) education in the learning processes of selfhelp-groups. This can lead to an effective way for DM patients to learn selfcare behavior. The diabetes education courses of the DVN can be typified as selfhelp-groups, because the courses satisfy the above mentioned characterics of selfhelp-groups.

The target of the present research is to check in how far these courses for insuline dependent DM patients, which can be seen as selfhelp-groups, actually stimulate selfcare. The research examines how this method of education leads to changes in attitudes, intentions, behavior and metabolic regulation.

The research consists of a series of pre- and posttests of the participants of 23 DVN courses, organised in the period December 1988 - May 1990. Questionnaires are filled in by the participants before and direct after each course. Also HbA1c values were collected before each course. There are seven sorts of measurements in total: a pre- and posttest of each of the three courselevels and a measurement five months after courselevel 3. The total research design consists of a short term and a long term research. The research includes 11 courses

on level 1 (n=180), 7 courses on level 2 (n=111), 5 courses on level 3 (n=69) and a measurement after five months (n=52). The short term effects consist of the differences of the pre- and posttests (time interval of three days) of each of the three courselevels. The long term effects consist of the differences of the pretests of the three courselevels and the measurement five months after courselevel 3. The research population of the long term design consists of different groups of which the participants have followed in the research period a minimum of two courses (or one course and the measurement five months after courselevel 3). The total research population consists of 281 participants, of which 178 respondents followed one course and 103 respondents more than one course in the research period (80 respondents two times, 18 respondents three times and 5 respondents four times; a total of 412 responses).

With the interpretation of the results it is important to take in consideration that the research has a quasi-experimental design without randomise and control groups, and that the long term effects concern (most little) groups of respondents, which are different of composition though possible self-selection through which a bias can have been introduced (which not appeared from the tests of homogeneity). About the generalisation of the results can be said that the measured effects only concern the research-population which consists of members of the DVN with probably a high motivation to do something with their disease.

The results of the three cumulating courses and a measurement taken 5 months after the last course, show that there are clear indications that the courses stimulate selfcare in the short and long term.

In the short term there are positive changes in knowledge-perception, the attitude towards the physician, the attitude towards the insuline regime and the behavioral intentions in respect to self-control. The long term effects consist of positive changes in knowledge-perception, the attitude towards the physician, the attitude towards the insuline regime, the behavioral intention in respect to self-control and self-regulation, the actual self-control and self-regulation and the metabolic regulation (reduction of the HbA1c value).

Further results of the research indicate that the behavioral intentions with respect to self-control respectively self-regulation (intention to selfcare) form a declarational factor for the completion of the self-control, respectively self-regulation behavior (selfcare behavior). No significant relation has been found between self-control and self-regulation activities (selfcare behavior) and the HbA1c- or fructosamine values (maintenance of behavior). As far as the influence of the background variables is concerned, it can be said that age plays an important role in both aspects of the establishment of selfcare behavior (selfcontrol and selfregulation behavior). With some caution it can be concluded that the education courses in combination with selfhelp-groups are a promising way of learning selfcare behavior.

For the purpose of comparison with the above mentioned courses, an evaluation has been carried out of a less intensive course in Rotterdam not characterised by selfhelp-groups. This course consists of five evening sessions by different health care providers. The evaluation of

the results shows that the course is less effective than courses described above.

Through qualitative research, consisting of interviews of 17 DM patients and 14 internal specialists three to five months after a course on level 1, an attempt has been made to find additional information about the influence of the DVN diabetes education courses on the way both the physician and the patient regard their relationship. The results of this research show that the relationship between the physician and the patient changed in the opinion of the patient, but not in the opinion of the physician. The expectations of the patient towards the physician are changed because of the increase in knowledge and experiences gained during the courses. The changes of expectations of the patient towards the physician, cause the relationship between the physician and the patient to grow from an active - passive relationship to a more mutually active relationship.

With caution can be concluded that the courses through selfhelp-groups are a promising method of education of DM patients.

In the recommendations is discussed the possibility of the developments of these courses, in which education is combined with selfhelp (groups), for other chronic illnesses such as CARA and reuma.

Literatuur

- Ablon, J., Al-Anon family groups. *Am J Psychother* 1974, 28 (1):30-45
- Ajzen, I., Fishbein, M., *Understanding attitudes and predicting social behavior.* Prentice-Hall, Englewood Cliffs, New Jersey 1980
- Anderson, L.A., DeVellis, B.M., DeVellis, R.F., Effects of modeling on patient communication, satisfaction and knowledge. *Medical Care* 1987, 25 (11):1044-56
- Anderson, R.M., Nowacek, G., Richards, F., Influencing the personal meaning of diabetes: research and practice. *The diabetes educator* 1987, 14 (4):297-302
- Antze, P., The role of ideologies in peer psychotherapy organizations: some theoretical considerations and three case-studies. *Journal of Applied Behavioral Science* 1976, 12:323-346
- Avort, A. van der, Harberden, P. van., Helping self-help groups: a developing theory. *Psychotherapy* 1985, 22 (2):269-72
- Bandura, A., *Social Learning Theory.* Prentice Hall 1977
- Bankhoff, E.A., Widow groups as an alternative to informal social support. In: Lieberman MA, Borman LD. *Self-help groups for coping with crisis.* Jossey-Bass 1979: Hoofdstuk 9
- Ballegooye, E. van, Reitsma, W.D., Sluiter, W.J., Doorenbos, H., De verbetering van diabetes mellitus bij patiënten die zichzelf controleren en reguleren onder poliklinisch toezicht. *Ned Tijdschr Geneesk* 1983, 127 (2):44-50
- Barish, H., Self-help groups. In: *Encyclopedia of Social Work.* New York (National association of social workers) 1971
- Barofsky, I., Compliance, adherence and the therapeutic alliance: steps in the development of self-care. *Social Science of Medicine* 1986, 22 (275)
- Becker, M.H., The health belief model and personal health behavior. *Health Education Monographs* 1974, 2:324-508
- Beggan, M.P., Cregan, D., Drury M.I., Assessment of the outcome of an educational programme of diabetes self-care. *Diabetologia* 1982, 23:246-251
- Beljon, J.A.S., Geelen, K.R.J., Maas, J.M.A.G., Vidogroepen, zelfhulp voor vrouwen in de overgang. *MGv* 1984, 11:1168-81
- Bloomgarden, Z.T., Karmally, W., Metzger, M.J., Brother, M., Nechemias, C., Bookman, J., Faierman, D., Ginsber-Fellner, F., Rayfield, E., Brown, W.V., Randomized, controlled trial of diabetic patient education: improved knowledge without improved metabolic status. *Diabetes Care* 1987, 10 (3):263-71
- Blum, A., Galatzer, A., Group Counseling for diabetic patients. *Pediat. adolesc Endocr.* 1982, 10:230-33
- Boer, O.F. de, Wal, J. van der, Geholpen worden door te helpen: ervaringen van nabestaanden met rouwgroepen. *Tijdschr. Gerontol. Geriatr* 1992, 22:61-67
- Boogaard, P.R.F. van den, Boomsma A.Y., Machteloosheid en het effect van een gespreksgroep voor diabetespatiënten. *Gezondheid en Samenleving* 1983, 4:264-272

-
- Borkman, Th., Participation patterns in a self-help organization of stutters. In: Katz, A.H., Bender, E., *The strength in Us*. 1976a
 - Borkman, Th., Experimental knowledge: a new concept for the analysis of self-help groups. *Social Science Review* 1976b, 3:445-456
 - Borkman, T., Mutual self-help groups. In: Gartner, A., Riessman, F., *The self-help revolution*. Human Sciences Press 1984
 - Borne, H.W. van den, Pruyn, J.F.A., *Lotgenoten contact bij kanker patiënten*. Van Gorcum & Comp. Assen, Dissertatie 1985
 - Bos, G.A.M. van den, *Zorgen van en voor chronische ziekten*. Dissertatie Universiteit Amsterdam december 1989
 - Bremer Schulte, M., *Samen beter worden*. Samsom, Alphen a/d Rijn 1980
 - Brown, S.A., Effects of educational interventions in diabetes care: a meta-analysis of findings. *Nursing research* 1988, 37 (4):223-30
 - Buysseheart, M., Lepair-Gadisseux, N., Weil, R., Vanderleene, B., Leonet, J., Lambert, A.E., Effect of an in-patient education programme upon knowledge, behaviour and glycaemic control of insulin dependent diabetic patients. *Diabete & Metabolism* 1987, 27:31-36
 - Caplan, G., Killilea, M., *Support systems and mutual aid*. Grune and Stratton 1976:72
 - Casparie, A.F., Elving, L.D., *Voorlichting aan diabetespatiënten en toetsing van hun kennis*. *Medisch Contact* 1985, 14:429-31
 - Cohen, J.L., Schouten S., DeVellis, R.F., DeVellis, B.M., Evaluation of arthritis self-management courses led by laypersons and by professionals. *Arthritis and Reumatism* 1986, 29 (3):388-393
 - Commission on Chronic Illness. *Chronic Illness in the United States. Volume 1. Prevention of chronic illness*. Cambridge Mass.: Harvard University Press, 1957
 - Dean, K., *Lay care in illness*. *Social Science of Medicine* 1986, 22 (275)
 - Dean, K., Holst, E., Wagner, M., *Self-care of common illness in Denmark*. *Med. Care* 1983a, 21: 1021
 - Dean, K., *Self-care: what people do for themselves*. In: Hatch, S., Kickbusch, I., *Self-help and health in Europe*. WHO 1983b:20-31
 - Dekkers, F., *Patiëntenvoorlichting. De onmacht en de pijn*. Baarn, Ambo 1981
 - Dingemans, P.J.M., *Inventarisatie van diabeteseducatie-programma's in Europa*. Rijksuniversiteit Utrecht, Vakgroep Algemene Gezondheidszorg en Epidemiologie 1988
 - Farash, J.A., Effect of counseling on resolution of loss and body image disturbance following a mastectomy. In: *Dissertation Abstracts International* 1979, 39
 - Friedson E. *Profession of medicine*. New York 1971

-
- Fry, J., Self Care: its place in the total health care system. A report by an independent working party, september 1973. In: Levin, L.S., Katz, A.H., Holst, E., Self-care lay initiatives in health. Chapter 11. Prodist New York 1979
 - Fry, J., Role of the patient in primary health care: the viewpoint of the medical practitioner. Paper on the Symposium on the Role of the Individual in Primary health Care, Institute of Social Medicine, University of Copenhagen, Denmark, august 11-15, 1975
 - Garb, J.R., Stunkard, A.J., Effectiveness of a self-help group in obesity control. Arch Intern Medicine 1974, 134:716-20
 - Gartner, A., Riessman, F., Self-help in human services. Jossey-Bass publishers 1977
 - Geelen, K., Harberden, P. van, Speurtocht naar educatieve aspecten van zelfhulpgroepen. Tijdschrift Volksopvoeding 1983
 - Geelen, K., Harberden, P. van., Helpen en helpen is twee; naar een plaatsbepaling van het fenomeen zelfhulpgroep. In: Aakster, C., Kuiper, G., Leerboek Medische Sociologie 1984:257-268
 - Geelen, K., Zelfhulp onder de Loep. Instituut voor Sociaal Wetenschappelijk onderzoek van de Katholieke Universiteit Brabant. Tilburg 1987a
 - Geelen, K., De effectiviteit van AA groepen: een overzichtsstudie. Tijdschr. Alc drugs 1987b, 13 (6):187-193
 - Geerts, G., Heestermans, H., Van Dale, groot woordenboek de Nederlandse taal. Twaalfde herziene druk 1992
 - Gilden, J.L., Hendryx, M.S., Clar, S., Casia, C., Singh, S.P., Diabetes support groups improve health care of older diabetic patients. J. Am. Geriatr Soc. 1992, 40:147-150
 - Graauw, C.P.H.M. de, Cuisinier, M.C.J., Hutjes, J.M., Effecten van patiëntenvoorlichting, verslag van een meta-analyse. Instituut voor Toegepaste Sociale Wetenschappen, Nijmegen 1986
 - Grinten, T.E.D. van der, Het risico van risicoselectie in de geestelijke gezondheidszorg. Maandblad Geestelijke Volksgezondheid 1989, 44 (12):1324-31
 - Grismso, A., Helgesen, G., Borchgrevink, C., Short-term and long-term effects on lay groups on weight reduction. In: WHO Regional Office for Europe. Kickbusch, I., Hatch, S., (eds) Self and health in Europe. Copenhagen 1983:140-147
 - Groen, J.J., Pelser, H.E., Gespreksgroepen voor patiënten met diabetes mellitus. Ned Tijdsch Geneesk. 1981, 125 (7):257-64
 - Harberden, P. van, Avort, A. van de, Zoeklicht op de hulpverleningsmethoden van de zelfhulpgroep: aanzet tot theoriebouw. In: Lafaille, R., Zelfhulptechnieken. Van Loghum Slaterus 1981
 - Harberden, P. van, Lafaille, R., Zelfhulp. In: Harberden, P. van, Lafaille, R., Zelfhulp, herziene druk 1992 een nieuwe vorm van hulpverlening. VUGA 1978
 - Harberden, P. van., Zelfhulp bij anonieme alcoholisten. Wolters Noordhoff 1986

-
- Harberden, P. van, Lafaille, R., Zelfhulp. In: Harberden, P. van, Lafaille R., Zelfhulp: een nieuwe vorm van hulpverlening? VUGA 1978:9-25
 - Harberden, P. van, Lafaille, R., Over zelfhulpgroepen en professionals. Anders 1979:8-17
 - Hattinga Verschure, J.C.M., Het verschijnsel zorg. De Tijdstroom Lochem, 1977
 - Hattinga Verschure, J.C.M., Zelfzorg, een omstrede begrip. Medisch Contact 1979a, 1a:5-8
 - Hattinga Verschure, J.C.M., Mantelzorg. Medisch Contact 1979b, 5:139-142
 - Hattinga Verschure J.C.M., De relaties tussen zelfzorg, mantelzorg en professionele zorg: het begrip zorgmix. Medisch Contact 1979c, 24:773-78
 - Hattinga Verschure, J.C.M., Zelfredzame ouderen. De Tijdstroom 1987
 - Have, C.W. van der, Zimmerman, N.J., Ervaringen met de begeleiding van patiënten met diabetes mellitus in gespreksgroepen. In: Ten Cate, R.S., Dijk, J. van, Togh-Ruijt, M. van der, Hulpverlening in Samenwerking, Samson, Alphen aan de Rijn 1981
 - Hemman, D., Keim, U., Mühlhauser, I., Jörgens, V., Scholz, V., Berger, M., Two-year follow-up of elderly insulin-dependent diabetic patients after participation in a 5-day diabetes teaching and treatment program. Diabetologia 1988, 31, 501a
 - Horst, F.G. van der, Meulders, W., Een beetje suiker. Een onderzoek onder oudere diabetespatiënten. Projectgroep diabetes nazorg in de eerste lijn. Rijksuniversiteit Limburg, Maastricht 1982
 - Jacobs, C., Ross, R.D., Walker, I.M., Stockdale, F.E., Behavior of cancer patients: a randomized study of the effects of education and peer support groups. Am J Clin Oncol, 1983, 6:347-350
 - Jager, K.J., Radder, J.K., Ploeg, H.M. van der, Diabeteseducatie: streven naar gedragsverandering. Ned. Tijdschr. Geneesk. 1989, 133 (47):2322-26
 - Jonge, H. de, Rümke, Chr.L., Strik, R, Medische Statistiek. Afdeling Medische Statistiek, Vrij Universiteit Amsterdam, Afdeling Medische Statistiek Rijksuniversiteit Leiden en Instituut voor Biostatistika, Erasmusuniversiteit Rotterdam 1984
 - Karlander, S.G., Kinstedt, K., Effects of a formalized diabetes education. Acta Med Scand 1983, 213:41-43
 - Katz, A.H., Bender, E.I., Self-help groups in Western society; history and prospect. Journal of Applied Behavioral Sciences 1976a, 3:265-282
 - Katz, A.H., Bender, E.I., The strength is us: Self-help groups in the modern world New York 1976b
 - Katz, A., Self-help organizations and volunteer participation in social welfare. Social Work 1970:51-58
 - Kelleher, D.J.A., Patients learning from each other: self-help groups for people with diabetes. Journal of the Royal Society of Medicine 1991, 84: 595-597
 - Kelly, Uit: Gartner, A., Riessman, F., Self-help in Human services. 1979:100

-
- Kemenade, Y.W. van., Onderzoek naar de effecten van diabeteseducatiecursussen georganiseerd door en voor patiënten. Erasmus Universiteit Rotterdam, Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg, 1990
 - Kemenade, Y.W. van, Schut, F.T., Financiering van preventie. *Medisch Contact* 1992, 34:939-942
 - Kemenade, Y.W. van, Nievaard, A.C., Casparie, A.F., Diabeteseducatie in de vorm van zelfhulp. *Gedrag en Gezondheid* januari 1993a
 - Kemenade, Y.W. van, Nievaard, A.C., Casparie, A.F., Effects of diabetes education programmes given by a patient organisation. In: Abel, Th., Geyer, S., Gerhard, U., Heuvel, W. van den, Siegrist, J., (eds). *Medical sociology research on chronic illness*. Informationzentrum Socialwissenschaften Bonn, Germany 1993b
 - Killilea, M., Mutual help organisations: interpretations in the literature. In: Caplan, G., Killilea, M., *Support systems and mutual help: multidisciplinary explorations*. Grune and Straton, New York 1976:37-93
 - Koch, H., Effectiviteit van educatie en systematische huisartsencontrole van diabetespatiënten. Proefschrift Katholieke Universiteit Nijmegen, februari 1992
 - Kok, A.F.W., Nederveen, V. van., Zelfhulpgroepen: een uitdaging voor de gezondheidszorg. In: Bakker, B., Karel, M., *Zelfhulp en welzijnswerk*. Samson uitgeverij 1979: 270-276
 - Kooij, A., Gespreksgroepen voor kankerpatiënten. *Medisch Contact* 1992, 47 (22):694-96
 - Korhonen, T., Huttunen, J.K., Aro, A., Hentinen, M., Ihalainen, O., A controlled trail on the effects of patient education in the treatment of insulin-dependent diabetes. *Diabetes Care* 1983, 6 (3):256-61
 - Kroeze-Ten Brummelhuis, J.R., Enkele psychosociale aspecten van diabetes. *Huisarts en Praktijk* 1979, 3:23-79
 - Lafaille, R., Self-help: a new perspective for health care. In: WHO Regional Office for Europe. Kickbush, I., Hatch, S., (eds). *Self-help and health in Europe*. Copenhagen 1983:169-176
 - Larsson, B., Dalefold, B., Hakansson, L., Melin, L., Therapist-assisted vs self-help relaxation treatment of chronic headaches in adolescents: a school based intervention. *J Child Psychol Psychot.* 1987, 28 (1):127-136
 - Levin, L.S., The lay person as the primary health care practitioner. *Public health reports* 1976, 91 (3):206-210
 - Levin, L., Katz, A.H., Holst, E., *Self-Care: lay initiatives in health*. Prodist New York 1979
 - Levitz, L.S., Stunkard, A.J., A therapeutic Coalition for obesity: behavior modification and patiënt self-help. *Am J Psychiatry* 1974, 131 (4):423-27
 - Levy, L.H., Processes and activities in groups. In: Lieberman, M.A., Borman, L.D., *Self-help groups for coping with crisis*. Jossey-Bass 1979:234-271

- Lieberman, M.A., Bond, G.R., Solow, N., Reibstein, J., Effectiveness of womens consciousness Raising (CR). In: Lieberman, M.A., Borman, L.D., Self-help groups for coping with crisis. Jossey-Bass 1979: Hoofdstuk 15.
- Lorig, K.R., Arthritis self-management: a joint venture, a multiple outcome patient education evaluation (doctoral dissertation). University of California, Berkeley 1980
- Lorig, K., Feigenbaum, P., Regan, C., Uny, E., Chastain, R.L., Holman, H.R., A comparison of lay-taught and professional taught arthritis selfmanagement courses. *J Rheumatol* 1986, 13:763-67
- Lorig, K., Holman, H.R., Long-term outcomes of an arthritis self-management study: effects of reinforcement efforts. *Social Science of Medicine* 1989, 29 (2):221-224
- Manne, S., Sandler, I., Zautra, A., Coping and adjustment to genital Herpes: The effects of time and social support. *Journal of Behavioral Medicine* 1986, 9 (2):163-177
- Marrero, D.G., Myers, G.L., Golden, M.P., West, D., Kershner, A., Lau, N., Adjustment to misfortune: the use of a social support group for adolescent diabetics. *Pediatr. adolesc Endocr.* 1982, 10:213-18
- Maso, I., Kwalitatief onderzoek. Boom Meppel Amsterdam 1987
- Mazzuca, S.A., Moorman, N.H., Wheeler, M.L., Norton, J.A., Fineberger, N.S., Vinicor, F., Cohen, S.J., Clark, C.M., The diabetes education study: a controlled trial of the effects of diabetes patient education. *Diabetes Care* 1986, 9 (1):1-10
- Merrit, J.G.J., Hall, C.N.J., Kobernus, M.A.J.C.A., Tanenberg, R.J., Outcome analysis of a diabetic education clinic. *Military Medicine* 1983, 148:545-47
- Meijer, P.H.E.M. de, Meinders, A.E., The effect of 'home blood glucose monitoring' in type 1 diabetes mellitus: an effect of education? *Neth J of Med* 1984, 27:179-84
- Miller, L., Self-help and patiënt/professional relationship. *Social Policy* fall 1987:26-27
- Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur. Werken aan zorgvernieuwing. Tweede Kamer vergaderjaar 1989-1990, 21.545 (2), 10 mei 1990
- Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur. Chronisch-ziekenbeleid. Tweede Kamer, vergaderjaar 1990-1991, 22.025 (1), 4 maart 1991
- Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur. Patiënten/consumentenbeleid in de zorgsector. Tweede Kamer, vergaderjaar 1991-1992, 22.702 (1-2), 14 juli 1992
- Moeller, M.L., Selbsthilfegruppen. Rowohlt: Reinbeck bei Hamburg 1978
- Moeller, M.L., Self-help and the medical practitioner. In: WHO Regional Office for Europe. Kickbusch, I., Hatch, S., (eds). *Self-help and Health in Europe*. Copenhagen 1983:68-76

- Mühlhauser, I., Jörgens, V., Berger, M., Graninger, W., Gürtler, W., Bicentric Evaluation of a teaching and treatments programme for type 1 (insulin-dependent) diabetic patients: improvement of metabolic control and other measures of diabetes care for up to 22 months. *Diabetologia* 1983, 25:470-76
- Nationale Commissie Chronisch Zieken (NCCZ). Werkprogramma 1993. Zoetermeer 1993
- Nationale Commissie Chronische Zieken (NCCZ). Advies Kenniscentra. Zoetermeer 1992
- Nationale Raad voor de Volksgezondheid. Advies openbare geestelijke volksgezondheid. Publikatie 30/91, Zoetermeer, december 1991
- Ned. Tijdsch. voor Chronische Ziekten, Staatssecretaris Simons: "Overheid geeft prioriteit aan beleid voor chronisch zieken 1991, 1:6-9
- Paulozzi, L.J., Norman, J.E., McMahon, P., Connell, F.A., Outcomes of a diabetes education program. *Public Health Reports* 1984, 99 (6):575-79
- Pelser, H.E., Groen, J.J., Stuyling de Lange, M.J., Dix, P.C., Experiences in group discussions with diabetic patients. *Psychother. Psychosom.* 1979, 32:257-269
- Pennings-van der Eerden, L.J.M., Problemen en oplossingen van adolescenten met diabetes mellitus. Vakgroep Algemene Gezondheidszorg en Epidemiologie, Rijksuniversiteit Utrecht 1987
- Pennings-van der Eerden, L.J.M., Zelfzorg en motivatie bij patiënten met diabetes mellitus. Vakgroep Algemene Gezondheidszorg en Epidemiologie, Rijksuniversiteit Utrecht 1984
- Pennings-van der Eerden, L.J.M., Self-care behaviour in the treatment of diabetes mellitus. Proefschrift Rijksuniversiteit Utrecht 1992
- Persoon, J.M.G., De relatie tussen arts en patiënt. In: Aakster, C.W., Kuiper, G., Groothoff, J.W., *Medische Sociologie*. Wolters-Noordhoff Groningen 1991 Hoofdstuk 17:157
- Pratt, L., The significance of the family in medication. *Journal of Comparative Family Studies* IV 1973, 1:13-31
- Pruyn, J.F.A., Borne, H.W. van den., Effecten van lotgenotencontact bij kankerpatiënten. *Ned Tijdschr voor de Psychologie* 1987, 42:202-214
- Repriels, F., Steenbrink, A., Het phoenix-project: zelfhulpgroepen voor medicijnverslaafden, PON Tilburg 1986
- Rettig, B.A., Shauger, D.G., Recker, R.R., Gallagher, T.F., Wiltse, H., A randomized study of the effects of a home diabetes education program. *Diabetes Care* 1986, 9:173-178
- Richardson, D., Self-help groups in primary health care. From: WHO Regional Office for Europe. Kickbush, I., Hatch, S., (eds). *Self-help and health in Europe*. Copenhagen 1983a:32-42
- Richardson, A., Goodman, M., Self-help and social care: mutual aid organisations in practice, Policy Studies Institute London 1983b

- Riessman, F., The 'helper-therapy' principle. *Social Work* 1965, 10:27-32
- Robinson, D., Henry, S., Self-help and health: mutual aid for modern problems. Martin Robertson London 1977
- Robinson, D., Self-help groups in primary health care. In: WHO Regional Office for Europe. Kickbush, I., Hatch, S., (eds). Self-help and health in Europe. Copenhagen 1983:11-19
- Rubin, R.R., Peyrot, M., Saudek, C.D., Effect of diabetes education on self-care, metabolic control, and emotional well-being. *Diabetes Care* 1989, 12 (10):673-79
- Rubin, R.R., Peyrot, M., Saudek, C.D., Differential effect of diabetes education on self-regulation and life-style behaviors. *Diabetes Care* 1991, 14 (4):335-338
- Schepers, R.M.J., Nievaard, A.C., Ziekte en zorg. Inleiding in de medische sociologie. Stenfert Kroese 1990:74
- Schut, H., Gezondheidsvoorlichting bij diabetes mellitus. Proefschrift, Erasmus Universiteit Rotterdam 1990
- Segall, A., Goldstein, J., Exploring the correlates of self-provided health care behavior. *Social Science of Medicine* 1989, 29 (2):153-161
- Silverman, P., The widows as care giver in a programme of preventive intervention with other widows. In: Caplan, G., Killilea, M., Support systems and mutual help: multidisciplinary explorations. Grune and Stratton New York 1976
- Skovolt, T.M., The client as helper: a means to promote psychological growth. *Counseling Psychologist* 1974, 4 (3):58-64
- Smith, C.J., Abrahamson, M.J., Henshilwood, P.A., Bonnici, F., The effect of an intensive education programme on the glycaemic control of type 1 diabetic patients. *SAMT* 1987, 71:164-68
- Squires, W.D., Patient education. An inquiry into the state of the art. Springer Publishing Company NY 1980
- Steen, H.H. van der, Odink, R.J.H., Wit-Raadsheer, A. de, Reitsma, J., De effecten van diabeteseducatie bij kinderen. *Tijdschr Kindergeenskd*, 1992, 60 (1):11-14
- Stuart, R.B., Self-help group approach to self-management. In: Stuart RB. Behavioral self-management Brunner/Mazel 1977
- Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg. Chronische ziekten in het jaar 2005. Deel 1: scenario's voor diabetes mellitus 1990-2005. Bohn, Scheltema & Holkema Utrecht/Antwerpen 1990
- Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg (STG). Chronische ziekten in het jaar 2005. Deel 4: scenario's voor beleid. Houten/Zaventem: Bohn Stafleu van Loghum 1992
- Swanborn, P.G., Aspecten van sociologisch onderzoek. Boom Meppel Amsterdam 1979
- Szasz, T.S., Hollender, M.H., A contribution to the philosophy of medicine: the basic models of the doctor - patient relationship. In: *Arch. Intern. Medicine* 1956, 97:585

-
- Thiel, E. van, Eetzucht en eetverslaving. In: Lafaille R. Zelfhulptechnieken. Deel V 1981
 - Tracy, G.S., Gussow, Z., Self-help groups: a grass roots responses to a need for services. *Journal of Applied Behavioral Science* 1976, 12:381-396
 - Traynard, P.Y., Selmi, H., Costagliola, D., Elgrably, F., Mathieu, P., Leroy, C., Slama, G., Tchobroutsky, G., Intensive versus conventional educational program in a diabetic department - evaluation after 1 year on a randomised study in 79 type 1 (insulin-dependent) diabetic patients. *Diabetologia* 1988, 31, 551a
 - Trojan, A., Groups de Sante: the users movement in France. In: WHO Regional Office for Europe. Kickbush, I., Hatch, S., (eds). *Self-help and health in Europe*. Kopenhagen 1983:43-58
 - Trojan, A., Benefits of self-help groups: A survey of 232 mebers from 65 disease-related groups. *Social Science of Medicine* 1989, 29 (2):225-232
 - Ulrich Adock, M.R., Ettenheim, T.M., D'Altroy, L.H., The integration of health education into patient care. Chapter 1 in *The Handbook of Health Education*, ed. Lazes, P.M., Maryland 1979
 - Vachon, M.L.S., Lyall, W.A.L., Rogers, J., Feedman-Letofsky, K., Freeman, S.J.J., A controlled study of self-help intervention for widows. *Am J Psychiatry* 1980, 137 (11):1380-84
 - Ven, W.P.M.M. van de, Mag een zorgverzekeraar winst maken op zwakzinnigenzorg? *Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg* 1991, 69 (5):121-2
 - Verkaar, E., Het functioneren van phoenix-zelfhulpgroepen. *Tijdsch Alcohol Drugs* 1986, 12 (3):108-14
 - Verkaar, E., Patiëntenorganisaties worden de derde partij in de gezondheidszorg. *TGP* 1992:27-29
 - Verdan Barnes, H., Yearbook medical publishers. *Clinical Medicine*. Hoofdstuk 87. Inc Chigago, London, Boca Rotan 1988
 - Verschoor, L., Zelfzorg in de behandeling van diabetes mellitus. *TGO Tijdschrift voor Therapie, Geneesmiddel en Onderzoek* 1986, 11 (9):395-97
 - Versteijnen, J., Verkaar, E., Levensverhalen als toeststeen. *Welzijnsmaandblad* 1986, 8:14-19
 - Vissers, A.Ph., Bloks, H., De psycho-sociale begeleiding van diabeten. Een onderzoek naar het effect van een gespreksgroep. *Tijdsch. Soc. Geneesk.* 1980, 58 (3):90-95
 - Wapenaar, H., Roling, N.G., Ban, A.W. van den., *Basis voorlichtingskunde*. Boom Meppel Amsterdam 1989
 - Ward, W.K., Haas, L.B., Beard, J.C., A randomized, controlled comparison of instruction by a diabetes educator versus self-instruction in self-monitoring of blood glucose. *Diabetes Care* 1985, 8 (3):184-86

-
- Webb, K.L., Dobson, A.J., Tupling, H.E., Harris, G.W., O'Connell, D.L., Atkinson, J., Sulway, M.J., Leeder, S.R., Evaluation of a diabetes education programme. *Austr.N.Z.Med*, 1982, 12:153-160
 - Weerdt, I. de., Diabetes education; behavioural, medical, organisational and economic aspects: a multicentre evaluation study. *Dissertatie Amsterdam* 1989
 - Weiss, R.S., The contribution of an organization of single parents to the well-being of its members. *Family Coordinator* 1973, 22 (3):321-326
 - WHO Regional Office for Europe. Kickbusch, I., Hatch, S., (eds). *Self-help and health in Europe: new approaches in health care*. Copenhagen 1983
 - World Health Organisation (WHO). *Diabetes Mellitus. Report of a WHO study group*. Geneva 1985
 - Williamson, J.D., Dahaner, K., *Selfcare in health*. Croom Helm, London 1978
 - Wise, P.H., Dowlatsahi, D.C., Farrant, S., Fromson, S., Meadows, K.A., Effect of computer-based learning on diabetes knowledge and control. *Diabetes Care* 1986, 9 (5):504-508
 - Wolfers, I., *Zelfhulpgroepen, een nieuw fenomeen in de gezondheidszorg*. Bakker Amsterdam 1978
 - Wollert, R., Help-giving in behavioral control and stress coping self-help groups. *Small group behavior* 1982, 13 (2):204-218

Bijlage 1. De vragenlijst

Vragenlijst

In samenwerking met de DVN wordt aan de Erasmus Universiteit Rotterdam een onderzoek uitgevoerd naar de effecten van de educatiecursus.

Wij zijn geïnteresseerd in uw denkbeelden met betrekking tot uw ziekte diabetes.

Voor dit onderzoek vragen wij uw medewerking.

Wilt u de volgende vragen zelf beantwoorden. Dit doet u door een kruisje te zetten in het rondje voor het antwoord dat het meest overeenkomt met uw persoonlijke mening of ervaring, *op dit moment*.

Verschillende vragen moet u als volgt beantwoorden:

1 _____ (2) _____ 3 _____ 4 _____ 5 _____

dus niet zo:

1 _____ X _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____ 5 _____

Andere antwoordvormen spreken voor zich.

Het antwoorden op de vragenlijst zal ongeveer 30 minuten in beslag nemen.

Denk bij het invullen aan de volgende punten:


1. Het is van belang dat u *alle* vragen beantwoordt. Sla daarom geen vragen over en beantwoord de vragen in volgorde waarin ze staan.
2. Denk niet te lang na over antwoorden; geef het eerste antwoord dat bij u opkomt.
3. Bij twijfel over het antwoord, uw eerste spontane reactie geven.
4. Beantwoord de vragen zo eerlijk mogelijk. Er zijn geen "goede" of "foute" antwoorden.

Uw antwoorden zullen vertrouwelijk worden behandeld, de gegevens worden anoniem verwerkt.

Met vriendelijke groeten,



drs. Y.W. van Kemenade


prof. dr A.F. Casparie

A. *Persoonlijke gegevens*

1. Wat is uw leeftijd? -- jaar
2. Wat is uw geslacht? man
 vrouw
3. Wat is uw nationaliteit?
4. Wat is uw burgerlijke staat? ongehuwd
 gehuwd
 gescheiden
 weduwe/weduwenaar
 samenwonend
5. Wat is uw leefsituatie? alleenstaand
 alleenstaand met kinderen
 samenwonend met partner
 samenwonend met partner en kinderen
 samenwonend met ouders of familieleden
6. Hoeveel inwoners heeft de plaats waarin u woont:
 0< 5.000 inwoners
 0 5.000 - 50.000 inwoners
 0 50.000 - 100.000 inwoners
 0 100.000- 250.000 inwoners
 0 250.000>..... inwoners
7. Welke opleidingen heeft u gevolgd en afgerond?
 Lager onderwijs
 Lager beroepsonderwijs
 Middelbaar Algemeen
 Voortgezet onderwijs
 Middelbaar Beroepsonderwijs
 Hoger algemeen en Voorbereidend Wetenschappelijk onderwijs
 Hoger Beroeps Onderwijs
 Wetenschappelijk onderwijs
8. Heeft u of uw partner betaald werk? ja
 nee
 uitkering:.....
* wat is uw of uw partner's (de kostwinner) *netto*gezinsinkomen?
 0 Beneden modaal (< F.2200,= p/m)
 0 Modaal (F.2200,= tot F.2500,= p/m)
 0 Boven modaal (> F.2500,= p/m)

B. *De volgende vragen hebben betrekking op de ziekte diabetes*

1. Hoelang heeft u nu diabetes?
.... jaar en maanden
2. Tot welke categorie diabetes behoort u nu?
 0 U moet alleen dieet houden
 0 U moet naast dieet houden ook tabletten voor diabetes innemen
 0 U moet, naast dieet houden, eenmaal per dag insuline spuiten
 0 U moet naast dieet houden twee of meer maal per dag insuline spuiten (of pompje)

3. Is uw diabetes vroeger op een andere manier behandeld?
 ja
 nee, ga dan door met vraag 4
 zo ja, tot welke categorie behoorde u voorheen?
 U moest alleen dieet houden
 U moest, naast dieet houden, ook tabletten voor diabetes innemen
 U moest, naast dieet houden, eenmaal per dag insuline spuiten
 U moest naast dieet houden, tweemaal of meer keren per dag insuline spuiten (of pompje)
4. Is er bij u sprake van een of meerdere complicaties, ten gevolge van diabetes?
 ja
 nee, ga dan door met vraag 6
5. Is er bij u sprake van een of meer diabetes complicaties?
 oogcomplicaties
 complicaties aan hart en bloedvaten
 complicaties aan de nieren
 complicaties aan de zenuwbanen
 complicaties aan de voeten
 complicaties aan de benen
 problemen met betrekking tot de potentie
 andere,
- Heeft u met betrekking tot de bovengenoemde complicatie(s) wel eens een operatie of behandeling ondergaan? ja
 nee
 zo ja, welke operatie of behandeling?
6. Hebben een of meerdere personen in uw naaste omgeving ook diabetes?
 ja
 nee, vraag 7 is niet van toepassing voor u
 zo ja, wat is de relatie tot deze persoon/personen?
 partner goede vriend
 dochter/zoon kennis
 vader/moeder andere:
 broer/zus
 oom, tante/neef, nicht
- Is bij de persoon, waar u de meeste dagelijks contact mee heeft, eerder of later dan bij u diabetes vastgesteld?
 eerder
 later
7. Heeft de ziekte van de persoon uit vraag 6, invloed gehad op uw denkbeelden over de ziekte diabetes?
 ja
 nee
 zo ja, uw denkbeeld over diabetes is:
 veel positiever geworden
 positiever geworden
 niet positiever, niet negatiever geworden
 negatiever geworden
 veel negatiever geworden

C. De volgende vragen hebben betrekking op hoe u zich over het algemeen voelt.

U omcirkelt een cijfer wat het beste met uw gevoel overeenkomt.

Als u zich vaak blij voelt dan vult u in:

voorbeeld: 1. Blij: 1 ② 3 4 5
 nooit soms regelmatig vaak altijd

Hoe voelt u zich over het algemeen?

1. Vermoeid: 1 2 3 4 5
 nooit soms regelmatig vaak altijd

2. Krachtig: 1 2 3 4 5
 nooit soms regelmatig vaak altijd

3. Levendig: 1 2 3 4 5
 nooit soms regelmatig vaak altijd

4. Misselijk: 1 2 3 4 5
 nooit soms regelmatig vaak altijd

5. Fit: 1 2 3 4 5
 nooit soms regelmatig vaak altijd

6. Beverig: 1 2 3 4 5
 nooit soms regelmatig vaak altijd

7. Gezond: 1 2 3 4 5
 nooit soms regelmatig vaak altijd

8. Evenwichts-
stoornissen: 1 2 3 4 5
 nooit soms regelmatig vaak altijd

9. Aktief: 1 2 3 4 5
 nooit soms regelmatig vaak altijd

D. De volgende vragen hebben betrekking op activiteiten die u in het dagelijkse leven verricht.

Wordt u door diabetes in het dagelijks leven belemmerd bij:

1. Het verrichten van
dagelijkse activiteiten: 1 2 3 4 5
 nooit soms regelmatig vaak altijd

2. Hobby's: 1 2 3 4 5
 nooit soms regelmatig vaak altijd

3. Sport: 1 2 3 4 5
 nooit soms regelmatig vaak altijd

4. Feestje/avondje uit: 1 2 3 4 5
 nooit soms regelmatig vaak altijd

5. Vakanties: 1 2 3 4 5
 nooit soms regelmatig vaak altijd

E. De volgende vragen hebben betrekking op u persoonlijk, de ik-vorm bent u.

De cijfers hebben betrekking op de volgende betekenis:

1= helemaal mee eens

2= mee eens

3= niet mee eens/niet mee oneens

4= mee oneens

5= helemaal mee oneens

1. Ik vind dat diabetes gemakkelijk regelbaar is.

1 2 3 4 5

2. Als diabeet ben je ziek.

1 2 3 4 5

3. Ik ben bang voor complicaties.

1 2 3 4 5

4. Ik praat uit mezelf gemakkelijk over diabetes.

1 2 3 4 5

7. Maakt *uzelf* aantekeningen van uw gezondheidsconditie (bijv. dagcurve)?

1	2	3	4	5
nooit	soms	regelmatig	vaak	altijd

8. Controleert *uzelf* uw gewicht?

1	2	3	4	5
nooit	soms	regelmatig	vaak	altijd

9. Controleert *uzelf* uw voeten?

1	2	3	4	5
nooit	soms	regelmatig	vaak	altijd

10. Zorgt *uzelf* voor voldoende lichaamsbeweging?

1	2	3	4	5
nooit	soms	regelmatig	vaak	altijd

11. Past *uzelf* de instelling aan wanneer er een infectie/ziekte in het spel is ?

1	2	3	4	5
nooit	soms	regelmatig	vaak	altijd

12. Past *uzelf* de instelling aan in situaties van spanning (bijvoorbeeld examen of conflict)?

1	2	3	4	5
nooit	soms	regelmatig	vaak	altijd

13. Past *uzelf* de instelling aan bij extra lichaamsbeweging?

1	2	3	4	5
nooit	soms	regelmatig	vaak	altijd

14. Past *uzelf* de instelling aan als u uit gaat eten?

1	2	3	4	5
nooit	soms	regelmatig	vaak	altijd

H. De volgende vragen hebben betrekking op de mate waarin u bepaalde activiteiten nastreeft.

Bij de volgende vragen omcirkelt u een cijfer wat overeenkomt met de mate waarin u naar bestaande activiteiten streeft. De cijfers hebben de volgende betekenis:

1= in zeer sterke mate

2= in sterke mate

3= in enige mate

4= in geringe mate

5= in zeer geringe mate

Als u de volgende activiteiten al regelmatig verricht dan wordt verondersteld dat u er in sterke mate naar streeft, u omcirkelt dan cijfer 1.

Waar streeft u naar?

1. Ik streef naar:

zelf het bloedsuikergehalte te bepalen: 1 2 3 4 5

2. Ik streef ernaar:

een te lage bloedsuiker zelf te verhelpen: 1 2 3 4 5

3. Ik streef ernaar:

zelf het dieet samen te stellen (zelf te bepalen hetgeen ik eet): 1 2 3 4 5

4. Ik streef ernaar:

zelf variatie aan te brengen in het dieet: 1 2 3 4 5

5. Ik streef ernaar:

mijn vakantie helemaal zelf voor te bereiden: 1 2 3 4 5

6. Ik streef ernaar:

een te hoge bloedsuiker zelf te verhelpen: 1 2 3 4 5

7. Ik streef ernaar:

zelf aantekeningen te maken van mijn
gezondheidsconditie:

1 2 3 4 5

8. Ik streef ernaar:

mijn gewicht regelmatig zelf te controleren:

1 2 3 4 5

9. Ik streef ernaar:

mijn voeten regelmatig zelf te controleren:

1 2 3 4 5

10. Ik streef ernaar:

zelf voor voldoende lichaamsbeweging te zorgen:

1 2 3 4 5

11. Ik streef ernaar:

de instelling wanneer een ziekte/infectie in het spel is helemaal zelf aan te passen

1 2 3 4 5

12. Ik streef ernaar:

de instelling in situaties van spanning (bijv. examen of conflict) helemaal zelf aan te passen.

1 2 3 4 5

13. Ik streef ernaar:

de instelling helemaal zelf aan te passen bij extra lichaamsbeweging

1 2 3 4 5

14. Ik streef ernaar:

de instelling helemaal zelf aan te passen als ik uit ga eten

1 2 3 4 5

I. Bent u het eens met de volgende uitspraken over de medische begeleiding van artsen?

De volgende vragen hebben betrekking op uw relatie met uw behandelend internist.

U omcirkelt bij elke uitspraak een cijfer naar keuze. De cijfers hebben de volgende betekenis:

1= helemaal niet mee eens

2= niet eens

3= weet niet

4= wel eens

5= helemaal mee eens

1. Als je maar precies doet wat de dokter zegt, dan maak je de beste kans om je goed te voelen:

1 2 3 4 5

2. Het bepalen van het bloedsuikergehalte kan ik gemakkelijk zelf uitvoeren:

1 2 3 4 5

3. Alleen de dokter kan mijn diabetes regelen:

1 2 3 4 5

4. Wanneer je je niet goed voelt bij diabetes kan alleen de dokter je helpen:

1 2 3 4 5

5. Op het advies van de dokter kun je altijd afgaan:

1 2 3 4 5

6. De ongemakken van een te lage bloedsuikerspiegel kunnen alleen door de dokter worden verholpen:

1 2 3 4 5

7. Bij alle ongemakken met betrekking tot mijn diabetes raadpleeg ik eerst mijn arts:

1 2 3 4 5

3. Heeft u voor deze cursus al eens een educatiecursus bij de DVN gevolgd?

ja

nee

zo nee, ga dan verder met vraag 4

zo ja, hoe lang geleden: cursus zelfcontrole jaar en maanden geleden

cursus van zelfcontrole naar zelfregulatie jaar en maanden geleden

cursus zelfregulatie jaar en maanden

4. Waarom bent u deze educatiecursus van de DVN gaan volgen (max. 2 redenen aankruisen)?

als vervolg op een andere cursus van de DVN

de educatie die ik elders heb gekregen was onvoldoende

uit nieuwsgierigheid, wil alles over de ziekte weten

op aanraden van iemand uit mijn omgeving

op aanraden van mijn internist

gelezen in DIABC

bloedsuikerwaarde te verbeteren

andere.....

5. Heeft u een hulpverlener over deze educatiecursus verteld?

ja

nee, ga dan verder met vraag 7

Zo ja, welke hulpverlener(s):

internist

huisarts

oogarts

andere.....

6. Wat waren de reacties van die hulpverleners?

moedigen zij deze educatiecursus aan

hebben zij een negatieve houding ten opzichte van deze diabetes educatie

zij hebben geen negatieve, geen positieve houding ten opzichte van deze educatiecursus

hebben zij geen mening over deze educatiecursus (laten blijken)!

7. Bent u van plan na deze cursus (nog) een educatiecursus te gaan volgen bij de DVN?

ja

nee

8. Verricht u activiteiten (vrijwilligerswerk) binnen de DVN?

ja

nee

9. Wat is u laatst gemeten HbA1c en/of fructosamine waarde?

.....

Dit is het einde van de vragenlijst. Wilt u nog iets toevoegen; op- of aanmerkingen? Dat kan op deze pagina.

Wij danken u hartelijk voor uw medewerking. Via DIABC wordt u op de hoogte gehouden van de voortgang van het onderzoek.

Bijlage 2. Toelichting op enkele technieken van dataverzameling

1. Likert schaal

Voorwaarde voor het gebruik van een t-test is dat metingen zijn verricht op minimaal het intervalniveau (dit houdt in dat afstand tussen getallen gelijk zijn en vastliggen, er is geen vast nulpunt). De in dit onderzoek gebruikte variabelen zijn voornamelijk gemeten met behulp van *Likert schalen*. Een Likert schaal bestaat uit een aantal uitspraken die aan de respondenten worden voorgelegd en waarover oordelen worden gevraagd over de mate waarin ze met deze uitspraken kunnen instemmen [Swanborn 1979]. Daarbij is het gebruikelijk 5 antwoordcategorieën te gebruiken van bijvoorbeeld 'volkomen mee eens' tot en met 'volkomen mee oneens'. De score van de respondenten worden vastgesteld door de scores op de afzonderlijke uitspraken bij elkaar op te tellen.

In veel statistische literatuur worden Likert type schalen ingedeeld bij het ordinale niveau (lager meetniveau dan intervalniveau, waarbij antwoordcategorieën een rangorde relatie bezitten). Er worden echter uitzonderingsgevallen beschreven. Zo bestaat er naast het ordinale en interval niveau ook een "partially ordered scale", resulterend uit de combinatie van de 2 of meer ordinale schalen in een index. Bij metingen op dit niveau wordt de beslissing welk meetniveau te gebruiken voor statistische bewerkingen overgelaten aan de onderzoeker. Een Likert schaal bestaande uit meerdere items kan beschouwd worden als een "partially ordered scale".

2. Betrouwbaarheden

De split-half methode controleert of twee helften van een instrument de eenheden op dezelfde wijze meten; dat wil zeggen, tot dezelfde resultaten leiden. Een meetinstrument van bijvoorbeeld 40 items wordt voorgelegd aan een proefgroep en van iedere respondent wordt de totaalscore op de 20 even en op de 20 oneven items bepaald. Vervolgens worden de twee series scores met elkaar gecorreleerd. De berekende correlatie coëfficiënt wordt de 'split-half reliability' van het meetinstrument genoemd [Swanborn 1981, Seegers 1987:211]. Een Chronbach's alpha geeft aan in welke mate de items met elkaar correleren, in hoeverre er sprake is van homogeniteit. Een Chronbach's alpha wordt berekend om na te gaan of een item voldoende kwaliteiten bezit om in de schaal te worden opgenomen [Seegers 1987:205-206]. Gewoonlijk streeft men naar een homogene schaal en dit betekent dat de Chronbach's alfa niet te laag mogen zijn. Een betrouwbaarheidsmeting die sterk gerelateerd is aan de Chronbach's alfa is de item-total correlatie. De item-total correlatie is de som van de correlaties tussen alle items in de schaal, gedeeld door het aantal correlaties. Deze correlatiemaat bepaalt mede de mate van homogeniteit van de schalen.

Bijlage 3.1. Testen op homogeniteit van de deelgroepen, instroom (voormetingen, t-test voor groepen)

		VoorC2 IN12 (n=64) vs N2 (n=47) df=109	VoorC3 IN13+IN23 (n=34) vs N3 (n=35) df=67	Meting4 IN14+IN24+ IN34 (n=33) vs N4 (n=19) df=50
<i>Kennis</i>	gemiddelde=	3.8-3.8	4.0-3.9	4.1-4.2
	standaard deviatie=	0.5-0.7	0.5-0.5	0.4-0.6
<i>Perceptie gezondheid</i>		3.8-3.7	3.8-3.7	3.8-3.9
		0.5-0.6	0.6-0.6	0.6-0.5
<i>Belemmeringen dagelijkse leven</i>		1.9-2.0	1.9-1.8	1.6-1.8
		0.6-0.9	0.8-0.8	0.5-0.6
<i>Attitude t.a.v. DM:</i>				
-DM makkelijk te reguleren		3.0-3.0	2.8-2.8	3.1-3.2
-angst voor complicaties		1.0-1.1	1.1-1.0	1.0-1.1
		2.5-2.8	2.5-2.4	2.3-2.5
		1.3-1.1	0.9-1.1	0.9-0.9
-makkelijk praten over DM		3.6-3.8	3.8-3.9	4.2-4.2
		1.3-1.1	1.1-0.9	0.9-0.8
-als diabetes ben je niet ziek		4.0-4.0	4.0-3.9	4.4-4.4
		1.2-1.0	1.1-1.2	0.9-0.8
<i>Gedragsintentie t.a.v. zelfcontrole</i>		3.4-3.3	3.3-3.1	3.5-3.4
		0.6-0.7	0.7-0.7	0.6-0.6
<i>Gedragsintentie t.a.v. zelfregulatie</i>		3.1-3.1	3.0-2.8	3.2-3.5
		1.0-1.2	1.0-1.1	0.9-0.8
<i>Attitude/intentie t.a.v. de arts</i>				
-onafhankelijkheid t.a.v. de arts		4.0-4.0	4.0-4.1	4.2-4.1
		0.7-0.7	0.6-0.7	0.5-0.6
-waardering relatie arts		7.6-7.8	7.7-7.1	7.4-7.8
		1.2-1.6	1.2-1.7	1.3-0.9
-relatie veranderen		1.7-1.7	1.8-1.8	1.5-1.5
		0.4-0.5	0.4-0.4	0.5-0.4
-intentie van arts te veranderen		2.0-2.0	1.9-1.8	-
		0.2-0.1	0.2-0.4	-
<i>Attitude/intentie t.a.v. insuline regime</i>				
-tevredenheid insuline regime		2.9-2.8	3.0-2.8	3.1-3.2
		0.6-1.1	0.8-0.9	0.7-0.7
-veranderen insuline soort		1.9-1.9	1.9-1.8	-
		0.3-0.4	0.2-0.4	-
-veranderen aantal injecties		1.9-1.9	1.9-1.8	-
		0.3-0.4	0.2-0.4	-
-veranderen injectie materiaal		2.0-1.9	2.0-1.9	-
		0.2-0.4	0.0-0.3	-
<i>Zelfcontrole activiteiten</i>		3.8-3.8	4.0-3.7	4.2-4.0
		0.7-0.7	0.8-0.7	0.6-0.6
<i>Zelfregulatie activiteiten</i>		3.0-3.7	3.2-3.3	3.9-4.1
		1.4-1.3	1.4-1.2	1-1.0

vervolg bijlage 3.1: zie volgende bladzijde

		VoorC2	VoorC3	Meting4
<i>HbA1c</i>		7.8-8.0	7.7-8.7	7.0-7.2
		1.9-2.9	2.1-2.3	1.8-2.2
<i>fructosamine</i>	n=	50 - 41	26 - 31	31 - 12
		3.5-4.7	2.7-2.8	2.3-2.7
		1.0-1.1	0.4-0.7	-
	n=	4 - 4	5 - 4	4 - 2
	n=	62 - 45	34 - 35	33 - 19
<i>Algemeen</i>				
-nog dvn-cursus		1.0-1.1	1.1-1.2	-
		0.1-0.3	0.3-0.4	-
-houding educatie		4.8-4.6	4.6-4.5	4.8-4.9
		0.4-0.7	0.8-0.9	0.8-0.4
<i>Persoonlijke gegevens</i>				
Leeftijd (in jaren)		51 -50	49 -51	47 -50
		12 -12	14 -13	13 -11
Leefsituatie		2.0-2.0	2.2-2.1	2.0-2.1
		0.7-0.8	0.8-0.6	0.7-0.8
Opleiding		3.6-4.2	4.1-3.9	4.3-3.2
		1.6-1.7	1.5-1.9	1.8-1.6
Duur DM (in jaren)		14 -16	11 -16	12 -18
		12 -12	10 -10	10 -10
Geslacht (aantal mannen)	aantal	30-22	20-19	21-11
	%	47-47	59-54	63-58

*=p<=.05, **p<=.01, ***p<=.001

VoorC2= voormeting cursusniveau 2

VoorC3= voormeting cursusniveau 3

Meting 4= meting vijf maanden na cursusniveau 3

t-test voor groepen, X² alleen ten aanzien van het geslacht

Bijlage 3.2. Testen op homogeniteit van de deelgroepen, uitstroom (nametingen, t-test voor groepen).

	NamC1 U1 (n=64) vs IN12 (n=116) df=178	NamC2 U2 (n=34) vs IN13+IN23 (n=77) df=109	NamC3 U3 (n=34) vs IN14+IN24+IN34 (n=36) df=68
<i>Kennis</i> gemiddelde=	3.7-3.6	3.8-3.9	3.8-4.0
standaard deviatie=	0.6-0.6	0.7-0.5	0.7-0.4
<i>Perceptie gezondheid</i>	3.6-3.5	3.8-3.8	3.8-3.7
	0.6-0.5	0.6-0.6	0.6-0.5
<i>Belemmeringen dagelijks leven</i>	1.9-2.0	1.8-1.8	1.8-1.7
	0.6-0.6	0.6-0.6	0.6-0.7
<i>Attitude t.a.v. DM:</i>			
-DM makkelijk te reguleren	2.8-2.9	3.1-3.0	3.1-3.0
	1.0-0.9	1.0-1.0	1.0-1.1
-angst voor complicaties	2.3-2.4	2.4-2.6	2.4-2.2
	1.1-1.1	0.9-1.2	0.9-1.0
-makkelijk praten over DM	3.9-3.6	3.8-3.8	3.8-3.8
	0.9-1.1	1.0-1.1	1.0-1.1
-als diabetes ben je niet ziek	4.0-3.9	4.0-4.0	4.0-4.2
	0.9-1.0	1.2-1.0	1.2-0.9
<i>Gedragsintentie t.a.v. zelfcontrole</i>	3.3-3.2	3.5-3.4	3.5-3.5
	0.5-0.7	0.5-0.5	0.5-0.6
<i>Gedragsintentie t.a.v. zelfregulatie</i>	2.9-2.7	3.0-3.0	3.0-3.0
	1.0-1.7	1.2-1.3	1.2-1.5
<i>Attitude/intentie t.a.v. de arts</i>			
-onafhankelijkheid t.a.v. arts	3.9-3.8	4.1-4.0	4.1-4.1
	0.7-0.7	0.6-0.7	0.6-0.6
-waardering relatie arts	6.9-6.8	7.8-7.3	7.8-7.2
	2.0-1.8	1.2-1.9	1.2-1.8
-relatie veranderen	1.3-1.4	1.8-1.7	1.8-1.8
	0.5-0.5	0.4-0.4	0.4-0.4
-intentie te veranderen van arts	1.8-1.9	2.0-2.0	1.9-1.8
	0.4-0.4	0.2-0.2	0.2-0.4
<i>Attitude/intentie t.a.v. insuline regime</i>			
-tevredenheid insuline regime	2.4-2.3	3.0-2.9	3.0-2.7
	0.9-0.9	0.8-0.8	0.8-0.9
-veranderen insuline soort	1.6-1.6	1.8-1.7	1.9-1.8
	0.5-0.5	0.3-0.4	0.3-0.4
-veranderen aantal injecties	1.6-1.5	1.9-1.7	1.9-1.7
	0.5-0.5	0.4-0.5	0.4-0.5
-veranderen injectie materiaal	1.8-1.9	1.9-1.9	1.9-1.9
	0.4-0.3	0.2-0.3	0.2-0.3
<i>Zelfcontrole activiteiten</i>	3.5-3.4	4.0-3.8	4.0-3.7
	0.8-0.8	0.8-0.7	0.8-0.7
<i>Zelfregulatie activiteiten</i>	2.6-2.7	3.2-3.4	3.2-3.3
	1.3-1.3	1.4-1.4	1.4-1.2

vervolg bijlage 3.2: zie volgende bladzijde

		NamC1	NamC2	NamC3
<i>Hba1c</i>		8.3-8.3	7.6-7.7	7.7-8.7
		2.0-2.3	2.1-1.9	2.1-2.3
	n=	26 - 81	29 - 62	26 - 31
<i>fructosamine</i>		2.7-3.2	2.7-4.0	2.7-2.8
		0.5-1.5	0.4-1.3	0.4-0.7
	n=	5 - 14	3 - 5	5 - 4
	n=	58 - 113	34 - 73	33 - 36
<i>Algemeen</i>				
-nog dvn-cursus		1.1-1.1	1.1-1.1	1.1-1.1
		0.3-0.3	0.3-0.4	0.3-0.3
-houding educatie		4.3-4.1	4.6-4.7	4.7-4.6
		0.8-0.8	0.8-0.5	0.8-0.8
<i>Persoonlijke gegevens</i>				
Leeftijd (in jaren)		60 -51	50 -50	44 -50
		11 -13	12 -13	13 -14
Leefsituatie		2.5-2.0	2.3-2.0	2.1-2.1
		0.7-0.8	0.8-0.7	1.0-0.6
Opleiding		5.5-3.6	4.3-4.0	5.3-3.8
		0.7-1.7	1.5-1.7	1.3-1.8
Duur DM (in jaren)		17 -14	12 -15	13 -14
		10 -13	12 -12	6.0-11
Geslacht (aantal mannen)	aantal	26-51	17-35	20-19
	%	41-44	50-45	59-53

*=p<=.05, **p<=.01, ***p<=.001

NamC1= nameting cursusniveau 1

NamC2= nameting cursusniveau 2

NamC3= nameting cursusniveau 3

t-test voor groepen, X² alleen ten aanzien van het geslacht

Bijlage 4.1. Frequenties voor de onafhankelijke variabelen op de cursusniveaus 1 - 2 - 3

	Cursusniveau 1 n=180		Cursusniveau 2 n=111		Cursusniveau 3 n=69		Totaal n=360	
* Leeftijd:								
<=19 jaar	0		0		1	1%	1	1%
20-44 jaar	50	28%	32	29%	23	33%	105	31%
45-64 jaar	103	57%	63	57%	35	51%	201	55%
65-79 jaar	26	14%	16	14%	10	14%	52	14%
>=80 jaar	1	1%	0		0		1	1%
* Geslacht:								
mannen	77	43%	52	46%	39	56%	168	46%
vrouwen	103	57%	59	52%	30	44%	192	53%
* Burgelijke staat:								
ongehuwd	32	18%	16	15%	8	11%	56	16%
gehuwd	125	70%	84	75%	52	75%	261	71.5%
gescheiden	13	8%	4	4%	5	7%	22	6.5%
weduwe	7	4%	5	5%	3	4%	15	4%
samenwonend	3	2%	2	2%	1	1%	6	2%
* Leefsituatie:								
alleenstaand	38	21%	21	18.9%	11	16%	70	20%
allest+kind	7	4%	2	1.8%	0		9	3%
samw partner	69	38%	50	45%	37	53%	156	43%
samw partn+kind	58	32%	37	33.3%	20	30%	115	32%
samenw ouder	8	4%	1	0.9%	1	1%	10	3%
* Inwoners aantal:								
<-5.000	33	18%	16	15%	9	13%	58	16%
5.000-50.000	76	42%	51	46%	34	50%	161	46%
50.000-100.000	46	25%	20	18%	17	25%	83	23%
100.000-250.000	12	7%	13	11%	7	11%	32	9%
> 250.000	13	8%	11	10%	2	2%	26	7%
* Opleiding								
lager onderw	21	12%	11	10%	6	9%	38	11%
lager berpson	21	12%	13	12%	10	14%	44	12%
mid.alg.vo	56	31%	25	22%	13	19%	94	26%
mbo	34	19%	28	25%	11	17%	73	20%
vwo	9	5%	6	5%	7	10%	22	6%
hbo	29	16%	26	24%	21	30%	76	21%
wo	10	5%	2	2%	1	1%	13	4%
* Betaald werk:								
ja	93	52%	52	47%	39	57%	184	51%
nee/uitkering	87	48%	59	53%	30	43%	176	49%
* Inkomen:								
< modaal	37	23%	19	18%	8	13%	64	19%
modaal	50	31%	36	35%	21	34%	107	32%
> modaal	77	47%	48	46%	33	53%	158	48%
geen antwoord	16		8		7		31	
*Duur DM:								
gem. aantal jaren	13.5 (sd=13.0)		14.7 (sd=12.0)		13.8 (sd=10.4)		13.9 (sd=12.3)	
* Categorie DM:								
dieet	2	1%	0		0		2	1%
dieet+tablet	3	2%	1	1%	0		4	1%
spuiten 1x	25	14%	6	6%	2	4%	33	9%
spuiten meer	150	83%	104	93%	67	96%	321	89%

vervolg bijlage 4.1: zie volgende bladzijde

	Cursusniveau 1	Cursusniveau 2	Cursusniveau 3	Totaal
* Vroeger andere categorie:				
ja	94 51%	62 56%	42 60%	198 55%
nee	86 49%	49 44%	27 40%	162 45%
* Welke categorie vroeger:				
dieet	9 10%	3 5%	2 5%	14 7%
dieet+tablet	72 77%	42 66%	31 74%	145 73%
sputen 1x	13 14%	19 30%	9 22%	41 21%
sputen meer	0	0	0	
Totaal	94 47%	64 32%	42 21%	200 100%
* Naaste omgeving DM:				
ja	72 40%	42 38%	26 39%	140 39%
nee	108 60%	69 62%	43 61%	220 61%
* Wie naaste omgeving:				
dochter	0	2 5%	2 7%	4 3%
vader	21 29%	11 26%	6 22%	38 27%
broer	24 33%	9 21%	8 30%	41 29%
oom	16 22%	9 21%	4 15%	29 20%
vriend	2 3%	3 7%	1 4%	6 4%
kennis	5 7%	7 16%	3 11%	6 4%
overig	2 3%	2 5%	2 7%	6 4%
* Spuiten ja	178 99%	111 100%	69 100%	358 99%
* Materiaal:				
- glazen	1 1%	0	0	1 1%
- wegwerp	38 22%	16 14%	6 9%	60 17%
- pen	133 76%	95 85%	62 90%	290 82%
- pompje	2 1%	1 1%	1 1%	4 1%
geen antwoord	4	-	-	
* Insuline therapie:				
kortwerkende	3 2%	2 2%	2 3%	7 2%
middellangwerk	11 6%	5 5%	6 9%	23 6%
traagwerk	0	2 2%	1 1%	3 1%
mngsl krt/middel	78 44%	34 31%	11 16%	123 34%
mngsl middl/lng	7 4%	4 4%	1 1%	12 3%
kortw+middel	48 27%	47 43%	40 57%	135 38%
kortw+langw	2 1%	1 1%	3 4%	6 2%
middel+lang	0	0	1 1%	1 1%
mnj krt+mid+krt	6 3%	5 5%	1 1%	12 3%
mg ko/md+md	4 2%	4 4%	0	8 2%
mg md/la+ko	11 6%	4 4%	3 4%	18 5%
mgko/m+ko+m	1 1%	0	0	1 1%
k+la+mgko/md	0	1 1%	0	1 1%
geen insuline	7 4%	0	0	7 2%
geen antwoord	2	-	-	
* Aantal injecties:				
1x	20 11%	6 6%	3 4%	29 8%
2x	101 57%	43 40%	20 29%	164 46%
3x	8 4%	4 4%	3 4%	15 4%
4x	45 25%	49 45%	39 56%	133 37%
5-	2 1%	7 6%	4 6%	13 4%
geen inj	2 1%	0	0	2 1%

vervolg bijlage 4.1: zie volgende bladzijde

	Cursusniveau 1		Cursusniveau 2		Cursusniveau 3		Totaal	
* Hulpverlener verteld van cursus:								
ja	140	78%	91	82%	58	84%	289	80%
nee	40	22%	20	18%	11	169%	76	20%
-reacties								
aanmoedigen	89	63%	64	72%	43	74%	196	68%
negatief	11	8%	2	2%	1	2%	14	5%
negatief/positief	19	14%	13	15%	9	16%	41	14%
geen mening	21	16%	12	11%	5	9%	38	13%
* Wel eens veranderd internist:								
ja	86	48%	62	56%	31	45%	178	50%
nee	94	52%	49	44%	38	55%	181	50%
* Reden verandering:								
-zelf verhuisd	15	24%	8	16%	5	21%	28	20%
-vertrek inter	18	29%	17	33%	6	25%	41	30%
-ontevreden	26	41%	25	49%	13	54%	64	46%
-andere	4	6%	1	2%	0		5	4%
geen antwoord	23		11		7			
* Complicaties:								
ja	70	39%	44	40%	23	33%	137	38%
nee	110	61%	65	60%	46	67%	221	62%
Totaal	180	51%	109	30%	69	19%	358	62%
-Potentie ja								
	8		5		2		15	
-Oog ja								
	36		27		16		79	
-Hart ja								
	20		9		2		31	
-Nieren ja								
	4		1		0		5	
-Zenuwen ja								
	24		18		11		53	
-Voeten ja								
	19		10		7		36	
-Benen ja								
	11		8		4		23	
-Andere ja								
	3		2		2		7	
* Operatie complicatie:								
ja	38	54%	25	57%	11	46%	74	54%
nee	32	46%	19	43%	12	54%	63	46%
* Motivatie cursus te volgen:								
gevolg cursus	4	3%	22	21%	19	27%	45	14%
elders onvold	14	10%	7	7%	0		21	7%
nieuwsgierig	67	46%	28	27%	19	27%	114	36%
aanraden omg	3	2%	3	3%	1	1%	7	2%
internist	6	4%	2	2%	1	1%	9	3%
andere	11	7%	3	3%	4	6%	18	6%
DIABC	34	23%	27	26%	19	27%	80	25%
bloeds verb	8	6%	12	12%	8	10%	28	8%
geen antwoord	33		7					
* Vrijwilligerswerk:								
ja	16	11%	10	11%	10	15%	36	11%
nee	135	89%	85	90%	59	86%	279	89%
geen antwoord	29		16		-		-	

Bijlage 4.2. Frequenties voor de onafhankelijke variabelen voor:
 - de respondenten 5 maanden na cursusniveau 3
 - vergelijkingsgroep voor cursusniveau 1

	5 mnd na cursusniveau 3		vergelijkingsgroep voor cursusniveau 1	
	n=52		n=25	
* Leeftijd:	<=19 jaar	1 2%	0	
	20-44 jaar	17 33%	10	40%
	45-64 jaar	30 57%	13	52%
	65-79 jaar	4 8%	2	8%
	>=80 jaar	0	0	
* Geslacht:	man	32 62%	19	76%
	vrouw	20 38%	6	24%
* Burgerlijke staat:	ongehuwd	7 13%	2	8%
	gehuwd	39 75%	16	64%
	gescheiden	3 6%	5	20%
	weduwe	2 4%	0	
	samenwonend	1 2%	2	8%
* Leefsituatie:	alleenstaand	10 20%	5	20%
	allesteenstaand+kind	0	0	
	samenwonend met partner	25 50%	12	48%
	samenw met partner+kind	14 28%	7	28%
	samenwonend met ouder	1 2%	1	4%
	geen antwoord	2	-	
* Inwoners aantal:	< 5.000	10 20%	3	12.5%
	5.000-50.000	27 53%	11	45.8%
	50.000-100.000	5 10%	6	25%
	100.000-250.000	8 16%	1	4.2%
	> 250.000	1 2%	3	12.5%
	geen antwoord	1	1	
* Opleiding:	lager onderw	5 10%	4	16%
	lager berpson	10 19%	3	12%
	mid.alg.vo	6 11%	3	12%
	mbo	9 17%	8	32%
	vwo	4 8%	1	4%
	hbo	17 33%	3	12%
	wo	1 2%	3	12%
* Betaald werk:	ja	27 52%	11	44%
	nee/uitkering	22 42%	14	56%
	geen antwoord	3	-	
* Inkomen:	< modaal			
	ben modaal	5 11%	3	13%
	modaal	13 28%	6	26%
	bov modaal	28 61%	14	61%
	geen antwoord	3	2	
* Duur DM:	gemiddeld aantal jaren=	13.6	9.7	
	standaard deviatie=	10.3	9.2	

vervolg bijlage 4.2: zie volgende bladzijde

	5 mnd na cursusniveau 3		vergelijkingsgroep voor cursusniveau 1		
* Categorie DM:					
dieet	0		1	4%	
dieet+tablet	1	2%	1	4%	
spuiten 1x	2	4%	3	12%	
spuiten meer	49	94%	20	80%	
* Vroeger andere categorie: ja	30	60%	12	48%	
nee	20	40%	13	52%	
geen antwoord	2		-		
* Welke categorie vroeger:					
dieet	2	7%	2	18%	
dieet+tablet	18	58%	7	64%	
spuiten 1x	9	29%	2	18%	
spuiten meer	2	7%	0		
geen antwoord	1		1		
* Naaste omgeving DM:					
ja	25	49%	10	40%	
nee	26	51%	15	60%	
* Wie in de naaste omgeving:					
dochter	1	4%	0		
vader	10	40%	4	40%	
broer	6	24%	2	20%	
oom	3	12%	4	40%	
kennis	4	16%	0		
overig	1	4%	0		
* Spuiten	ja	51	98%	24	96%
* Injectie materiaal:					
wegwerp	-		4	17%	
pen	-		19	83%	
* Insuline therapie:					
kortwerkende (kort)	1	2%	1	4%	
middellang (midl)	4	8%	1	4%	
mengsel kort/midl	6	12%	12	50%	
mengs midl/lang	0		0		
kort+midl	31	61%	4	17%	
kort+lang	4	8%	0		
mengs kort/mid+kort	1	2%	2	8%	
mengs kort/midl+midl	1	2%	1	4%	
mengs midl/lang+kort	1	2%	2	8%	
mengs kort/mid+kort+mid	1	2%	0		
geen insuline	1	2%	1	4%	
* Aantal injecties:					
1x	1	2%	2	8%	
2x	11	22%	16	67%	
3x	4	8%	0		
4x	25	49%	5	21%	
5>	9	18%	0		
geen inj	0		1	4%	
* Voorheen andere insuline:					
ja	41	80%	-		
nee	10	20%	-		

vervolg bijlage 4.2: zie volgende bladzijde

		5 mnd na cursusniveau 3	vergelijkingsgroep voor cursusniveau 1	
* Wanneer bent u van insuline veranderd:				
	voor DVN	10	25%	-
	na DVN-1	9	20%	-
	na DVN-2	16	40%	-
	na DVN-3	6	15%	-
* Is het aantal injecties veranderd:				
	ja	41	80%	-
	nee	10	20%	-
* Wanneer bent u van het aantal injecties veranderd:				
	voor DVN	11	27%	-
	na DVN-1	7	17%	-
	na DVN-2	16	39%	-
	na DVN-3	7	17%	-
* Hulpverlener verteld:				
	ja	46	90%	15 60%
	nee	5	10%	10 40%
- reacties:				
	aanmoedigend	30	65%	11 73%
	negatief	0		0
	neg/pos	9	20%	2 13%
	geen mening	7	15%	2 13%
* Is de relatie met internist veranderd:				
	ja	34	65%	-
	nee	18	35%	-
* Wanneer is de relatie veranderd:				
	voor DVN	1	3%	-
	na DVN-1	15	44%	-
	na DVN-2	11	32%	-
	na DVN-3	7	21%	-
* Wel eens veranderd van internist:				
	ja	31	60%	12 48%
	nee	21	40%	13 52%
* Wanneer veranderd:				
	voor DVN	15	54%	-
	na DVN-1	10	36%	-
	na DVN-2	2	7%	-
	na DVN-3	1	4%	-
	geen antwoord	3		-
* Reden verandering:				
	-zelf verhuisd	4	13%	1 9%
	-vertrek inter	9	29%	3 27%
	-ontevreden	17	55%	7 64%
	-andere	1	3%	0
	geen antwoord	-		1

vervolg bijlage 4.2: zie volgende bladzijde

		5 mnd na cursusniveau 3		vergelijkingsgroep voor cursusniveau 1	
* Complicaties:	ja	20	39%	11	44%
	nee	31	61%	14	56%
	geen antwoord	1		-	
	-Potentie ja	2		2	
	-Oog ja	11		4	
	-Hart ja	1		6	
	-Nieren ja	0		0	
	-Zenuwen ja	9		4	
	-Voeten ja	4		2	
	-Benen ja	3		3	
-Andere ja	2		1		
* Operatie complicatie:					
	ja	7	35%	7	64%
	nee	13	65%	4	36%
* Nog DVN-cursus volgen:					
	ja	21	75%	0	
	nee	7	25%	25	100%
	geen antwoord	24		-	
* Vrijwilligerswerk:					
	ja	15	30%	0	
	nee	35	70%	13	100%
	geen antwoord	2		12	

Bijlage 5. Testen op homogeniteit in verband met pooling (variantie-analyse).

Cursusgroepen op niveau 1

groepen	aantal resp	<i>Kenmis perceptie</i>		<i>Gemakkelijk praten over DM</i>		<i>Gedragsintentie tav zelfcontr.</i>		<i>Gedragsintentie tav zelfregulatie</i>	
		gemid	stand error	gemid	stand error	gemid	stand error	gemid	stand error
Groep 1	18	.32	.17	.00	.36	-.07	.20	.20	.35
Groep 2	15	.73	.37	.33	.30	-.16	.09	-.01	.26
Groep 3	18	.43	.14	.05	.22	.02	.11	-.08	.19
Groep 4	17	.53	.15	.29	.34	-.48	.23	-.47	.43
Groep 5	17	-.21	.30	.76	.47	-1.32	.96	-.53	.30
Groep 6	17	-.17	.27	.18	.40	.20	.22	-.25	.23
Groep 7	13	.38	.21	-.08	.28	-.23	.16	-.27	.27
Groep 8	12	.58	.14	.00	.36	-.03	.13	.30	.36
Groep 9	16	.25	.51	.25	.39	-.14	.11	-.21	.25
Groep 10	18	-.20	.33	.20	.21	-.11	.09	.05	.17
Groep 11	19	.31	.15	-.05	.18	-.20	.13	-.05	.20
		p-waarde: .06		p-waarde: .57		p-waarde: .13		p-waarde: .23	

groepen	aantal resp	<i>waardering relatie arts</i>		<i>verwachting relatie ver.</i>		<i>tevredenheid insuline regime</i>		<i>gedragsintentie tav insuline regime</i>	
		gemid	stand error	gemid	stand error	gemid	stand error	gemid	stand error
Groep 1	18	.22	.38	.00	.11	.39	.23	-.50	.12
Groep 2	15	.26	.91	.16	.49	.78	.62	.08	.32
Groep 3	18	-.52	.29	-.38	.11	.71	.18	-.14	.08
Groep 4	17	-.58	7.95	-.29	.11	.37	.63	-1.0	.48
Groep 5	17	-5.88	5.39	-1.58	.72	.60	.24	-.40	.13
Groep 6	17	-5.58	5.55	-.52	.17	.46	.24	-.33	.13
Groep 7	13	-14.76	9.82	-.84	.61	-.13	.51	-.76	.53
Groep 8	12	-7.91	7.74	-.75	.66	.11	.35	-.33	.17
Groep 9	16	-6.18	10.17	.06	.48	-.12	.81	-.68	.77
Groep 10	18	-4.90	4.69	-.90	.34	.90	.23	-.65	.11
Groep 11	19	-1.0	6.99	-.73	.10	-.05	.37	-.72	.44
		p-waarde: .74		p-waarde: .07		p-waarde: .65		p-waarde: .60	

Cursusgroepen op niveau 2

groepen	aantal resp	<i>Kenmis perceptie</i>		<i>Gemakkelijk praten over DM</i>		<i>Gedragsintentie tav zelfcontr.</i>		<i>Gedragsintentie tav zelfregulatie</i>	
		gemid	stand error	gemid	stand error	gemid	stand error	gemid	stand error
Groep 1	16	.31	.22	-.06	.14	-.03	.11	.18	.17
Groep 2	22	.23	.11	-.03	.28	-.18	.17	-.25	.16
Groep 3	14	-.11	.36	-.07	.31	-.24	.12	.00	.17
Groep 4	15	.07	.18	.33	.53	.12	.11	-.02	.20
Groep 5	16	.13	.13	.13	.27	.08	.11	.03	.27
Groep 6	12	-.25	.36	.09	.44	-.66	.56	.05	.11
Groep 7	16	.06	.19	.68	.60	-.15	.15	-.03	.12
		p-waarde: .61		p-waarde: .59		p-waarde: .16		p-waarde: .63	

vervolg bijlage 5: zie volgende bladzijde

groepen	aantal resp	<i>waardering relatie arts</i>		<i>verwachting relatie ver.</i>		<i>tevredenheid insuline regime</i>		<i>gedragsintentie tav insuline regime</i>	
		gemid	stand error	gemid	stand error	gemid	stand error	gemid	stand error
Groep 1	16	.06	.06	.06	.06	-.18	.13	-.06	.06
Groep 2	22	.09	.06	-.14	.12	.05	.14	-.09	.06
Groep 3	14	-6.36	6.51	.07	.13	.43	.20	-.21	.11
Groep 4	15	-.07	.23	.01	.10	-.13	.19	-.13	.09
Groep 5	16	-5.12	5.74	.00	.09	-.06	.11	-.38	.52
Groep 6	12	-8.54	8.55	-.63	.74	.30	.30	-.30	.15
Groep 7	16	-6.75	6.16	-.31	.12	.25	.25	-.25	.14
		p-waarde: .36		p-waarde: .37		p-waarde: .08		p-waarde: .95	

Cursusgroepen op niveau 3

groepen	aantal resp	<i>Kennis perceptie</i>		<i>Gemakkelijk praten over DM</i>		<i>Gedragsintentie tav zelfcontr.</i>		<i>Gedragsintentie tav zelfregulatie</i>	
		gemid	stand error	gemid	stand error	gemid	stand error	gemid	stand error
Groep 1	12	.17	.17	-.25	.25	-.52	.21	-.50	.19
Groep 2	15	.31	.38	.07	.42	-.21	.13	-.03	.25
Groep 3	14	-.04	.10	-.14	.47	-.33	.18	-.59	.33
Groep 4	16	-.12	.15	-.19	.25	-.04	.11	.22	.57
Groep 5	12	.00	.12	.25	.33	-.41	.18	.25	.49
		p-waarde: .55		p-waarde: .87		p-waarde: .26		p-waarde: .31	

groepen	aantal resp	<i>waardering relatie arts</i>		<i>verwachting relatie ver.</i>		<i>tevredenheid insuline regime</i>		<i>gedragsintentie tav insuline regime</i>	
		gemid	stand error	gemid	stand error	gemid	stand error	gemid	stand error
Groep 1	12	.25	.13	-.17	.11	.00	.24	.01	.12
Groep 2	15	-.06	.44	.11	.59	.46	.56	.40	.48
Groep 3	14	.00	.10	-.64	.57	.14	.23	.00	.00
Groep 4	16	.06	.06	.12	.09	.13	.22	-.06	.06
Groep 5	12	.00	.12	-.66	.58	.33	.31	-.03	.08
		p-waarde: 1.0		p-waarde: .60		p-waarde: .34		p-waarde: .15	

Bijlage 6. Korte termijn effecten op attitude en intentie van patiënten (gepaarde t-test)

	cursus- niveau 1 (df=179) (n=180)	cursus- niveau 2 (df=110) (n=111)	cursus- niveau 3 (df=68) (n=69)
<i>Kennis</i>	3.4-3.7 sd=0.7***	3.7-4.0 sd=0.6**	3.9-3.9 sd=0.6
<i>Perceptie gezondheid</i>	3.5-3.6 sd=0.4	3.8-3.8 sd=0.3	3.8-3.8 sd=0.3
<i>Belemmeringen dagelijks leven</i>	2.1-1.9 sd=0.7	1.9-1.8 sd=0.6	1.9-1.7 sd=0.7
<i>Attitude t.a.v. DM:</i>			
-DM makkelijk te reguleren	2.8-2.9 sd=1.2	3.0-3.0 sd=1.0	2.8-3.1 sd=0.9
-angst voor complicaties	2.3-2.3 sd=1.1	2.6-2.5 sd=1.3	2.4-2.3 sd=0.9
-makkelijk praten over DM	3.6-3.7 sd=1.0	3.7-3.8 sd=1.3	3.8-3.8 sd=1.1
-als diabetes ben je niet ziek	4.0-3.9 sd=0.9	4.0-4.0 sd=0.9	4.0-4.1 sd=1.3
<i>Gedragsintentie t.a.v. zelfcontrole</i>	3.1-3.3 sd=0.7**	3.3-3.4 sd=0.6	3.2-3.5 sd=0.6**
<i>Gedragsintentie t.a.v. zelfregulatie</i>	2.8-2.8 sd=1.5	3.1-3.1 sd=0.7	2.9-3.0 sd=1.1
<i>Attitude \ intentie t.a.v. de arts:</i>			
-onafhankelijkheid t.a.v. de arts	3.7-3.9 sd=0.6**	4.0-4.0 sd=0.6	4.0-4.1 sd=0.5
-waardering relatie arts	7.1-6.9 sd=1.3	7.7-7.6 sd=1.0	7.4-7.5 sd=0.4
-relatie veranderen	1.7-1.4 sd=0.5***	1.7-1.7 sd=0.4	1.8-1.8 sd=0.4
-intentie te veranderen van arts	1.9-1.8 sd=0.3**	2.0-1.9 sd=0.2	1.9-1.9 sd=0.4
<i>Attitude \ intentie t.a.v. insuline regime</i>			
-tevredenheid insuline regime	2.8-2.3 sd=1.0***	2.9-2.8 sd=0.8	2.9-2.9 sd=0.8
-veranderen insuline soort	2.0-1.7 sd=0.9***	1.9-1.7 sd=0.4**	1.9-1.9 sd=0.9
-veranderen aantal injecties	1.9-1.5 sd=0.5***	1.9-1.7 sd=0.4***	1.9-1.8 sd=0.4**
-veranderen injectie materiaal	1.9-1.8 sd=0.3**	1.9-1.9 sd=0.3	1.9-1.9 sd=0.2
<i>Houding t.o.v. educatie</i>	4.2-4.6 sd=0.9***	4.7-4.8 sd=0.6*	4.6-4.7 sd=0.8

*=p<=.05 **=p<=.01 ***=p<=.001, geven de significante verschillen weer tussen de voor- en de nametingen.

sd= standaard deviatie van het individuele verschil

Bijlage 7.1. Effecten op attitude, intentie en gedrag voor respondenten die de cursusniveaus 1 en 2 hebben gevolgd, n=64 (gepaarde t-test)

	voorm. cursusn 1 voorm. cursusn 2 (n=64, df=63)	namet. cursusn 1 voorm. cursusn 2 (n=64, df=63)
<i>Kennis</i>	3.4-3.8 sd=0.7***	3.7-3.8 sd=0.8
<i>Perceptie gezondheid</i>	3.6-3.8 sd=0.4**	3.6-3.8 sd=0.4**
<i>Belemmeringen dagelijks leven</i>	2.0-1.9 sd=0.8	1.9-1.9 sd=0.5
<i>Attitude t.a.v. DM:</i>		
- DM makkelijk te reguleren	2.8-2.9 sd=1.2	2.8-3.0 sd=1.2
- angst voor complicaties	2.3-2.5 sd=1.2	2.2-2.5 sd=1.1*
- makkelijk praten over DM	3.8-3.6 sd=1.4	3.9-3.7 sd=1.4
- als diabetes ben je niet ziek	4.1-4.0 sd=1.2	4.0-4.0 sd=1.0
<i>Gedragsintentie t.a.v. zelfcontrole</i>	3.3-3.4 sd=0.8	3.4-3.4 sd=0.7
<i>Gedragsintentie t.a.v. zelfregulatie</i>	2.9-3.1 sd=1.0	2.9-3.1 sd=1.2
<i>Attitude/intentie t.a.v. de arts:</i>		
- onafhankelijkheid t.a.v. de arts	3.8-3.4 sd=0.6*	3.9-3.9 sd=0.6
- waardering relatie arts	7.0-7.6 sd=2.1	7.0-7.6 sd=1.8**
- relatie veranderen	1.6-1.8 sd=0.5*	1.3-1.7 sd=0.5***
- intentie van arts te veranderen	1.9-2.0 sd=0.3	1.8-2.0 sd=0.4**
<i>Attitude/intentie t.a.v. insuline regime:</i>		
- tevredenheid insuline regime	2.8-2.9 sd=0.8	2.4-2.9 sd=1.1**
- veranderen insuline soort	2.1-1.9 sd=0.4	1.6-1.9 sd=0.5***
- veranderen aantal injecties	1.9-1.9 sd=0.4	1.5-1.9 sd=0.5***
- veranderen injectie materiaal	1.9-2.0 sd=0.3	1.8-2.0 sd=0.4**
<i>Zelfcontrole activiteiten</i>	3.4-3.8 sd=0.7***	3.5-3.8 sd=0.6***
<i>Zelfregulatie activiteiten</i>	2.6-3.1 sd=1.2**	2.6-3.1 1.1**
<i>HbA1c (n=24)</i>	8.3-7.9 sd=1.2	- -
<i>Fructosamine (n=2)</i>	3.2-4.6 sd=0.2	- -
<i>Houding t.o.v. educatie</i>	4.3-4.8 sd=0.8***	4.7-4.8 sd=0.7

*=p<=.05 **=p<=.01 ***=p<=.001

Bijlage 7.2. Effecten op attitude, intentie en gedrag voor respondenten die hebben gevolgd:
 - de cursusniveaus 1, 2 en 3 (n=16), gepaarde t-test
 - cursusniveaus 1, 2, 3 en 4 (meting 5 mnd later) (n=5), gepaarde t-test

	voorm. cn. 1 voorm. cn. 3 (n=16, df=15)	nam. cn. 1 voorm. cn. 3 (n=16, df=15)	voorm. cn. 1 nam. cn. 3 (n=16, df=15)	voorm. cn.1 meting 4 (n=5, df=4)
<i>Kennis</i>	3.2-3.9 sd=0.5***	3.5-3.9 sd=0.8*	3.2-3.9 sd=0.6**	3.2-4.0 sd=0.4**
<i>Perceptie gezondheid</i>	3.7-3.7 sd=0.3	3.8-3.7 sd=0.4	3.7-3.8 sd=0.3	3.4-3.9 sd=0.6
<i>Bellemmeringen dagelijks leven</i>	2.0-1.8 sd=0.6	1.9-1.8 sd=0.6	2.0-1.8 sd=0.6	1.9-1.6 sd=0.7
<i>Attitude t.a.v. DM:</i>				
- DM makkelijk te reguleren	2.8-2.9 sd=1.3	2.5-2.9 sd=1.1	2.8-3.0 sd=1.2	2.8-3.2 sd=0.5
- angst voor complicaties	2.1-2.1 sd=1.0	1.8-2.1 sd=0.9	2.1-2.1 sd=1.3	2.0-2.2 sd=0.8
- makkelijk praten over DM	3.6-3.8 sd=1.0	3.9-3.8 sd=1.2	3.6-3.9 sd=1.1	3.2-4.0 sd=0.8*
- als diabeet ben je niet ziek	4.0-4.2 sd=1.2	3.8-4.2 sd=0.9*	4.0-3.9 sd=1.6	3.6-4.4 sd=1.9
<i>Gedragsintentie t.a.v. zelfcontrole</i>	3.4-3.3 sd=0.5	3.3-3.3 sd=0.6	3.4-3.6 sd=0.4	3.5-3.6 sd=0.3
<i>Gedragsintentie t.a.v. zelfregulatie</i>	3.1-3.0 sd=1.2	2.6-3.0 sd=1.1	3.1-3.0 sd=0.8	2.7-3.5 sd=0.8*
<i>Attitude/intentie t.a.v. de arts:</i>				
- onafhankelijkheid t.a.v. de arts	4.0-4.0 sd=0.5	3.9-4.0 sd=0.6	4.0-4.1 sd=0.5	3.9-4.1 sd=0.7
- waardering relatie arts	6.9-7.4 sd=2.0	7.1-7.4 sd=1.6	6.9-7.4 sd=1.9	7.0-7.2 sd=2.6
- relatie veranderen	1.3-1.8 sd=0.6**	1.3-1.8 sd=0.6**	1.3-1.8 sd=0.6**	1.2-1.4 -
- intentie van arts te veranderen	1.9-2.0 sd=0.3	1.6-2.0 sd=0.5**	1.9-2.0 sd=0.3	- -
<i>Attitude/intentie t.a.v. insuline regime:</i>				
- tevredenheid insuline regime	2.9-3.1 sd=1.0	2.3-3.1 sd=1.0**	2.9-3.1 sd=1.0	2.6-4.0 sd=0.9
- veranderen insuline soort	2.0-2.0 sd=0.0	1.6-2.0 sd=0.5**	2.0-1.9 sd=0.3	- -
- veranderen aantal injecties	1.9-2.0 sd=0.3	1.7-2.0 sd=0.5*	1.9-1.9 sd=0.4	- -
- veranderen injectie materiaal	1.9-2.0 sd=0.3	1.9-2.0 sd=0.3	1.9-1.9 sd=0.0	- -
<i>Zelfcontrole activiteiten</i>	3.6-4.0 sd=0.7*	3.6-4.0 sd=0.7*	3.6-4.0 sd=0.6**	3.6-4.5 sd=0.7*
<i>Zelfregulatie activiteiten</i>	2.7-3.2 sd=0.8*	2.7-3.2 sd=0.8*	2.7-3.6 sd=0.7**	2.4-4.5 sd=1.3*
<i>HbA1c</i>	8.7-6.8 (n=5) sd=1.2*	- -	- -	7.8-5.5 (n=1)
<i>Fructosamine</i>	2.2-3.1 (n=1) sd=1.0**	- sd=1.0	- sd=1.0*	- sd=0.5*
<i>Houding t.o.v. educatie</i>	4.3-5.0 sd=1.0**	4.6-5.0 sd=1.0	4.3-4.9 sd=1.0*	4.4-5.0 sd=0.5*

*=p<=.05 **=p<=.01 ***=p<=.001

Bijlage 7.3. Effecten op attitude, intentie en gedrag voor respondenten die hebben gevolgd: de cursusniveaus 2 en 3 (n=34) en de 2, 3 en 4 (meting 5 mnd later) (n=12), gepaarde t-testen

	voorm. cn. 2 voorm. cn. 3 (n=34, df=33)	nam. cn. 2 voorm. cn. 3 (n=34, df=33)	voorm. cn. 2 meting 4 (n=12, df=11)
<i>Kennis</i>	3.7-4.0 sd=0.7*	3.8-4.0 sd=0.4*	3.8-4.3 sd=0.7*
<i>Perceptie gezondheid</i>	3.8-3.8 sd=0.4	3.9-3.8 sd=0.3	4.1-4.0 sd=0.4
<i>Belemmeringen dagelijks leven</i>	1.9-1.9 sd=0.9	1.7-1.9 sd=0.7	1.9-1.5 sd=0.8
<i>Attitude t.a.v. DM:</i>			
- DM makkelijk te reguleren	2.9-2.8 sd=1.2	3.0-2.8 sd=1.1	3.2-3.1 sd=1.3
- angst voor complicaties	2.5-2.5 sd=0.9	2.5-2.5 sd=0.8	2.8-2.6 sd=0.9
- makkelijk praten over DM	3.7-3.8 sd=1.3	3.9-3.8 sd=0.9	3.8-4.1 sd=0.9
- als diabeet ben je niet ziek	4.2-4.0 sd=1.2	4.1-4.0 sd=1.0	4.6-4.6 sd=0.4
<i>Gedragsintentie t.a.v. zelfcontrole</i>	3.3-3.3 sd=0.6	3.3-3.3 sd=0.6	3.5-3.7 sd=0.3*
<i>Gedragsintentie t.a.v. zelfregulatie</i>	2.9-3.0 sd=1.0	2.9-3.0 sd=1.0	3.1-3.5 sd=0.6*
<i>Attitude/intentie t.a.v. de arts:</i>			
- onafhankelijkheid t.a.v. de arts	4.0-4.0 sd=0.4	3.9-4.0 sd=0.5	4.1-4.3 sd=0.6
- waardering relatie arts	7.6-7.8 sd=1.4	7.7-7.8 sd=1.3	7.8-7.9 sd=1.0
- relatie veranderen	1.6-1.8 sd=0.7	1.7-1.8 sd=0.6	1.6-1.6 sd=0.4
- intentie van arts te veranderen	1.9-1.9 sd=0.4	1.9-1.9 sd=0.4	- -
<i>Attitude/intentie t.a.v. insuline regime:</i>			
- tevredenheid insuline regime	2.8-3.0 sd=0.9	2.8-3.0 sd=0.7	3.2-2.9 sd=0.9
- veranderen insuline soort	1.9-2.0 sd=0.4	1.8-2.0 sd=0.4**	- -
- veranderen aantal injecties	1.9-2.0 sd=0.3	1.6-2.0 sd=0.5***	- -
- veranderen injectie materiaal	1.9-2.0 sd=0.3*	1.8-2.0 sd=0.4*	- -
<i>Zelfcontrole activiteiten</i>	3.8-4.0 sd=0.6*	3.9-4.0 sd=0.6	4.0-4.5 sd=0.7*
<i>Zelfregulatie activiteiten</i>	3.2-3.2 sd=0.9	3.2-3.2 sd=0.9	3.2-3.4 sd=1.3**
<i>HbA1c</i>	8.6-7.7 (n=26) sd=1.5**	- -	8.2-7.4 (n=9) sd=1.5
<i>Fructosamine</i>	2.6-2.7 (n=2) sd=0.1	- -	2.6-2.4 (n=2) sd=0.1
<i>Houding t.o.v. educatie</i>	4.7-4.6 sd=0.5	4.9-4.6 sd=0.9	4.8-5.0 sd=0.6

*=p<=.05 **=p<=.01 ***=p<=.001

Bijlage 7.4. Effecten op attitude, intentie en gedrag voor respondenten die de cursusniveaus 3 en 4 (meting 5 mnd later) hebben gevolgd (n=33), gepaarde t-test

	voorm. cn. 3 meting 4 (n=33, df=32)	nam. cn. 3 meting 4 (n=33, df=32)
<i>Kennis</i>	4.0-4.2 sd=0.5*	4.0-4.2 sd=0.4
<i>Perceptie gezondheid</i>	3.9-3.8 sd=0.3	3.8-3.8 sd=0.4
<i>Belemmeringen dagelijks leven</i>	1.8-1.6 sd=0.8	1.7-1.6 sd=0.4*
<i>Attitude t.a.v. DM:</i>		
- DM makkelijk te reguleren	2.9-3.1 sd=0.9	3.1-3.1 sd=0.9
- angst voor complicaties	2.5-2.4 sd=1.0	2.4-2.4 sd=0.6
- makkelijk praten over DM	3.9-4.2 sd=0.9	3.8-4.2 sd=0.9*
- als diabetes ben je niet ziek	4.0-4.4 sd=1.3*	4.3-4.3 sd=0.9
<i>Gedragsintentie t.a.v. zelfcontrole</i>	3.2-3.5 sd=0.6*	3.5-3.5 sd=0.5
<i>Gedragsintentie t.a.v. zelfregulatie</i>	2.9-3.2 sd=0.9*	3.1-3.2 sd=0.9
<i>Attitude/intentie t.a.v. de arts:</i>		
- onafhankelijkheid t.a.v. de arts	4.1-4.2 sd=0.5	3.9-4.2 sd=0.5*
- waardering relatie arts	7.3-7.6 sd=1.2	7.2-7.7 sd=1.2
- relatie veranderen	2.0-1.5 sd=0.5***	1.9-1.5 sd=0.5**
<i>Attitude/intentie t.a.v. insuline regime:</i>		
- tevredenheid insuline regime	3.0-3.1 sd=1.0	3.0-3.0 sd=0.8
<i>Zelfcontrole activiteiten</i>	3.9-4.2 sd=0.5***	4.0-4.2 sd=0.3*
<i>Zelfregulatie activiteiten</i>	3.3-3.9 sd=1.0**	3.4-3.9 sd=0.8***
<i>HbA1c</i>	8.4-7.1 (n=22) sd=2.2**	-
<i>Fructosamine</i>	2.4-2.2 (n=3) sd=0.2	-
<i>Houding t.o.v. educatie</i>	4.7-4.8 sd=0.8	4.8-4.8 sd=0.8

*=p<=.05 **=p<=.01 ***=p<=.001

Bijlage 8. Covariantie-analyse: variabelen gecontroleerd voor achtergrondvariabelen

	cursus- niveau p-waarde	leef- tijd	ge- slacht	burgel. staat	opleid. niveau	duur DM
<i>Kennis</i>	<=.001	<=.001	n.s	n.s	<=.05	<=.01
<i>Perceptie gezondheid</i>	n.s	<=.01	<=.05	n.s	n.s	n.s
<i>Belanmeringen dag. leven</i>	n.s	n.s	n.s	n.s	<=.01	n.s
<i>Attitude t.a.v. DM</i>						
-DM makkelijk te reguleren	n.s	n.s	<=.01	<=.01	n.s	<=.05
-angst voor complicaties	n.s	<=.01	n.s	n.s	n.s	n.s
-makkelijk praten over DM	<=.05	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s
-als diabetes ben je ziek	n.s	<=.01	n.s	n.s	n.s	<=.05
<i>Gedragsintentie t.a.v. zelfcontrole</i>	<=.01	<=.01	n.s	<=.01	<=.05	n.s
<i>Gedragsintentie t.a.v. zelfregulatie</i>	<=.01	<=.001	n.s	<=.001	<=.001	n.s
<i>Attitude \ intentie t.a.v. de arts</i>						
-onafhankelijkheid t.a.v. de arts	n.s	<=.05	n.s	n.s	n.s	<=.001
-waardering relatie arts	<=.05	n.s	n.s	n.s	<=.05	n.s
-relatie veranderen	<=.05	<=.01	n.s	n.s	n.s	n.s
-intentie van arts te veranderen	n.s	n.s	n.s	n.s	<=.05	n.s
<i>Attitude \ intentie t.a.v. insuline regime</i>						
-tevredenheid insuline regime	<=.001	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s
-veranderen insulinesoort	<=.001	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s
-veranderen aantal injecties	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s
-veranderen injectiemateriaal	n.s	n.s	<=.05	n.s	n.s	n.s
<i>Zelfcontrole activiteiten</i>	<=.001	<=.001	<=.01	<=.01	<=.001	n.s
<i>Zelfregulatie activiteiten</i>	<=.001	<=.001	<=.05	<=.01	<=.05	<=.001
<i>HbA1c (n=290)</i>	<=.05	n.s	<=.05	n.s	n.s	<=.05
<i>Fructosamine (n=34)</i>	<=.05	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s

Bijlage 9. T-testen voor het verschil tussen voor- en nameting van de vergelijkingsgroep voor cursusniveau 1 (gepaarde t-test).

		voormeting-nameting n=25 df=24
<i>Kennis</i>	gemiddelde sd	3.3-3.2 0.7
<i>Perceptie gezondheid</i>		3.5-3.5 0.4
<i>Belemmeringen dagelijks leven</i>		2.0-1.8 0.6
<i>Attitude t.a.v. DM:</i>		
-DM makkelijk te reguleren		2.7-2.7 0.9
-angst voor complicaties		2.4-2.5 0.6
-makkelijk praten over DM		3.9-3.8 0.8
-als diabetes ben je niet ziek		3.8-3.7 0.9
<i>Gedragsintentie t.a.v. zelfcontrole</i>		3.0-3.1 0.4
<i>Gedragsintentie t.a.v. zelfregulatie</i>		2.6-2.6 1.2
<i>Attitude/intentie t.a.v. de arts:</i>		
-onafhankelijkheid t.a.v. de arts		3.6-3.7 0.4
-waardering relatie arts		7.4-7.1 1.1
-relatie arts veranderen		2.0-2.0 0.3
-intentie te veranderen van arts		2.0-2.0 0.0
<i>Attitude/intentie t.a.v. insuline regime:</i>		
-tevredenheid insuline regime		2.7-3.0 0.7
-veranderen insuline soort		2.0-2.0 0.2
-veranderen aantal injecties		2.0-2.0 0.2
-veranderen injectie materiaal		2.0-2.0 0.2
<i>Algemeen:</i>		
-Nog een DVN-cursus volgen		1.0-1.0 0.0
-Houding t.o.v. educatie		4.0-4.2 0.9

*=p<=.05 **=p<=.01 ***=p<=.001

Bijlage 10. T-testen effectmeting (na-voormeting) van de vergelijkingsgroep voor cursusniveau 1 en de experimentele groep op cursusniveau 1 (t-test voor groepen).

	Vergelijkingsgroep voor cursusniveau 1 n=25 (a)	Experimentele groep op cursusniveau 1 n=180 (b)
<i>Kennis</i> verschilscore (na-voormeting)	-0.2	.02
standaard deviatie	0.7	0.8
p-waarde	**b	
<i>Perceptie gezondheid</i>	0.0	0.1
	0.4	0.4
<i>Belemmeringen dagelijks leven</i>	-0.1	-0.1
	0.6	0.7
<i>Attitude t.a.v. DM:</i>		
- DM makkelijk te reguleren	0.0	0.1
	0.9	1.2
- angst voor complicaties	0.0	0.0
	0.6	1.1
- makkelijk praten over DM	-0.1	0.1
	0.8	1.0
- als diabetes ben je niet ziek	-0.1	-0.1
	0.9	0.9
<i>Gedragsintentie t.a.v.</i>	0.1	0.2
<i>zelfcontrole</i>	1.0	0.7
<i>Gedragsintentie t.a.v.</i>	0.0	0.0
<i>zelfregulatie</i>	1.2	1.5
<i>Attitude/intentie t.a.v. de arts:</i>		
- onafhankelijkheid t.a.v. de arts	0.1	0.1
	0.4	0.6
- waardering relatie arts	-0.2	-0.2
	1.1	1.3
- relatie veranderen	0.0	-0.4
	0.3	0.5
	***b	
- intentie te veranderen van arts	0.0	-0.1
	0.0	0.3
	**b	
<i>Attitude/intentie t.a.v. insuline regime:</i>		
- tevredenheid insuline regime	0.3	-0.5
	0.7	1.0
	***b	
- veranderen insuline soort	0.1	-0.4
	0.2	0.5
	***b	
- veranderen aantal injecties	0.1	-0.4
	0.2	0.5
	***b	
- veranderen injectie materiaal	0.0	-1
	0.2	0.3
	*b	

*=p<=.05, **=p<=.01, ***=p<=.001 geven de significante verschillen weer tussen de verschilscores van de vergelijkingsgroep voor cursusniveau 1 en de experimentele groep op cursusniveau 1.

Bijlage 11. Frequenties van de onafhankelijke variabelen van de respondenten van de Rotterdam-cursus

Rotterdam-cursus (n=36)			
* Leeftijd:			
<=19 jaar	1	1%	
20-44 jaar	2	5%	
45-64 jaar	23	66%	
65-79 jaar	10	28%	
>=80 jaar	0		
* Geslacht:			
man	15	42%	
vrouw	21	58%	
* Burgerlijke staat:			
ongehuwd	2	9%	
gehuwd	27	74%	
gescheiden	1	3%	
weduwe	6	14%	
samenwonend	0		
* Leefsituatie:			
alleenstaand	8	22%	
alleenst+kind	2	5%	
samenw partner	20	55%	
samenw p+kind	6	18%	
samenw ouder	0		
* Inwonersaantal:			
< 5.000	1	2%	
5.000-50.000	10	30%	
50.000-100.000	21	57%	
100.000-250.000	3	8%	
> 250.000	1	3%	
* Opleiding:			
lager onderw	14	38%	
lager berpson	5	15%	
mid.alg.vo	6	16%	
mbo	3	8%	
vwo	3	8%	
hbo	4	12%	
wo	1	3%	
* Inkomen:			
ja	10	30%	
nee /uitkering	26	70%	
* Hoeveel:			
< modaal	10	27%	
modaal	9	26%	
> modaal	17	47%	
* Duur DM:			
gemiddeld in jaren	15.0		
standaard deviatie	14.9		
* Categorie DM:			
dieet	3	2%	
dieet+tablet	10	30%	
spuiten 1x	4	15%	
spuiten meer	19	53%	

vervolg bijlage 11: zie volgende bladzijde

* Vroeger andere categorie:				
ja	16	44%		
nee	20	56%		
* Welke categ vroeger:				
dieet	5	14%		
dieet+tablet	27	76%		
spuiten 1x	3	7%		
spuiten meer	1	3%		
* Spuiten ja				
	24	68%		
* Materiaal:				
wegwerp	4	15%		
pen	32	85%		
* Insuline therapie:				
kortw	0			
middl	2	5%		
mengsel kort/midl	15	44%		
mengs middl/lang	1	2%		
kortw+middl	3	10%		
kortw+traagw	1	2%		
mengs kort/mid+kort	1	2%		
mengs ko/mid+midd	0			
mengs mid/la+ko	1	3%		
meng ko/mid+ko+mid	1	2%		
kort+la+mgkor/mid	0			
geen insuline	11	32%		
* Aantal injecties:				
1x	6	17%		
2x	15	44%		
3x	1	2%		
4x	4	10%		
5-	1	2%		
geen inj	9	25%		
* Hulpv verteld:				
ja	10	27%		
nee	26	73%		
-reacties				
aanmoedigend	29	80%	30	85%
negatatief	0		2	5%
neg/pos	3	7%	2	5%
geen mening	4	13%	2	5%
* Wel eens veranderd van internist:				
ja	17	46%		
nee	19	54%		
* Complicaties:				
ja	18	50%		
nee	18	50%		
* Operatie complicatie:				
ja	16	44%		
nee	20	56%		

Bijlage 12. Trefwoorden en kernvragen van de semi-gestructureerde interviews (kwalitatief onderzoek).

Interviews met patiënten:

- * Beginvraag: Wat was het doel voor u om naar de cursus van de DVN te gaan?
- * Daarna is er tijdens het gesprek opgelet dat de volgende kernwoorden aan bod zijn geweest:

-voornemens na cursus	-relatie met internist
-inhoud gevolgde cursus	-andere cursussen gevolgd
-zelfcontrole activiteiten	-arts - patiënt relatie
-zelfregulatie activiteiten	-belemmeringen
-vervolg cursus	-veranderingen insuline regime
-veranderingen in gedrag	-verloop consult internist

Interviews met artsen:

Consult algemeen

- Alleen DM-patiënten.
- Streefwaarde bloedsuikers.
- Wat doet u zoal in de consulttijd.
- Welke routine onderzoeken doet u?
- Herhaalconsult hoe vaak?
- Relatie andere hulpverleners m.b.t. patiënten.
- Wanneer en waarbij doorverwijzen?

Diabetesverpleegkundige

- Diabetesverpleegkundige in ziekenhuis.
- Wat voor werk doet zij?
- Verwijst u patiënten naar diabetesverpleegkundige?

Diabeteseducatie

- Aantal diabeten dat bij DVN-cursus heeft gevolgd.
- Hoe is uw houding ten opzichte van de educatie van DVN?
- Verwijst/aanraden u patiënten naar deze cursussen of vereniging?
- Eerder contacten gehad met patiëntenvereniging en/of andere patiëntenorganisaties?

Betreffende patiënt

- Indruk wat de patiënten eraan hebben gehad.
- Hoe verliep het eerste contact na het volgen van de cursus (bijzonderheden opgevallen)?
- Heeft u veranderingen gezien bij de patiënt na het volgen van de cursus, zoja wat is u opgevallen in houding ten opzichte van uzelf, de communicatie, op kennisgebied, mondigheid, algemeen gedrag, insuline regime e.d?
- Relatie met patiënt, hoe verloopt/verliep de interactie van beide kanten?
- Is uw eigen gedrag ten aanzien van de patiënt veranderd?
- Is er nog iets dat u wilt opmerken of aangeven wat u wel of niet opgevallen is en waar we het niet over hebben gehad?

Curriculum vitae

Yvonne Wilhelmina van Kemenade (1965) studeerde van 1983 tot en met 1987 Beleid en Management Gezondheidszorg aan de Erasmus Universiteit Rotterdam.

Van 1987 tot en met 1990 was zij als onderzoekster/docente verbonden aan diezelfde vakgroep.

Sinds 1 januari 1991 werkt zij als beleidsmedewerker bij de Nationale Raad voor de Volksgezondheid (NRV).

