

gezondheidsvoorlichting bij diabetes mellitus

een medisch-psychologisch onderzoek naar effecten van
en indicaties voor een voorlichtingscursus

CIP-GEGEVENS KONINKLIJKE BIBLIOTHEEK, DEN HAAG

Schut, Henriëtte

Gezondheidsvoorlichting bij diabetes mellitus: een medisch-psychologisch onderzoek naar effecten van en indicaties voor een voorlichtingscursus / Henriëtte

Schut. - [S.l. : s.n.]. - ill.

Proefschrift Rotterdam. - Met lit. opg. - Met samenvatting in het Engels.

ISBN 90-9003270-3

SISO 605.16 UDC 614.2:616.379-008.64(043.3)

Trefw.: gezondheidsvoorlichting en -opvoeding / suikerziekte.

GEZONDHEIDSVORLICHTING BIJ DIABETES MELLITUS

een medisch-psychologisch onderzoek naar effecten van
en indicaties voor een voorlichtingscursus

HEALTH EDUCATION AND DIABETES MELLITUS

a study of the medical and psychological effects of
and indications for an educational program

proefschrift

ter verkrijging van de graad van doctor
aan de Erasmus Universiteit Rotterdam
op gezag van de Rector Magnificus Prof.
dr. C.J. Rijnvos en volgens het besluit
van het college van dekanen. De open-
bare verdediging zal plaatsvinden op
donderdag 5 april 1990 om 16.00 uur.

door

HENRIETTE SCHUT

geboren te Heerlen

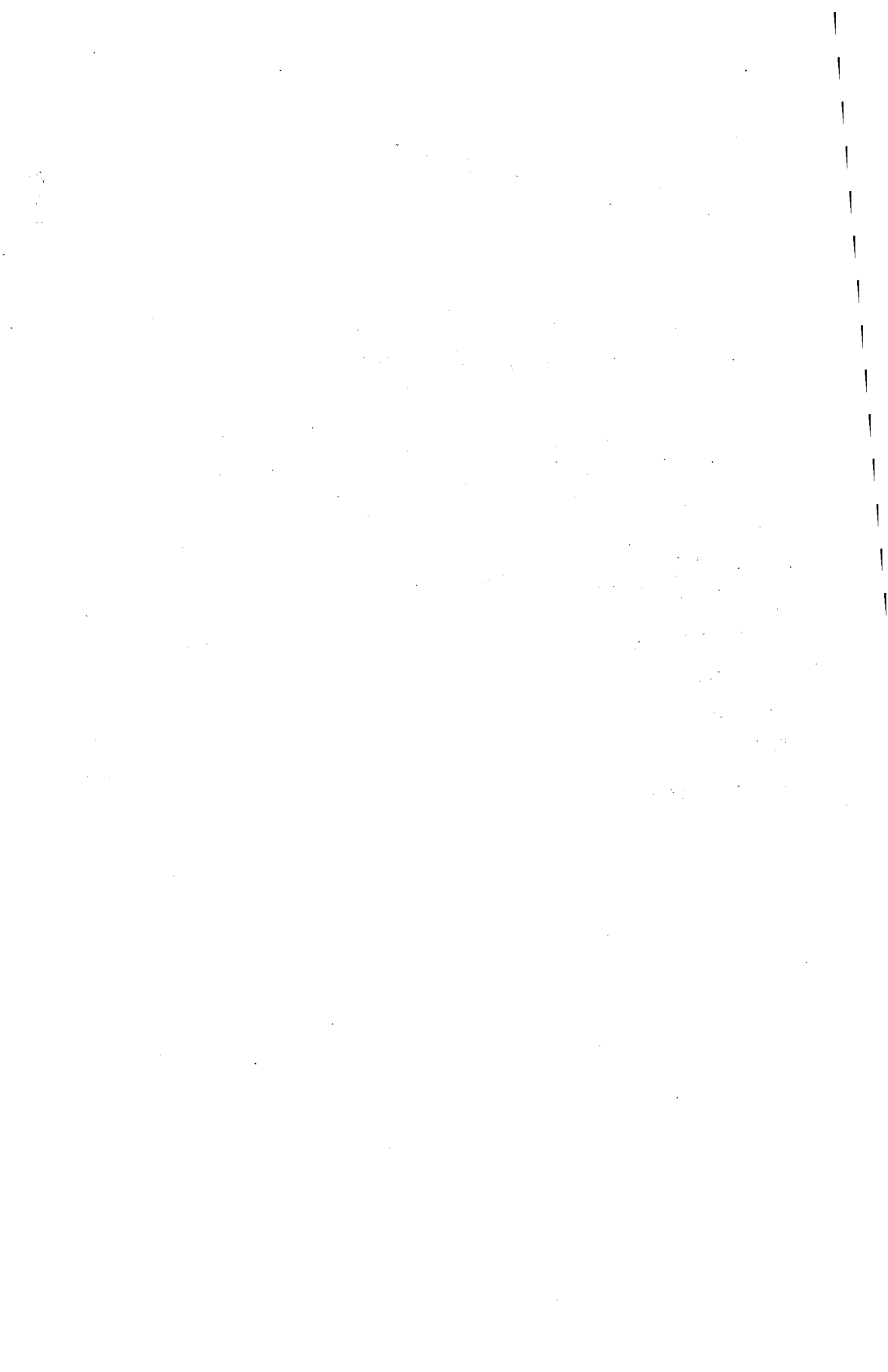
PROMOTIECOMMISSIE

- Promotor : Prof. dr. F. Verhage
- Overige leden : Prof. dr. H.J. Dokter
Prof. dr. W.J. Schudel
Prof. R. van Strik
- Co-promotor : Dr. G.J.H. den Ottolander

INHOUD

1	Inleiding	9
2	Diabetes mellitus	11
2.1	Inleiding	11
2.2	Historische schets	12
2.3	Het ziektebeeld	12
2.4	Complicaties	13
2.5	Epidemiologische notities	15
2.6	Preventie van acute en late complicaties	17
2.7	Samenvatting	19
3	Voorlichting aan patiënten met diabetes mellitus	21
3.1	Inleiding	21
3.2	Informatie en gedragsbeïnvloeding: psychologische overwegingen	21
3.2.1	Enige verklarende modellen	21
3.2.2	De factor angst	28
3.2.3	De factor gezondheidsbeheersing	29
3.3	Onderzoek naar gezondheidsvoorlichting bij diabetespatiënten	30
3.4	Referentiekader huidige onderzoek	46
4	Opzet en uitvoering	49
4.1	Inleiding	49
4.2	Vraagstellingen	49
4.3	Opzet van het onderzoek	50
4.3.1	De observationele studies	51
4.3.2	De analytische surveys	52
4.3.3	Het totale onderzoek	54
4.4	Onderzoeksmethoden	54
4.4.1	Inleiding	54
4.4.2	Bloedsuikergehalte	55
4.4.3	Gezondheidsbeheersing	59
4.4.4	Angst	61
4.4.5	Subjectieve invalidering	62
4.4.6	Gepercipieerde ernst van de kwaal	62
4.4.7	Gepercipieerde kwetsbaarheid	62
4.4.8	Kennis	62
4.4.9	Biografische gegevens	63
4.5	De voorlichtingscursus	63
4.5.1	Inleiding	63
4.5.2	Handleiding voor diabetes	64
4.5.3	De bijeenkomsten	65
4.5.4	Meningen van de patiënten	66
4.6	Onderzochte personen	67
5	Basisgegevens	69
5.1	Inleiding	69
5.2	Structuur en betrouwbaarheid van de schalen	69
5.3	De uitgangspositie van de onderzochte groep patiënten	71
5.3.1	Het bloedsuikergehalte	72
5.3.2	Gezondheidsbeheersing	73
5.3.3	Angst	76
5.3.4	Subjectieve invalidering	78
5.3.5	Gepercipieerde ernst en gepercipieerde kwetsbaarheid	80

5.3.6 Kennis	81
5.3.7 Biografische gegevens	82
5.4 Samenvatting en conclusie	83
6 Resultaten	87
6.1 Inleiding	87
6.2 Het effect van de cursus op het bloedsuikergehalte	87
6.3 Het voorspellen van de verandering in bloedsuikergehalte	89
6.3.1 Bepaling van de verandering in bloedsuikergehalte	89
6.3.2 Differentiatie van patiëntengroepen met afzonder- ke variabelen	90
6.3.3 Differentiatie van patiëntengroepen met de varia- belen gezamenlijk	94
6.4 Het effect van de cursus op het psychologisch functioneren	98
6.5 Het voorspellen van de verandering in psychologisch func- tioneren	104
6.5.1 Bepaling van de verandering in psychologisch func- tioneren	104
6.5.2 Differentiatie van patiëntengroepen die in psycho- logisch functioneren veranderd zijn	106
6.6 Terugblik op de resultaten	113
7 Slotbeschouwing	115
7.1 Methodologische kanttekeningen	115
7.2 Theoretische beschouwing	119
7.3 Suggesties voor de zorgverlening bij diabetes mellitus	125
8 Samenvatting	131
9 Summary	133
Literatuur	137
Bijlagen	151
Curriculum Vitae	167



1 INLEIDING

Aan het eind van de zeventiger jaren werd steeds meer onderkend dat planmatige gezondheidsvoorlichting een onlosmakelijk onderdeel vormt van de hulpverlening. Hulpverleners namen het initiatief om gezondheidsvoorlichting in praktijk te brengen, patiënten -soms in verenigingsvorm- begonnen actief te worden, er kwam een leerstoel in de GVO (gezondheidsvoorlichting en -opvoeding) en er werd wetgeving voorbereid over het recht op informatie. Het onderzoek naar het effect van gezondheidsvoorlichting en naar de meest adequate toepassingsvorm in concrete situaties stond nog in de kinderschoenen. De noodzaak van zulke evaluaties werd her en der echter wel gevoeld. Zo ook door de afdeling Medische Psychologie van de Erasmus Universiteit Rotterdam. Men reageerde in 1980 dan ook positief op het verzoek van de afdeling Interne Geneeskunde I van het Bergwegziekenhuis te Rotterdam om mee te denken over een evaluatie van een aldaar te starten voorlichtingscursus voor insuline-behoevende patiënten met diabetes mellitus. Dit soort cursussen werden destijds op meer plaatsen in den lande opgezet. Evaluaties hadden in Nederland nog niet plaatsgevonden. Het onderzoeksplan van de afdeling Medische Psychologie en het Bergwegziekenhuis behelsde dan ook niet zozeer een groot-schalige toetsing van specifieke effecten als wel een intensieve exploratie bij een beperkt aantal patiënten van de mogelijke merites van een dergelijk voorlichtingsproject.

In de te geven cursus zouden de patiënten worden voorgelicht over hun ziekte en de verschillende aanknopingspunten voor het bereiken van een goede suikerstofwisseling. Tevens zou hen worden geleerd hoe ze zelf met behulp van tests hun bloedsuikerniveau konden volgen. Men hoopte dat de voorlichting zou resulteren in verbeterde bloedsuikergehalten en dat de betrokkenen in psychologisch opzicht baat zouden hebben bij de cursus. Bij dit laatste werd gedacht aan: meer kennis over de ziekte, een vermindering van het gevoel gehandicapt te zijn, minder angst en een versterking van het gevoel zelf greep te hebben op het verloop van de diabetes.

Het in dit proefschrift beschreven onderzoek gaat in op de vraag in hoeverre beide verwachtingen uit zijn gekomen. Hebben de diabetespatiënten inderdaad lichamelijk en psychologisch profijt gehad van de cursus? Tevens wordt geëxploreerd in hoeverre te voorspellen is voor welke diabetespatiënten dit type voorlichting te stade kan komen.

Vóór de daadwerkelijke beschrijving van het onderzoek, wordt eerst in globale zin uitgelegd wat voor ziekte diabetes mellitus is (hoofdstuk 2). De aard van de kwaal wordt uiteengezet en de complicaties welke zich op korte of lange termijn kunnen voordoen, worden gepresenteerd. Na enige epidemiologische data wordt behandeld in hoeverre de verschillende bijverschijnselen voorkomen kunnen worden.

Hoofdstuk 3 gaat in op gezondheidsvoorlichting aan diabetespatiënten. Eerst worden enige theoretische noties geformuleerd over de beïnvloeding van gedrag door voorlichting. Dan volgt een overzicht van het tot nu toe verrichte onderzoek naar voorlichting aan diabetespatiënten. Een en ander mondt uit in een behandeling van de factoren welke in het onderhavige onderzoek zijn bestudeerd.

De volgende hoofdstukken zijn gewijd aan het onderzoek zelf. Hoofdstuk 4 is vrij technisch van aard: de opzet en uitvoering van het onderzoek staan centraal. Een explicitering van de vraagstellingen staat voorop. Vervolgens wordt ingegaan op de gehanteerde onderzoeksdesigns. Na een beschrijving van de onderzochte patiëntengroep en de gegeven voorlichtingscursus volgt een uitgebreid exposé over de meetinstrumenten.

In hoofdstuk 5 wordt ingegaan op de structuur en betrouwbaarheid van de gebruikte instrumenten. Tevens wordt een profiel gegeven van de patiënten ten tijde van de start van het onderzoek. Hoofdstuk 6 behelst de eigenlijke resultaten: de onderzoeksvragen worden beantwoord en van een eerste commentaar voorzien. De echte reflectie over de verkregen antwoorden vindt plaats in hoofdstuk 7. In deze slotbeschouwing worden methodologische kanttekeningen geplaatst en wordt gefilosofeerd over de betekenis van de uitkomsten voor de theorievorming rond gezondheidsvoorlichting. Tot slot wordt ingegaan op de plaats van gezondheidsvoorlichting in de zorgverlening bij diabetes mellitus. In de tekst verwijzen de nummers tussen vierkante haken naar de literatuurlijst; de literatuur is per hoofdstuk gebundeld.

2 DIABETES MELLITUS

2.1 Inleiding

Dit hoofdstuk geeft een globale schets van de medische facetten van diabetes mellitus. Het is bedoeld als introductie; er is niet gestreefd naar een uitputtende medische verhandeling.

In grote lijnen kan diabetes mellitus verdeeld worden in twee typen. Type I, de insuline-afhankelijke diabetes mellitus (IDDM), wordt gekenmerkt doordat de insulineproductie van de alvleesklier is verminderd. Deze variant ontstaat veelal op jeugdige leeftijd en behoeft altijd insuline-therapie. Er is ook een type II, ook wel niet insuline-afhankelijke diabetes mellitus (NIDDM) genoemd. Hierbij kan de pancreas wel insuline produceren maar deze productie is relatief te laag; voorts bestaat er een verhoogde weerstand bij de perifere weefsels voor het effect van insuline. Dit soort diabetes treedt vaak op na het veertigste levensjaar.

Het feit of een patiënt al dan niet behandeld wordt met insuline, is niet altijd geschikt als criterium voor het onderscheid tussen type I en type II diabetes. Zo bestaat er bij sommige patiënten met type I een overgangperiode waarin de alvleesklier geleidelijk geheel insufficiënt wordt (de zogenaamde 'honeymoon-period'). In het begin van deze periode hebben de patiënten nog geen of weinig insuline-behandeling nodig maar geleidelijk worden zij toch geheel afhankelijk van insuline [1]. Ook zijn er type II patiënten die aanvankelijk met alleen dieet of eventueel met orale medicamenten goed behandelbaar zijn, maar in perioden van belasting -bijvoorbeeld door een infectie- behandeling met insuline nodig hebben om ernstige ontregeling te voorkomen. Voorts behoeven sommige type II patiënten in aanvulling op bovengenoemde maatregelen toch nog insuline om tot een aanvaardbare regulatie van hun suikerspiegels te komen, ondanks het feit dat zij met hun eigen alvleesklier insuline kunnen maken,

Uit bovenstaande is duidelijk dat het onderscheid tussen type I en type II niet zo scherp is als wordt gesuggereerd door de definitie 'wel of niet insuline-afhankelijk'. Waarschijnlijk kan de differentiatie nog het best worden bereikt door na te gaan of de pancreas in staat is insuline in de circulatie te brengen. Dit kan door een bepaling van het C-peptide: een eiwit dat afgebroken wordt van het insulinemolecuul op het moment dat het wordt uitgescheiden, en met immunologische meetmethoden in de circulatie aantoonbaar is. Als dit C-peptide noch voor noch na stimulatie van de pancreas aantoonbaar is, is er sprake van type I diabetes. In andere gevallen blijft de differentiatie moeilijk.

In de klinische praktijk zijn type I patiënten meestal vrij mager en neigen zij tot ketonurie; type II patiënten zijn over het algemeen nogal dik en hebben meestal geen last van ketonurie.

Dit onderzoek heeft betrekking op patiënten die met insuline moeten worden behandeld; het betreft dus zowel patiënten van type I als van type II.

Na een korte historische schets (2.2) wordt in 2.3 aandacht besteed aan het ziektebeeld. De complicaties die bij de persoon met diabetes acuut of op langere termijn kunnen optreden, worden in 2.4 besproken. Na de presentatie van enige epidemiologische gegevens (2.5) wordt in 2.6 gezien in hoeverre normalisering van het bloedsuikergehalte naar de huidige inzichten wenselijk is ter voorkoming van complicaties.

2.2 Historische schets

Diabetes mellitus is als ziekte reeds lang bekend. Rond 1500 voor Christus werd in de papyrus van Ebers [2] al geschreven over uitscheiding van een overvloed aan urine. In de tweede eeuw na Christus beschreef Aretaeus van Cappadocië de klassieke symptomen: onlesbare dorst, vermagering en een constante stroom van urine. De term 'diabetes' verwijst naar deze urinestroom en is afgeleid van διαβαίνειν, dat 'doorgaan' betekent [3]. Dat de urine zoet van smaak is, werd in de derde eeuw reeds genoemd door Chinese en Japanse artsen, maar de herontdekking van dit feit wordt toegeschreven aan Thomas Willis (1674). De 'honingzoete doorloop' was als zodanig onderkend.

In 1899 ontdekten Minkowski en von Mehring typische diabetessymptomen bij honden waarvan de pancreas was verwijderd. De alvleesklier bleek dus van belang voor de suikerstofwisseling. Deze wordt gereguleerd doordat de pancreas een stof aan het bloed afgeeft. Aan het begin van onze eeuw kreeg deze stof de naam insuline. Pas in 1921 slaagden Best en Banting erin op een veilige manier de insuline uit de pancreas te isoleren. In januari 1922 werd de eerste diabetespatiënt door insuline-toediening van de dood gered: een omwenteling in de behandeling van deze tot dan toe fatale ziekte.

2.3 Het ziektebeeld

In de loop der tijd is dus duidelijk geworden dat diabetes een stofwisselingsziekte is waarbij de pancreas te weinig of geen insuline produceert.

In de pancreas liggen de eilandjes van Langerhans. In de β -cellen van deze eilandjes vindt de insuline-synthese plaats. Uitscheiding van de insuline wordt gestimuleerd door verschillende factoren. We beperken ons hier tot de belangrijkste: verhoging van het bloedsuikergehalte. Stijging van het glucoseniveau prikkelt de β -cellen met als resultaat een snelle insulinesecretie en aanmaak van nieuwe insuline.

Insuline zorgt voor opname van de energiebron glucose in de lichaamscellen. Het stimuleert de opslag van glucose in de lever (in de vorm van glycogeen) en remt de omzetting van aminozuren in glucose. Insuline heeft ook effecten in de vetweefsels: als er voldoende glucose is, kan er genoeg glucose-6-fosfaat worden gevormd. Deze stof is een noodzakelijke voorwaarde voor de vorming van substraten voor de vetsynthese. Insuline beïnvloedt tevens de eiwitsynthese. Het werkingsmechanisme is nog niet geheel helder. Het is echter wel duidelijk dat insulinegebrek het evenwicht tussen eiwitafbraak en -opbouw doet doorslaan naar de kant van de eiwitafbraak. Samenvattend: insuline is een bij uitstek anabool werkend hormoon; het bevordert de stapeling van koolhydraten, eiwitten en vetten en remt de afbraak van deze producten.

De bloedsuikerspiegel varieert normaal tussen circa 3.0 en 7.2 mmol/l. Wanneer er een absoluut of relatief tekort aan insuline bestaat, wordt de bloedsuikerspiegel na de maaltijd onvoldoende snel tot de norm teruggebracht. (Zie voor de diagnostische criteria van diabetes ondermeer: [4 5].) Is de ziekte als zodanig gediagnostiseerd, dan is de volgende stap te bepalen of de patiënt al dan niet insuline-behoefstig is.

Type I

Er is sprake van een sterk verminderde of geheel afwezige insuline-productie.

Bij een te hoge bloedsuikerspiegel (hyperglycaemie) overschrijdt deze de nierdrempel voor glucose en wordt suiker met de urine uitgescheiden. Hierbij verlaat ook water het lichaam: de patiënt urineert veel en heeft erge dorst. Voorts vermagert de patiënt sterk. De lever produceert veel ketonlichamen; er is dan ook een grote kans op ketoacidose.

De ziekte ontstaat vaak op vrij jeugdige leeftijd.

De ziekte is vermoedelijk multicausaal bepaald. Er zijn aanwijzingen dat diabetes een gevolg kan zijn van een autoimmuun-aandoening. Tevens verhogen bepaalde HLA (human leucocyte antigen) weefseltypen de kans op dit type diabetes, hetgeen wijst op een erfelijke aanleg [6]. De concordantie bij identieke tweelingen bedraagt iets meer dan 50% [7]. Het is ook nog mogelijk dat virale infecties bij sommige patiënten de aanleiding vormen tot het uitbreken van de ziekte.

De patiënt moet met insuline worden behandeld. Dit gebeurt liefst meermalen daags per injectie. Een enkele patiënt maakt gebruik van een continue subcutane insuline-infusiepomp. Bij de behandeling van deze patiënten dient tevens aandacht geschonken te worden aan voldoende lichaamsbeweging en een ideaal lichaamsgewicht. Bij de samenstelling van de voeding wordt gestreefd naar een aantal calorieën dat is afgestemd op dit ideale gewicht. (Hierbij zij aangetekend dat calorisch equivalente voedingsmiddelen verschillende glycaemische indexen kunnen hebben: zij kunnen verschillende bloedsuiker- en insulinespiegels veroorzaken [8].) Voorts wordt bij de planning van het aantal en de grootte van de maaltijden rekening gehouden met de lichamelijke activiteit, het toedieningsschema van de insuline en de soort insuline (lang of kort werkend).

Type II

Hier is sprake van een onvoldoende werking van de β -cellen voor de lichaamsbehoefte en een ongevoeligheid van de weefsels voor insuline. Zoals eerder vermeld, is de insulineproductie niet volledig afwezig, maar wel verstoord.

De meeste mensen met dit type diabetes zijn ten tijde van de diagnose te zwaar. Symptomen als veel urineren en dorst zijn minder sterk dan bij type I. De ziekte wordt meestal manifest na het 40ste levensjaar. Erfelijke aanleg speelt een belangrijke rol. Bij eenzijdige tweelingen is een concordantie gevonden van 89% [7].

In de behandeling staat voorop dat de patiënt weer een goed gewicht krijgt teneinde de insulinewerking te verbeteren. Hiertoe wordt het dieet aangepast en wordt aandacht besteed aan voldoende lichaamsbeweging. Soms wordt dit ondersteund met bloedsuikerverlagende tabletten. In een kwart van de gevallen is op den duur ook insulinesubstitutie nodig [9].

2.4 Complicaties

De diabetespatiënt kan in het leven van alle dag plotseling problemen krijgen. Tevens zijn er aandoeningen die zich op langere termijn kunnen manifesteren.

Acute complicaties

Hyperglycaemie

Een te hoog bloedsuikergehalte. De patiënt merkt dit allereerst aan verschijnselen als veel urineren, dorst, afvallen en een hongergevoel. Bijkomende klachten zijn: moeheid, lusteloosheid, jeuk, slechter zien, misselijkheid, braken en buikpijn. Bij ernstige uitdroging kan er verzuring (acidose) optreden, eventueel gevolgd door een coma.

Vaak treedt zo'n hyperglycaemie op bij een infectie. De opbouw van de hyperglycaemie verloopt geleidelijk (meestal in de loop van een paar dagen) en de patiënt kan de aanloop naar een potentieel coma dan ook voelen.

Hypoglycaemie

Een te laag bloedsuikergehalte. Iedere patiënt voelt dit anders aan. Gangbare symptomen zijn: hongergevoel, transpireren, prikkelbaarheid, slechte concentratie, prikkelend gevoel in de vingers/lippen/tong, 'dronken' indruk, dubbelzien en bleekheid. Daarna kan de betrokkene minder aanspreekbaar en bewusteloos worden en tenslotte in coma raken. Wanneer (een aantal van) deze verschijnselen zich voordoen, spreekt men van een 'hypo'. 'Hypo's' treden op als er (bij insulinetherapie en de behandeling met sommige orale medicamenten) teveel insuline in de bloedbaan is gekomen, als men (relatief) te weinig heeft gegeten, als men meer inspanning heeft verricht dan normaal en bij heftige koude (rillen).

Een 'hypo' kan heel snel ontstaan, soms binnen 5 minuten, maar is voor een ervaren patiënt meestal herkenbaar. De remedie is dan: glucose toedienen. Als dit niet mogelijk is, kan glucagon intramusculair worden ingespoten. Dit is een product uit de α -cellen van de eilandjes van Langerhans dat het bloedsuikergehalte doet stijgen door een omzetting van glycogeen uit de lever in glucose. (Bij een depletie van glycogeen in de lever werkt het niet; intraveneuze toediening van glucose is dan geboden.) Glucagon kan ook door een niet-arts worden geïnjecteerd.

Late complicaties

Late complicaties zijn vaak verantwoordelijk voor vervroegde invaliditeit en veroudering en voor verhoogde mortaliteit onder diabetespatiënten.

Oogafwijkingen

Afwijkingen in de kleinste vaten en capillairen (micro-angiopathie) vinden vaak hun weerslag in retinopathie. Dit is de voornaamste factor in slechtziendheid en blindheid bij diabetespatiënten [10]. Tevens worden aangetroffen: cataract (grauwe staar), glaucoom (groene staar) en dubbelzien vanwege oogspierverlammingen.

Nierafwijkingen

Nefropathie vindt merendeels zijn oorsprong in vaatafwijkingen. De belangrijkste pathologische bevinding bij mensen met diabetes is de glomerulosclerose. Er ontstaat daarbij proteïnurie, hypertensie en toenemende nierinsufficiëntie. Vaak gaat de nefropathie samen met andere complicaties als retinopathie, neuropathie en (cardio)vasculaire afwijkingen. De cardiovasculaire mortaliteit bij patiënten met nefropathie is sterk verhoogd.

Zenuwstoornissen

Over de pathogenese van diabetische neuropathie wordt gestreden [11]. Er kunnen verschillende delen van het zenuwstelsel aangetast worden: het motorisch zenuwstelsel (spieratrofie, verlamming), het sensorisch zenuwstelsel (gevoelsstoornissen, vooral in onderbenen en voeten) en/of het autonome zenuwstelsel (impotentie, blaasproblemen, orthostatistische hypotensie).

Cardiovasculaire problemen

Cardiale afwijkingen zijn in grote lijnen terug te voeren op atherosclerose van de kransslagaderen: een langzaam voortsluipende afwijking. Een verstoorde zenuwfunctie kan invloed hebben op het functioneren van het hart.

Problemen aan de voeten

Wondjes en infecties aan de voet kunnen bij de diabetespatiënt gemakkelijk een ongunstig verloop hebben; gangreen en amputatie van voet of onderbeen zijn zeker geen uitzondering. Bij deze complicatie kunnen een drietal factoren een rol spelen: atherosclerotische obstructie, microangiopathie en neuropathie.

2.5 Epidemiologische notities

Een compleet epidemiologisch beeld kan niet worden geschetst. Daarvoor ontbreken de gegevens simpelweg. Voor de Nederlandse situatie zijn eigenlijk alleen betrouwbare gegevens voorhanden over de incidentie van type I bij 0- tot 19-jarigen [12]. Tevens kan nog enigszins worden gekoerst op CBS-gegevens en heeft het toenmalige NHI in haar continue morbiditeitsregistratie in de huisartsenpraktijk enige jaren aandacht besteed aan diabetes mellitus.

In het navolgende wordt aandacht besteed aan de incidentie en prevalentie van diabetes mellitus, aan de levensverwachting van de patiënt, het mortaliteitspatroon en de morbiditeit van de late complicaties van diabetes mellitus.

Incidentie

De term 'incidentie' verwijst naar het aantal nieuwe gevallen van een ziekte. Het WHO-studierapport van 1985 [5] geeft voor type I schattingen welke uiteenlopen van 2.6 tot 38 per 100.000 personen per jaar. De incidentie ligt in noordelijke landen (Finland, Zweden) hoog. In Nederland wordt een incidentiewaarde van 11 gevonden. Dit komt redelijk overeen met de op het noordelijk halfrond gebruikelijke cijfers. De WHO ontleent dit cijfer aan de studie van het NIPG-TNO [12] die betrekking heeft op 0- tot 19-jarigen. De cijfers van het NHI [13 14] omvatten beide typen diabetes. De NHI-incidentiecijfers lopen uiteen van 110-130 per 100.000 inwoners per jaar (type I en II). Gezien het feit dat deze cijfers zijn gebaseerd op tellingen bij huisartsen (en niet tevens bij kinderartsen en internisten), is deze schatting mogelijk te laag. Gegevens uit andere landen van het westelijk halfrond ondersteunen dit vermoeden. Zo liggen de waarden in de Verenigde Staten op 8.2 respectievelijk 258.7 voor de typen I en II [15] hetgeen resulteert in een totale incidentie van 267 per 100.000 inwoners.

Prevalentie

Uit de Gezondheidsenquête van het CBS [16] blijkt dat in 1984 1.6% van de personen van 18 jaar en ouder aangeeft diabetes mellitus te hebben. Omgerekend zou dit neerkomen op ruim 230.000 diabetespatiënten boven de 18 jaar. Vrouwen hebben de aandoening vaker dan mannen (respectievelijk 2.0 en 1.2%). Diabetes komt bij mensen onder de 45 jaar in 0.2% van de gevallen voor; 2.2% van de personen tussen 45 en 64 jaar en 5.7% van de 65⁺-ers heeft deze ziekte.

Uit een scenariostudie [17] blijkt dat op afzienbare termijn moet worden gerekend met een forse toename van het aantal patiënten met diabetes. Men schat dat het aantal patiënten in 2005 met een derde zal zijn gegroeid. Dit zou deels (5%) een gevolg zijn van de groei van de bevolking en deels (24%) een uitvloeisel zijn van de vergrijzing van de bevolking.

De NIPG-TNO onderzoekers [12] schatten dat er ruim 4000 type I-patiënten zijn tot 19 jaar.

Het NHI [13] rekent op een prevalentie van 176.000 patiënten (1.25%). Van deze mensen zouden er 42.000 met insuline worden behandeld. De NHI-cijfers liggen dus weer beduidend lager, hetgeen geen verwondering mag wekken bij een extrapolatie van huisartsgegevens naar een totale populatie.

Een blik over de grenzen leert dat de WHO [5] voor geheel Europa (exclusief Zweden) een prevalentie tussen de 2 en 5% noteert. In de V.S. zegt 2.4% van de bevolking diabetes te hebben [15].

Levensverwachting/mortaliteit

Diabetes is een belangrijke doodsoorzaak. In Nederland [18] stierven in 1986 1219 mannen en 2175 vrouwen primair ten gevolge van diabetes mellitus. Diabetes was in dat jaar voor beide sexen respectievelijk de 13e en 8e doodsoorzaak.

Jongeren onder de 20 jaar overlijden merendeels aan acute complicaties. Bij oudere patiënten ligt dit anders. In Denemarken volgt men al lange tijd een grote groep patiënten met insuline-afhankelijke diabetes mellitus [19]. Ongeacht de leeftijd waarop de diabetes is begonnen, blijkt 42% van de patiënten te zijn overleden binnen 35 jaar nadat de ziekte is geconstateerd. De dood is bij deze groep merendeels (54%) terug te voeren op nefropathie. Het is evident dat nierlijden een belangrijke risicofactor is voor diabetespatiënten: negentig procent van de patiënten (type I) met nefropathie is binnen 40 jaar ziekte overleden; ruim 70% van de patiënten zonder nefropathie is na 40 jaar diabetes nog in leven [20].

In de Deense studie is 42% van de patiënten na 40 jaar diabetes nog in leven. De helft van deze lang levende groep is vrij van complicaties. Men overlijdt uiteindelijk vooral (67%) vanwege cardiovasculaire oorzaken.

Morbiditeit der late complicaties

Morbiditeitsgegevens worden over het algemeen niet per type uitgesplitst. Voor zover niet anders vermeld, betreffen onderstaande gegevens derhalve zowel diabetes mellitus type I als type II.

Oogafwijkingen

Sinds Pirart [21] is duidelijk dat de helft der betrokkenen na 25 jaar retinopathie heeft. In Nederland rekent men dan [22] op 150.000 diabetespatiënten met deze afwijking. Van hen zijn er 3000 blind. Mensen die al 40 jaar diabetes type I hebben, blijken in 17% van de gevallen blind te zijn of zeer gebrekkig te zien [23]. Met fluorescentie-angiografisch onderzoek komt men op een veel hoger percentage uit dan Pirart [22]. Er zijn afwijkingen gevonden bij 91% van de patiënten die langer dan 15 jaar diabetes hebben. Bij velen blijft dit beperkt tot achtergrondretinopathie maar bij 10% ontwikkelt zich proliferatieve diabetische retinopathie. En dan is de prognose uiterst ongunstig: binnen 5 jaar is meer dan de helft der betrokkenen blind en binnen 10 jaar geldt dit voor bijna alle betrokkenen. Gezien de relaties met de overige complicaties geldt bij blindheid een gemiddelde levensverwachting van 5.8 jaar. Uit onderzoek van een stichting voor blindengeleidehonden bleek dat de honden hun diabetische begeleider merendeels overleefden [22].

Nierafwijkingen

Pirart [21] concludeerde dat 14% van de diabetespatiënten na 25 jaar

nefropathie heeft. Van de type I-patiënten ontwikkelt tegen de 50% nierinsufficiëntie [5]. In de al eerder gememoreerde grote Deense studie blijkt in totaal 41% van de patiënten (type I) vroeger of later nefropathie te krijgen [20]. Patiënten met nierziekten hebben een verhoogde morbiditeit; zij hebben vaker proliferatieve retinopathie, blindheid, hypertensie en neuropathie dan hun lotgenoten zonder nefropathie [24].

Zenuwstoornissen

Dit is een wijd verbreide aandoening: de helft van de patiënten heeft er na 25 jaar last van [21].

Cardiovasculaire problemen

De hieraan meestal ten grondslag liggende atherosclerose leidt na 25 jaar bij ruim 20% van de mensen tot coronaire insufficiëntie; perifere atherosclerose wordt dan iets meer aangetroffen [21].

Afwijkingen aan de voet

De epidemiologische gegevens zijn niet specifiek; meestal spreekt men van "frequent optredend". Diabetespatiënten zouden vijfmaal vaker gangreen hebben dan gebruikelijk [11]. Gangreen/amputaties komt voor bij 7% van de type I-patiënten die na 40 jaar nog leven [23].

2.6 Preventie van acute en late complicaties

Het voorkómen van acute complicaties -met hun ongemakken en gevaren- impliceert dat met betrekking tot de bloedsuikerregulatie een gulden middenweg moet worden gevonden. De grenzen van deze koers zijn echter niet strikt te trekken. Een scherpe regulatie (met lage bloedsuikerspiegels) voorkomt hyperglycaemische symptomen, maar de patiënt kan aldus het gevaar lopen een hypo te krijgen [25 26]. Ter voorkoming van hypoglycaemie is een 'slechte' regulatie (met relatief hoge bloedsuikerniveaus) dus onvermijdelijk.

Over het causale verband tussen de kwaliteit van de bloedsuikerregulatie en het vóorkomen van late complicaties is het laatste decennium veel te doen geweest. Aan het eind van de 70-er jaren verschenen de befaamde rapportages van Pirart [21]. Hij concludeerde op grond van een prospectieve studie welke een kwart eeuw omvatte, dat een langdurig slechte bloedsuikerregulatie (hyperglycaemie) duidelijk gerelateerd is aan een hogere prevalentie en jaarlijkse incidentie van neuropathie, retinopathie en nephropathie. Pirart gebruikte voor dit drietal aandoeningen de term 'triopathie'. Hij vond een licht negatief verband met atherosclerose; deze complicatie was voornamelijk met leeftijd gecorreleerd. Hij erkende dat hij geen causaal verband had bewezen, maar zag genoeg aanleiding om gebruikelijke bezwaren tegen causaliteit te verwerpen. Pirart kwam dan ook tot de aanbeveling dat artsen in hun behandeling dienden te streven naar normoglycaemie (bloedsuikerspiegel tussen 3.0 en 7.2 mmol/l).

Ongeveer tegelijkertijd mengde ook Tchobroutsky [27] zich in het dispuut tussen voor- en tegenstanders van strikte regulatie van het bloedsuikerniveau. In zijn overzichtsartikel steunt hij op grond van klinische studies de hypothese dat goede regulatie de moeite waard is. Hij denkt daarbij vooral aan een verminderde kans op retino- en nephropathie. Tevens wordt gerefereerd aan dierexperimenteel, biochemisch en pathofysiologisch onderzoek dat zijn standpunt bevestigt: perfecte regulatie van de suikerspiegels is nodig; zelfs pathologische laesies reageren nog gunstig op goede regulatie.

Eveneens in 1978 verscheen het onderzoeksverslag van Deckert c.s. [23 28]. In een retrospectief, correlatieel onderzoek vonden zij een

hogere overlevingskans bij mensen die frequent de polikliniek bezochten. Tevens zouden patiënten die sporadisch de kliniek bezochten eerder en frequenter late complicaties krijgen. (De in het artikel opgenomen tabel is echter niet voor alle aandoeningen overtuigend en het myocard-infarct lijkt zelfs vaker voor te komen bij de frequente bezoekers). Ook de kwaliteit van de bloedsuikerregulatie leverde een positieve correlatie op met het relatieve overlevingspercentage. In een later artikel van de hand van dezelfde onderzoeksgroep [29] zijn gegevens bewerkt met behulp van een logistische regressie analyse. De beste voorspeller van de vraag of een diabetespatiënt binnen 35 jaar na diagnose stierf dan wel langer dan 40 jaar in leven bleef, was het percentage bloedsuikerbepalingen met een waarde boven de 11 mmol/l.

In het spoor van bovenstaande auteurs kwamen steeds meer betrokkenen tot de conclusie dat normoglycaemie van belang is ter voorkoming van late complicaties. In deze tijdsgeest is ook het onderhavige onderzoek van start gegaan. En dat deze grondgedachte gemeengoed werd, blijkt uit de opvatting van een door de wereldgezondheidsorganisatie bijeengebrachte groep experts. Deze stelde [5]:

"Evidence [....] strongly suggests that improved control of the diabetic state (i.c. the maintenance of nearly normal levels of blood glucose concentration) will reduce the complication rate [....]."

Gezien de huidige expertise moet echter ook een relativerende kanttekening worden geplaatst. De onderzoeken uit het eind van de 70-er jaren suggereren in correlationele zin dat strikte bloedsuikerregulatie gunstig is voor de preventie van neuropathie, nefropathie en retinopathie. Recentere publicaties [30 31] nopen echter tot enige prudentie in de benadering van de zojuist genoemde triopathie. Zo kunnen bij de verklaring van complicaties naast normoglycaemische ook genetische mechanismen een rol spelen. In een overzicht van onderzoeken die de genetische casu quo de glycaemische invalshoek benadrukken, wordt gesteld dat beide opties van nut zijn [32]. Bijna een kwart van de patiënten zou genetisch zo gepredisponeerd zijn, dat er nauwelijks complicaties optreden. Vijf procent van de diabetespatiënten zou bij lichte hyperglycaemie al grote problemen krijgen. Bij de overige patiënten (zo'n 70%) is de genetische predispositie volgens de auteurs gevarieerd. Zij concluderen dat normoglycaemie hier vermoedelijk een preventieve werking heeft. Reeds bestaande complicaties zullen naar hun verwachting echter niet genezen; een vertraging in de progressie zou wel tot de mogelijkheden behoren. Deze opvattingen zien we bij meer auteurs, soms gesteund door onderzoek. Oosterhuis [22] stelt bijvoorbeeld met betrekking tot retinopathie dat het goed ingesteld zijn geen overwegende betekenis heeft voor het verloop van deze oogafwijking. Zelfs vindt men bij met de pomp zeer scherp ingestelde patiënten in het eerste jaar een verslechtering van de retinopathie in vergelijking met patiënten die minder scherp zijn ingesteld met behulp van injecties. Dit verschil lijkt in het volgende jaar ten gunste van de scherp ingestelde patiënten te veranderen [33]; maar op de langere termijn (ruim drie jaar) zijn de verschillen in retinopathie tussen scherp en minder scherp ingestelde patiënten alweer verdwenen [34]. Onlangs is ook onderzoek gedaan naar de progressie van retinopathie na transplantatie van de alvleesklier bij mensen die al zo'n 20 jaar diabetes -type I- hadden en reeds enige last hadden van hun ogen. (Bij een geslaagde transplantatie van de pancreas is er vanzelfsprekend sprake van een normalisering van de bloedsuikerregulatie. Deze normalisering is nog niet gelukt bij transplantatie van alleen de eilandjes van Langerhans - een veel lichtere ingreep [35].)

Een vergelijking van mensen met geslaagde en mislukte pancreastransplantaties leert dat beide groepen niet verschillen in het tempo waarin de ogen achteruit gaan noch in de mate waarin dit verval plaatsvindt [36]. In een overzichtsartikel [26] wordt de relatie tussen het herstel van een bijna normale bloedsuikerregulatie en retinopathie iets bemoedigender gepresenteerd. Men constateerde in de onderzochte studies dat er bij een strikte instelling in het begin vaak een flinke achteruitgang optrad. Maar als de oogafwijkingen bij de start van de intensieve behandeling niet te ver gevorderd waren, herstelde dit zich na een jaar of twee. (Overigens is nadien kritisch gereageerd op deze conclusie [34].) De schrijvers oordeelden dat intensieve behandeling (met een pomp) wél effectief lijkt bij het normaliseren van neuropathie (en dan vooral de snelheid van de zenuwgeleiding) [26]. Bij beginnende nefropathie zijn positieve resultaten gevonden, maar bij gevorderde nierfunctiestoornissen is er vermoedelijk geen effect. Dit is eigenlijk nog steeds een punt van discussie. Stabilisatie van de nierfunctie bij een strikte regulatie is mogelijk [33, 37], maar of dat ook gebeurt bij een verder voortschrijdende nefropathie, is dubieus [38]. Het lijkt er nu dus op dat strikte regulatie van de suikerspiegels zinvol kan zijn voor de mensen die nog geen of slechts beginnende complicaties hebben. Maar er moeten geen wonderen worden verwacht met betrekking tot het voorkómen van atherosclerose of de prognose van reeds bestaande triopathische aandoeningen. Voorts dient bij intensieve behandeling een afweging gemaakt te worden tussen (1) de reëel te verwachten baten, (2) de acceptatie door de patiënt en (3) het gevaar van hypoglycaemie en ketoacidose [34].

2.7 Samenvatting

Diabetes mellitus is een ziekte waarbij de suikerstofwisseling verstoord is. De alvleesklier produceert geen of onvoldoende insuline en/of de weefsels zijn onvoldoende gevoelig voor de werking van insuline. Ongeveer een kwart miljoen Nederlanders lijdt aan deze kwaal en velen ervaren ook de complicaties. Vergeleken met mensen zonder diabetes is de morbiditeit en mortaliteit verhoogd.

De gezondheidszorg heeft dan ook veel te maken met deze aandoening. Zo stonden in 1986 bijna 350.000 verpleegdagen in ziekenhuizen op het conto van diabetes [39].

Het bestaan van een causaal verband tussen slechte regulatie van de bloedsuikers en late complicaties wordt in de klinische praktijk vrij algemeen aanvaard. Onderzoeksresultaten zijn echter minder eenduidig. Het streven naar normoglycaemie wordt daarmee niet irrelevant; wél dienen de verwachtingen op dit vlak mogelijk iets bijgesteld te worden.

3 VOORLICHTING AAN PATIENTEN MET DIABETES MELLITUS

3.1 Inleiding

In het streven naar normoglycaemie wordt het gedrag van de patiënt zelf steeds meer benadrukt. Zelfcontrole en de daarbij behorende begeleidende voorlichting worden in dit kader gepropageerd [1]. Als neveneffect zou deze aanpak tevens in psychologische zin vruchten afwerpen. In 3.2 zal worden besproken welke opvattingen in de gedragswetenschappen opgeld doen over de relatie tussen informatie/training enerzijds en ziekte-en/of gezondheidsgedrag anderzijds.

Paragraaf 3.3 spitst zich toe op de voorlichting aan diabetespatiënten en is op te vatten als een beschrijving van de 'state of the art': wat zijn de resultaten van het wetenschappelijk onderzoek tot nu toe.

Geïnspireerd door de voorafgaande uiteenzettingen zal in 3.4 worden geëxpliciteerd welke factoren in het onderhavige onderzoek zijn opgenomen.

3.2 Informatie en gedragsbeïnvloeding: psychologische overwegingen

Met behulp van voorlichting wil men het ziekte-/gezondheidsgedrag van mensen beïnvloeden. Over deze beïnvloedbaarheid bestaan binnen de gedragswetenschappen een aantal ideeën. Zo zijn er enige theoretische modellen ontwikkeld welke uit de sociaal-psychologische hoek stammen. Tevens komen er signalen uit de klinische praktijk dat angst en gezondheidsbeheersing van invloed zijn op de ontvankelijkheid van mensen voor nieuwe gezichtspunten.

3.2.1 Enige verklarende modellen

In de verklaring en voorspelling van gezondheids- en ziektegedrag speelt het Health Belief Model al enige decennia een belangrijke rol. Eind zeventiger jaren werd de Theory of Reasoned Action geïntroduceerd. Vooral het eerste model was een inspiratiebron bij de opzet van het huidige onderzoek; de invloed van de tweede theorie was beduidend kleiner. Na de start van het onderzoek hebben verschillende auteurs gedachten uitgewerkt welke aansluiten bij beide zojuist genoemde opvattingen. Zowel de twee oorspronkelijke modellen als latere varianten zullen hier worden toegelicht.

Health Belief Model

Het Health Belief Model -ontwikkeld door een Amerikaanse groep sociaal psychologen- heeft in de gezondheidszorg ruime belangstelling gekregen. In essentie stelt het model dat mensen ziekte-/gezondheidsgedrag vertonen als ze ziekte willen voorkomen dan wel weer gezond willen worden en als ze denken dat een bepaalde handeling die ziekte inderdaad kan voorkomen of verbeteren [2]. Het gaat er dus om hoe bedreigend het individu de ziekte vindt en of hij denkt door zijn eigen ingrijpen die dreiging te kunnen verminderen dan wel afwenden. Het Health Belief Model werkt deze gedachtengang verder uit en komt tot een viertal belangrijke componenten [3]:

1. de gepercipieerde ernst van de kwaal.

Mensen oordelen verschillend over de vraag hoe ze de ernst van een ziekte inschatten. Bij al bestaande diabetes betreft het de vraag hoe ernstig men het vindt als de kwaal verergert of als men complicaties

krijgt. Die ernst verwijst niet alleen naar medische consequenties (pijn, coma's, slechter zien, amputatie) maar ook naar eventuele gevolgen op sociaal gebied (arbeidsongeschiktheid, sexuele relatie, spanning in huis).

2. *de gepercipieerde kwetsbaarheid voor de kwaal.*

Ook de mate waarin men zich persoonlijk ontvankelijk acht voor een bepaalde ziekte, varieert per persoon. Bij bestaande diabetes kan gedacht worden aan de taxatie van het persoonlijke risico om bijvoorbeeld last te krijgen van complicaties (nierziekte, blindheid, impotentie) of vervroegd te overlijden.

Deze beide componenten vormen samen de dreiging die iemand ervaart van de ziekte. Deze dreiging stimuleert hem tot actie. Maar het hangt van een tweetal andere overwegingen af welke actie dat dan wordt en of de actie uiteindelijk wordt uitgevoerd.

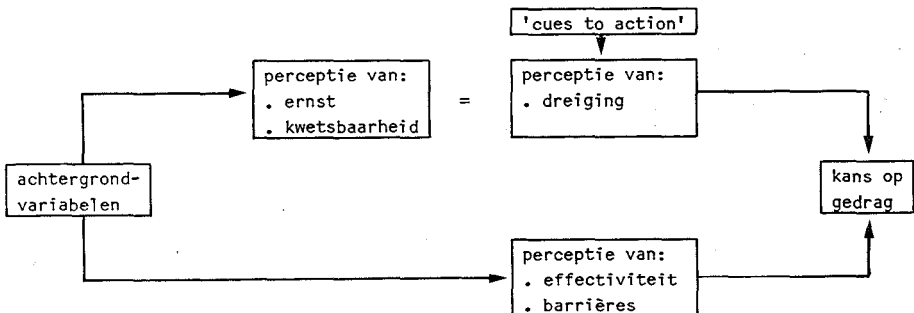
3. *de gepercipieerde effectiviteit van het gewenste gedrag.*

Het individu beoordeelt in hoeverre bepaalde gedragingen de dreiging welke uitgaat van de ziekte, kunnen reduceren. Als de 'winst' van een door de arts/verpleegkundige/diëtist geadviseerde gedragslijn door de patiënt niet wordt onderschreven, is de betrokkene niet zo geneigd zich op de gepropageerde wijze te gedragen. Diabetespatiënten die geen gunstig effect verwachten van een regelmatige dagindeling, zullen daartoe moeilijk te overreden zijn.

4. *de gepercipieerde barrières rond het gewenste gedrag.*

Mensen ondernemen niet graag acties waar bezwaren aan kunnen kleven. Er vindt dan ook een soort kosten-baten analyse plaats waarin de mogelijke voordelen van het gedrag worden afgezet tegen de vermoede nadelen. Bij de voordelen kan worden gedacht aan de zojuist genoemde effectiviteit; maar er spelen ook andere baten als: goedkeuring en waardering van de kant van de arts of het idee zelf iets te kunnen doen aan de ziekte. Nadelen van het medisch wenselijk geachte gedrag kunnen op het financiële vlak liggen (prijs van suikervrije producten); het kan ook zijn dat de patiënt het advies gevaarlijk vindt (extra kans op hypo's) of onplezierig (buitenbeentje zijn, 's nachts de wekker moeten zetten voor een bloedsuikerbepaling).

De componenten 3 en 4 bepalen dus of patiënten het gewenste gedrag vertonen en, zo ja, welke handelingen dan precies in welke mate worden uitgevoerd. Schema 3.1 geeft het Health Belief Model globaal weer.



Schema 3.1 Hoofdlijnen van het Health Belief Model.

In dit schema staan twee nog niet besproken elementen. Het betreft allereerst de achtergrondkenmerken; demografische en sociopsychologische

variabelen werken in op de percepties van het individu en beïnvloeden zo indirect het gedrag. Voorts is er sprake van zogeheten 'cues to action': dit zijn stimuli die het afwegingsproces bij het individu op gang brengen. We gaan immers pas nadenken over ons gedrag als daar een aanleiding toe is. Zo'n prikkel kan intern zijn (een lijfelijke sensatie, nieuwe symptomen) of extern (een artikel in het blad van de Diabetes Vereniging Nederland, een TV-programma, complicaties bij een bekende die ook diabetes heeft, voorlichting door de internist). De interne en/of externe prikkels fungeren als katalysator van een denkproces.

Het model is (na de start van het onderhavige onderzoek) van vele zijden kritisch bejegend. En dat niet enkel door gedoodverfde opposanten. Ook Hochbaum [4] - één van de grondleggers van het model - drukte zich krachtig uit toen hij opmerkingen maakte als: "I have become increasingly disillusioned with it" en "it is now as outdated as the early steam locomotives".

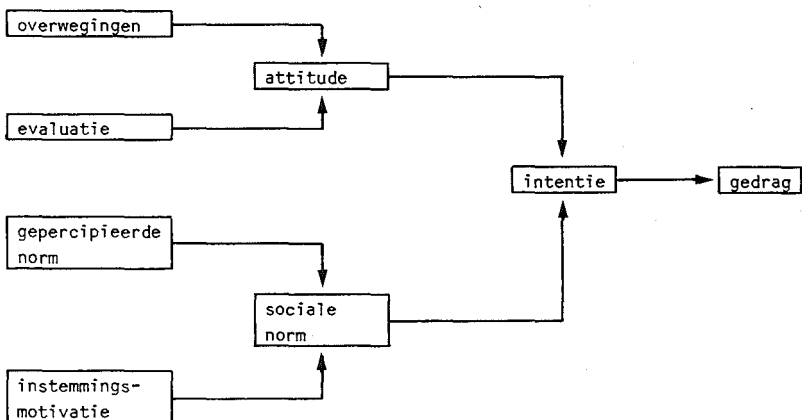
Belangrijke knelpunten zijn:

- een aantal assumpties achter het model kloppen niet. Zo is 'gezondheid' niet de enige zeer hoge waarde van mensen. Evenmin komt gezondheids-/ziektegedrag alleen voor wanneer er een adequate, aan gezondheid gerelateerde motivatie is. Geïnspireerd door andersoortige waarden vertonen mensen vaak gedrag dat goede of slechte neveneffecten heeft op het vlak van de gezondheid. [5 4]
- het model is eenzijdig. De invloed van factoren buiten de persoon zelf, zoals bijvoorbeeld de sociale omgeving, wordt buiten beschouwing gelaten [4 6].
- de meeste variabelen zijn slecht gedefinieerd; eenduidige begrippen ontbreken merendeels [5 4]. Er zijn derhalve ook geen gestandaardiseerde meetinstrumenten [3].
- beperkte empirische steun voor het model. In, meest retrospectief, correlatieel onderzoek zijn op vele punten verbanden geconstateerd [5 3]. In empirisch onderzoek wordt echter slechts een beperkt deel (10-15%) van de gedragsvariantie verklaard [7 8].

Onverlet bovenstaande kritische noten schuilt de kracht van het Health Belief Model in het feit dat de rol van subjectieve percepties geaccentueerd wordt. Het is immers onwaarschijnlijk dat individueel keuzegedrag met een zeer hoge graad van nauwkeurigheid zou kunnen worden voorspeld met behulp van algemene wetmatigheden die voorbijgaan aan de subjectieve beleving.

Theory of Reasoned Action

Deze opvatting staat naar zijn grondleggers bekend als het Ajzen- en Fishbein-model [9 10]. De theorie van beide sociaal-psychologen richt zich niet alleen op gezondheidsgedrag maar op gedrag in het algemeen. Gedrag komt in hun optiek bewust en beredeneerd tot stand; het staat onder wilscntrole. Gedrag zou het best te voorspellen zijn uit het antwoord op de vraag of iemand van plan is om het gedrag te gaan vertonen (gedragsintentie). Of de gedragsintentie daadwerkelijk ten uitvoer wordt gebracht, hangt af van belemmerende en bevorderende factoren. Belemmerende factoren bij de gedragsintentie 'zelf bloedsuikergehalten bepalen' kunnen bijvoorbeeld zijn: kleurenblindheid, gemis aan vaardigheid of gebrek aan tijd. Bevorderende factoren zijn in dit geval bijvoorbeeld: gratis verstreking van de teststroken of het feit dat een collega ook test onder werktijd. Schema 3.2 brengt de Theory of Reasoned Action in kaart.



Schema 3.2 Hoofdpijnen van de Theory of Reasoned Action.

Het schema maakt duidelijk dat het gedragsvoornemen voortspuit uit een afweging tussen wat de persoon zelf vindt van dat gedrag (de attitude) en wat anderen volgens hem wenselijk achten (de sociale norm).

De *attitude* (de houding van de persoon ten opzichte van een gedragsalternatief) is een samenspel van overwegingen over de verwachte consequenties van het gedrag en de evaluatie van die consequenties. Zo kan een diabetespatiënt overwegen dat het zelf testen van de bloedsuikergehalten een beter inzicht geeft in het verloop van de kwaal, snel uitsluitel geeft bij vermeende schommelingen in de bloedsuikerspiegel en past in de huidige trend om de patiënt meer te betrekken bij de behandeling. De waarderingen van deze mogelijke consequenties kunnen echter uiteenlopen. De een is blij met meer inzicht in het verloop van zijn bloedsuikerniveau, terwijl de ander er alleen maar gespannen van wordt. Het model van Ajzen en Fishbein houdt daarom rekening met de waardering van de verwachte consequenties van een bepaald gedragsalternatief.

De *sociale norm* is geen objectief feit, maar de indruk van de persoon over wat min of meer belangrijke anderen wenselijk achten. Wie men tot de 'belangrijke anderen' rekent kan sterk verschillen: gezinsleden, partners, vriendenkring, subcultuur, kerkgenootschap, behandelend arts, diabetesvereniging, etcetera. Een diabetespatiënt die overweegt om meer aan lichaamsbeweging te doen, gaat volgens deze theorie na wat belangrijke anderen daarvan vinden ('verstandig', 'uitsloerij', 'nutteloos', 'moet je zelf weten'). En hij beziet in hoeverre hij zich aan die opvattingen van zijn omgeving wil conformeren. Beide componenten (de inschatting van de norm en de instemmingsmotivatie) vormen samen de sociale norm.

Het is niet zo dat de sociale norm en de attitude in een vaste verhouding de gedragsintentie bepalen. De afweging van het relatieve belang wordt gestuurd door het gedrag in kwestie, de situatie en de betrokken persoon. Zo kan meespelen in hoeverre gedrag zichtbaar is [11] en zijn er aanwijzingen dat gezondheidsbeheersing samenhangt met (de intentie tot) ziekte- en gezondheidsgedrag [12].

Niet iedereen is gelukkig met alle aspecten van het hier geschetste model. Zo zijn er kritische kanttekeningen geplaatst bij de validiteit ervan [13]. Met name de in het model veronderstelde volgorde zou niet

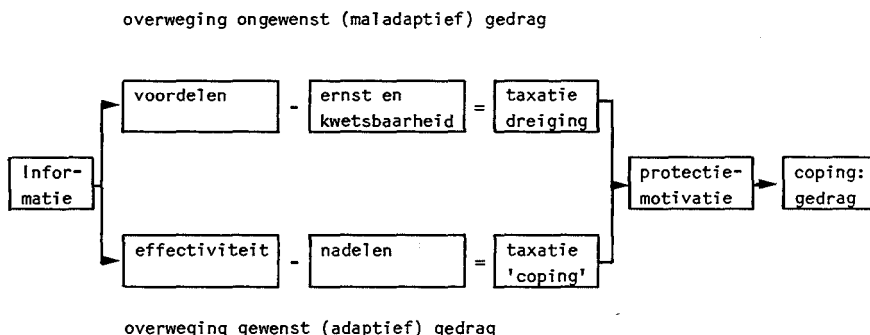
altijd recht doen aan de werkelijkheid; overwegingen zouden bijvoorbeeld geen rechtstreekse invloed kunnen hebben op gedrag. Tevens zijn er verschillende opvattingen over de plaats van de cognitieve dimensie in het model. In plaats van de gepostuleerde rationele afweging vooraf wordt dan bijvoorbeeld het accent gelegd op een cognitieve onderbouwing achteraf [14]. Het model heeft wel vrij veel empirische steun gevonden [15]. In eerste instantie voor gedrag in het algemeen, maar later ook op het vlak van het gezondheidsgedrag zijn substantiële verklaarde varianties gedocumenteerd [5]. Anderzijds zijn er ook onderzoekers die minder positieve resultaten rapporteren [16].

Integratie

Van verschillende kanten is de laatste jaren gewezen op raakvlakken tussen beide modellen [5 4 3]. Individuele opvattingen en zienswijzen zijn immers in beide gevallen een essentieel aanknopingspunt voor de verklaring van het gedrag. De integratie richt zich vooral op de attitudes van de persoon. Er is enerzijds sprake van een attitude ten opzichte van het gepropageerde gedrag (bijvoorbeeld: 2x daags insuline spuiten, zelf testen van de bloedsuikergehalten). Anderzijds is er ook altijd een attitude ten opzichte van het onwenselijk geachte gedrag (afzien van het geadviseerde gedrag dan wel expliciet 'slecht' gedrag vertonen). Beide soorten gedragingen brengen kosten en baten met zich mee. Deze zijn deels te ontleenen aan het Health Belief Model (ervaren dreiging, ervaren effectiviteit, ervaren drempels) maar er zijn ook andere invullingen denkbaar: gewoontes die doorbroken moeten worden, gemakzucht, sociaal contact, last van anderen, inkomenspositie, zelfwaardering.

Protection Motivation Theory

Bovengenoemde integratie komt tot uiting in de herziene 'Protection Motivation' theorie van Rogers [17]. Het accent van zijn theorie ligt op het proces tussen het krijgen van informatie en het al dan niet vertonen van gedrag (zie schema 3.3).



Schema 3.3. Vereenvoudigd schema Protection Motivation Theory.

De persoon in kwestie ontvangt informatie. Deze is afkomstig van externe bronnen (verbale overreding of zien wat er met anderen gebeurt) of van interne bronnen (persoonlijkheid, eerdere ervaringen, etcetera). De informatie zet een cognitief proces in gang waarbij de kosten en baten van twee typen gedrag tegen elkaar worden afgewogen.

Enerzijds wordt de balans opgemaakt voor het maladaptieve, ongewenste gedrag. De kans dat dit gedrag wordt vertoond neemt toe als het volgens betrokkene voordelen oplevert. Die voordelen kunnen intrinsiek zijn (ontspannen gevoel, gemak, en dergelijke) en ze kunnen extrinsiek zijn (waardering door anderen, flink gevonden worden, etcetera). De kans op het ongewenste gedrag wordt negatief beïnvloed als de persoon denkt dat het gedrag ernstige consequenties kan hebben en als hij zich daar onvankelijk voor acht. De dreiging die betrokkene toeschrijft aan het maladaptieve gedrag bestaat uit het verschil tussen beide zojuist genoemde overwegingen (voordelen minus ernst/kwetsbaarheid). Anderzijds overweegt het individu ook in hoeverre hij het adaptieve, gewenste gedrag aan kan ('coping'). Ook de kans op coping is de resultante van een verschil tussen positieve en negatieve afwegingen. Het gewenste gedrag heeft vaak schaduwzijden (nadelen). Deze nadelen kunnen wederom intrinsiek (bijvoorbeeld: moeite, steeds bezig zijn met de eigen diabetes) of extrinsiek zijn (bijvoorbeeld: gezinsleden die gedrag niet steunen, werkgever die geen faciliteiten biedt). De kans op coping neemt toe als betrokkene het gepropageerde gedrag nuttig vindt én zich in staat acht dit gedrag uit te voeren. De invloed van deze 'self-efficacy' [18] is overigens nog nauwelijks onderzocht. Een van de weinige onderzoeken op dit vlak betreft het voornemen van mensen om zuinig met water om te gaan. In de voorlichting daarover werd onder meer de eigen effectiviteit van de doelgroep gemanipuleerd. De gedragsintentie werd daardoor echter niet beïnvloed [19]. Enige tijd terug heeft één der 'vaders' van het Health Belief Model een uitbreiding van het Health Belief Model met dit concept van gepercipieerde effectiviteit voorgesteld [20]. De oordelen van de persoon over het ongewenste en het gewenste gedrag bepalen samen in hoeverre betrokkene gemotiveerd wordt om zich te beschermen. Deze protectie motivatie en het daarop aansluitende 'coping'-gedrag worden volgens Rogers geïnitieerd als een zestal condities naar het oordeel van het individu vervuld zijn (het gaat dus weliswaar om cognitieve, maar niet om strikt rationele beslissingen!):

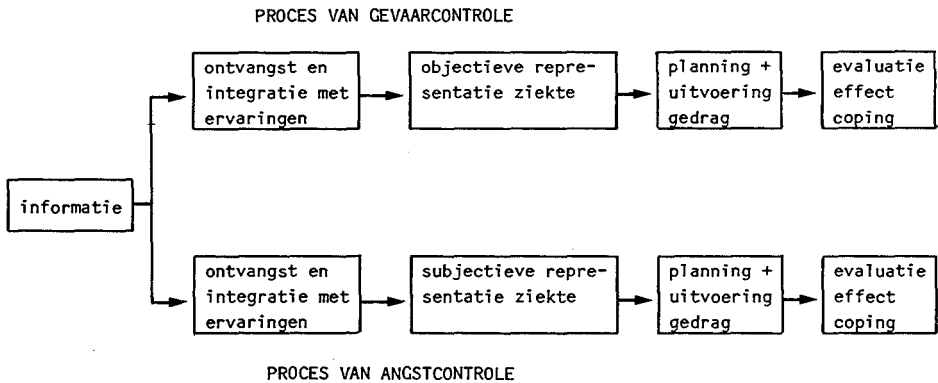
1. de dreiging is ernstig,
2. betrokkene is kwetsbaar,
3. betrokkene is in staat het gepropageerde gedrag te vertonen,
4. dat gedrag is effectief,
5. de voordelen welke zijn verbonden aan het ongewenste gedrag wegen minder zwaar dan de factoren die dit gedrag remmen en
6. de nadelen van het gewenste gedrag tellen minder zwaar dan de factoren die dit gedrag bevorderen.

Protectie motivatie zou het best gemeten worden met behulp van gedragsintenties, aldus Rogers. Hij leunt aldus doelbewust aan tegen de Theory of Reasoned Action. Sterker: hij beschouwt zijn eigen theorie, het Health Belief Model, Ajzen en Fishbein's theorie en de hierna te bespreken theorie van Leventhal samen als een groep theorieën die slechts in detail verschillen.

Dual Process Model

De kern van Leventhal's ideeën is dat een individu zowel cognitief als emotioneel reageert op beangstigende berichten betreffende gezondheid. Oorspronkelijk [21] noemde hij zijn opvatting dan ook: het parallelle respons model. Een benaming die hier te lande nog steeds opgeld doet. Later [22] heeft hij de regulerende activiteiten die zich afspelen tussen de ontvangst van de informatie en het gedrag, verder uitgewerkt. Ook in de benaming is meer accent gelegd op dit tussenliggende proces.

Het Dual Process Model model ziet er als volgt uit (schema 3.4).



Schema 3.4 Vereenvoudigd schema Dual Process Model.

De informatie zet twee afzonderlijke processen in gang: gevaarcontrole en angstcontrole. Beide processen verlopen volgens een gelijksoortig stramien.

Gevaarcontrole.

De input bestaat uit feitelijke, abstracte informatie (bijvoorbeeld: voorlichtingsmateriaal, advies van de internist, en dergelijke) en concrete, lichamelijke sensaties (zoals symptomen van een hyper of verminderde gezichtsscherpte). Het individu integreert die met zijn reeds bestaande kennis en ervaringen. Hij is zich dan 'objectief' bewust van zijn kwaal. Dit 'objectieve' weten kan heel persoonlijk gekleurd zijn. Zo vertelde één van de in dit onderzoek betrokken patiënten: "Ik heb diabetes. Dat komt door een schok die ik heb gekregen bij een ongeluk op mijn werk. Toen twee collega's van een gangway af het dok in zijn gevallen, ben ik hen nagedoken. Ik kan het vrij zware transportwerk niet meer doen [...]" Representaties als die van deze patiënt sturen de verdere planning en uitvoering van het adaptieve gedrag. De evaluatie daarvan beïnvloedt de voorgaande stadia weer. Indien de objectieve representatie van het individu in overeenstemming is met de know-how van de professe, kan het coping-gedrag van het individu goed stroken met het in voorlichting gepropageerde gedrag.

Angstcontrole.

Ook hier bestaat de input uit een breed scala aan stimuli. Vaak zijn het concrete waarnemingen (foto's, ongeluk zien, familielid wiens voet geamputeerd is, een plotselinge verandering in de eigen fysieke toestand), die dit subjectief-emotionele proces in gang zetten. Ook hier vindt een integratie plaats, maar nu met emotionele herinneringen. Een en ander resulteert in een emotioneel besef van de kwaal: angst, afschuw, depressie, kwaadheid. Betrokkene probeert zich vervolgens zo te gedragen dat deze emoties onder controle gehouden kunnen worden en evalueert vervolgens de effectiviteit van zijn respons. De uitslag van deze evaluatie werkt door in de voorgaande fasen.

Het is heel wel mogelijk dat gevaar- en angstcontrole samen een patiënt brengen tot gewenst gedrag (bijvoorbeeld bij de persoon die zich uit angst voor ontregeling aan het voorgeschreven regime houdt; dit is

angstcontrole die een adequate gevaarcontrole ondersteunt). Anderzijds kunnen zich ook interferenties voordoen als de angstcontrole de overhand krijgt en het gedrag ter beteugeling van de angst onvereenigbaar is met handelingen die de objectieve representatie vereisen. Patiënten met diabetes kunnen hun objectief wenselijke, regelmatige controle bij de oogarts bijvoorbeeld op de lange baan schuiven uit angst dat dan retinopathie wordt ontdekt.

Er zijn nog te weinig onderzoeksdata over dit model beschikbaar. Het lijkt echter een goede zaak dat de door informatie geïnitieerde emotionele en cognitieve processen als onafhankelijke grootheden worden beschouwd.

3.2.2 De factor angst

Angst is geen eenduidig omschreven begrip. Afhankelijk van de theoretische oriëntatie wordt angst omschreven als "begeleidende emotie bij hevige verstoringen van psychisch evenwicht" [23], als "een psychobiologisch nuttig actiepatroon" [24], als een functie van "the experiences that one has had which he has not yet fully assimilated into his overall cognitive structure" [25] of als een "powerful secondary drive" [26].

Vanuit welk perspectief het angst-concept ook wordt ingevuld, vrij algemeen wordt geaccepteerd dat angst van invloed is op het cognitief functioneren van de mens. Het is dan ook een emotie die potentieel van belang is bij voorlichting. Angst faciliteert en interfereert met het cognitief functioneren. Maar het onderzoek is nog niet zo ver gevorderd dat exact aanwijsbaar is onder welke condities angst positief of negatief uitwerkt.

Het is aannemelijk [27] dat de reeds in 1908 geformuleerde Yerkes-Dodson Law nog steeds als een goede werkhypothese kan worden beschouwd. Deze wet stelt dat de relatie tussen angst en leren curvilineair is indien de moeilijkheidsgraad van de taak gematigd is. Experimenten ter toetsing van deze stellingname hebben vooral betrekking gehad op verbaal leren (bijvoorbeeld nonsens-lettergrepen) of conditioneren (bijvoorbeeld de ooglid-reflex). Het onderzoek over de relatie tussen angst en complexere cognitieve processen dan bovengenoemde leervormen bevindt zich volgens Levitt [27] in een rudimentair stadium. De door hem besproken experimenten steunen de Yerkes-Dodson Law op een aantal punten. Met name aan de lage kant van de angstschaal is de relatie met het cognitief functioneren echter niet eenduidig.

Dat sterke angst nadelig werkt, wordt door eenieder onderkend. Het effect wordt toegeschreven aan een beperking en toegenomen rigiditeit van het respons-repertoire van het individu; betrokkene kan door zijn angst namelijk niet meer goed discrimineren tussen de stimuli in zijn omgeving [27]. Een hier enigszins bij aansluitende visie [28] is dat angst effecten heeft op de aandacht van de persoon en zijn habituatieproces vertraagt. (Habituatie is het verschijnsel dat mensen leren om niet te reageren op irrelevante stimuli.) Weer anderen [29-5] schrijven de nadelige effecten toe aan defensiemechanismen als ontkenning, repressie en vermindering of aan een aantasting van de egofuncties [30]. Voorts is de verklaring geopperd dat erg angstigen zō bezig zijn hun angst te controleren dat het onder controle houden van de daadwerkelijke dreiging er bij inschiet [21]. Het is niet eens en voor al te zeggen wat het omslagpunt is waarop de angst zō sterk is geworden dat hij eerder negatief dan positief werkt. Welk angstniveau in een voorlichtingssituatie optimaal is, wordt mede bepaald door de complexiteit van de op te nemen informatie, de betrouwbaarheid van de voorlichter, de reeds

aanwezige kennis, het ziekteverloop, etcetera. Bastiaans concludeerde enige jaren terug [24]: "Hebt uw angst in normale intensiteit lief." Hij doelde daarmee op de faciliterende werking van matige angst. Angst die de mens activeert om zich aan te passen en om zijn maatregelen te nemen het verbroken evenwicht te herstellen. Is er geen of weinig angst dan blijven de mensen relatief onverschillig voor informatie van buitenaf. Matige angst maakt mensen waakzaam: ze zijn gemotiveerd om te letten op hulpbronnen bij hun aanpassing [29]. En tot die hulpbronnen behoort ook informatie van buitenaf.

3.2.3 De factor gezondheidsbeheersing

In het proefschrift van Halfens [12] wordt uitgebreid ingegaan op het concept beheersingsoriëntatie (locus of control). Besloten is derhalve om hier slechts enige hoofdlijnen aan te geven.

Gezondheidsbeheersing is: de mate waarin een persoon de gevolgen van zijn ziekte-/gezondheidsgedrag beheersbaar acht. Sommigen denken dat zij de gevolgen van hun gedrag zelf kunnen beheersen: de intern georiënteerden. Anderen menen dat factoren buiten henzelf de beheersende instantie zijn: de extern geïntendeerden. Hierbij wordt vaak nog een onderscheid gemaakt tussen enerzijds een externe oriëntatie op ongrijpbare instanties als 'kans' of 'noodlot' en anderzijds een externe oriëntatie op personen die belangrijk geacht worden (zoals hulpverleners of familieleden). In het eerste geval beschouwt men de wereld als ongeordend en willekeurig. In het tweede geval gelooft men in een bepaalde ordening en voorspelbaarheid, zij het dat machtige anderen en niet de persoon zelf het geheel beheersen [31].

Gezondheidsbeheersing is een gegeneraliseerde verwachting die is gebaseerd op vroegere ervaringen in door het individu als soortgelijk ervaren situaties. Nieuwe ervaringen kunnen deze verwachting versterken of bijsturen. Als een persoon in een voor hem nieuwe, ambigue situatie komt (zoals in het onderhavige geval: informatie over en training in manieren om zelf met de diabetes om te gaan), beïnvloedt de gegeneraliseerde verwachting de uiteindelijke verwachting van betrokkene. En de theorie stelt vervolgens dat deze verwachting invloed heeft op de intentie tot gedrag en/of het uiteindelijke gedrag zelf.

Onderzoeken naar de relatie tussen de beheersing en het gedrag komen tot zeer wisselende resultaten. Op het vlak van het gezondheidsgedrag (niet roken, minder drinken, genoeg bewegen, etcetera) is de relatie met de gezondheidsbeheersing zeker niet eenduidig aangetoond. Ook Halfens zelf vindt geen relatie met het gedrag. Wel blijkt de gezondheidsbeheersing in zijn onderzoek van invloed op het totstandkomen van de intentie tot gedrag en op het uitvoeren van de intentie.

De -schaarse- onderzoeken rond ziektegedrag wijzen wel in de richting van een relatie: intern georiënteerde patiënten kiezen eerder gedragingen die een beroep doen op hun eigen vaardigheden, externe arts-georiënteerde patiënten neigen ertoe hun heil bij de arts te zoeken. Halfens merkt hierbij overigens op dat deze verbanden niet erg sterk zijn en dat dat ook niet verwonderlijk is, aangezien ernst en duur der ziekte de keuzevrijheid sterk beïnvloeden. Hij destilleert uit de literatuur tevens dat extern georiënteerde personen vermoedelijk een lagere sociaal-economische status en een slechtere gezondheid hebben. Voorts zouden er aanwijzingen zijn dat intern georiënteerde mensen over meer informatie beschikken. Tevens refereert hij aan een aantal onderzoeken die wijzen op het belang van het toesnijden van de interventie op de gezondheidsbeheersing: intern georiënteerden hebben meer baat bij een

programma dat congruent is met hun interne oriëntatie; extern georiënteerden zijn goed af met een programma dat strookt met hun externe oriëntatie.

3.3 Onderzoek naar gezondheidsvoorlichting bij diabetespatiënten

Het meeste onderzoek naar voorlichting aan mensen met diabetes is van vrij recente datum. In 2.4 is reeds aangestipt dat het voorkomen van complicaties bij diabetes pas aan het eind van de zeventiger jaren een wetenschappelijke basis kreeg. En dat weerspiegelt zich in de research-activiteiten.

In het hierna volgende overzicht richt de aandacht zich op de insuline-afhankelijke patiënt. Onderzoeken waarin ook type II-patiënten participeren, zijn als zodanig aangegeven.

Onderzoeken die enkel betrekking hebben op jongeren (tot 17 à 18 jaar) zijn niet opgenomen.

Besloten is om deze literatuurstudie schematisch weer te geven en alleen enkele hoofdlijnen te accentueren. Dit betekent dat een sterke reductie van de oorspronkelijke publicaties heeft plaatsgevonden welke zeker de hand van schrijver dezes zal verraden. Getracht is onderzoeken van vaderlandse bodem in elk geval op te nemen. Voor wat betreft de buitenlandse inspanningen wordt geen volledigheid gepretendeerd. Aangezien de referenties elkaar goed dekken, kan wel van verzadiging worden gesproken.

Op de pagina's 32 tot en met 45 kan de lezer in vogelvlucht kennismaken met 31 onderzoeken. Van elk onderzoek worden negen kenmerken besproken. In de eerste kolom ('Auteurs') wordt vermeld op wiens naam de publicatie staat. De tweede kolom ('Educatie') beschrijft de geboden voorlichting. Dan volgt een kolom ('Patiënten') met een nadere toelichting op de voorgelichte patiëntengroep. Nadat is aangegeven (kolom 'Controlegroep') of er al dan niet gebruik is gemaakt van een vergelijkingsgroep ter controle van een eventueel gevonden effect, geeft de vijfde kolom informatie over het aantal patiënten ('n') dat in het onderzoek is betrokken. De kolom getiteld 'Respons' behandelt het percentage patiënten dat heeft bewilligd in deelname aan het onderzoek. Een vraagteken geeft aan dat de auteur(s) hierover geen duidelijke uitspraken hebben gedaan; vaak wordt in de kolom 'Overige opmerkingen' dan ook vermeld dat het onduidelijk is op welke gronden de patiënten geselecteerd zijn. Deze kolom spreekt voorts voor zich. In de achtste en negende kolom worden de gevonden resultaten geresumeerd. Kolom acht geeft de resultaten die positief kunnen worden geïdentificeerd ('Verbetering'). Kolom negen bevat de parameters welke geen verandering te zien gaven ('Geen effect'). In geen der onderzoeken worden overigens 'negatieve' resultaten geboekt. In gevallen waarin de resultaten niet konden worden ingedeeld in één van beide kolommen, zijn de bevindingen over beide kolommen gepresenteerd.

Het overzicht der onderzoeken kan op methodologische gronden in vier groepen gebundeld worden. Beide eerste groepen onderzoeken zijn in een oriënterende fase van nut. Toeschrijving van de resultaten aan de gegeven voorlichting dient echter achterwege te blijven; de meeste auteurs suggereren overigens het tegendeel. In groep 3 en 4 zitten onderzoeken met een verfijnder design. Uitkomsten van deze studies kunnen dan ook als robuuster worden aangemerkt.

1. Er is een hausse aan explorerende veldstudies (3, 6, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 19, 20, 21, 26, 29). Deze onderzoeken zijn grosso modo kleinschalig: weinig patiënten en/of weinig verschillende para-

meters. Methodologisch is het voornaamste knelpunt dat men geen controlegroep gebruikt. Het toeschrijven van een eventuele verandering in de tijd aan de voorlichting/training is derhalve uiterst dubieus. Manco's als ondoorzichtigheid in selectie en/of uitval van patiënten, gebruik van een post-test-only design, of achterwege laten van enige statistische toetsing maken de draagwijdte van de gevonden uitkomsten er niet beter op.

De resultaten wijzen op een betere regulatie van de diabetes (zie voor een toelichting op parameters van deze regulatie: paragraaf 4.6.2). Men vindt vaak lagere HbA1c's; de gemiddelde suikerspiegels dalen niet in alle studies. Het kennisniveau -met name wanneer het gaat om inzicht- verbetert niet of minimaal. Een aantal auteurs vindt geen verband tussen kennis enerzijds en HbA1c anderzijds. Tot slot rapporteren de patiënten in sommige studies dat ze meer adequaat gedrag zijn gaan vertonen.

2. Een drietal projecten (1, 2/23, 24) is duidelijk forser van opzet: grotere proefgroepen, meer criteria en een zich op gezette tijden herhalende interventie. Het betreft het in Nederland ook redelijk bekende intramurale een week durende programma uit Düsseldorf dat ook in Wenen, Parijs (studie 20) en Boekarest (studie 22a en 22b) is uitgevoerd. De andere twee projecten hebben hun bakermat in de Verenigde Staten: gestandaardiseerde programma's worden op grote schaal en zonder dat opname in het ziekenhuis vereist is, in een bepaald district geïmplementeerd en uitgetest. Ook deze studies hebben het sub 1. behandelde bezwaar dat een controlegroep ontbreekt. Bij de Amerikaanse projecten is voorts bezwaarlijk dat de selectie van het patiëntenmateriaal een sterke vertekening kan geven.

De behaalde resultaten zijn positief. Men constateert vooruitgang in de suikerstofwisseling (HbA1c, gemiddelde bloedsuikergehalten) en in kennis en vaardigheden. De opnamefrequentie en -duur (en de daaraan verbonden kosten) nemen af. Gewicht en insulinedosis blijven gelijk.

3. Drie projecten (4/5, 22a+b, 31) hanteren op enigerlei wijze een systematische variatie van de interventie. Worth en zijn collega's verdienen waardering voor hun design en de random toewijzing van de patiënten aan verschillende condities. Zij proberen de effecten van intensieve controle en instructie door de arts enerzijds en training in zelfregulatie anderzijds uiteen te rafelen. Van Ballegooie houdt zich met zijn team bezig met de differentiële effecten van leren zich zelf te reguleren versus vaker insuline spuiten. Mincu c.s. en Mühlhauser c.s. speuren naar de meerwaarde van een week intensieve training boven een gewoon educatieprogramma. Beide interventies worden afgezet tegen de bevindingen bij patiënten die de in Roemenië gebruikelijke behandeling krijgen.

De resultaten zijn vanuit de optiek van de voorlichting minder bemoedigend. Van Ballegooie vindt alleen een betere suikerstofwisseling (HbA1c en gemiddelde suikerspiegels) bij de groep die naast zelfcontrole/zelfregulatie eveneens vaker insuline is gaan spuiten. Worth vindt slechts op een aantal kleine parameters verbetering na de intensieve controle; op de lange duur is er géén vooruitgang in HbA1c of bloedsuikergehalte. De training in zelfregulatie heeft geen enkel additioneel effect. De intensieve educatie van Mincu en Mühlhauser levert wel een beter HbA1-gehalte op dan de gewone voorlichting en/of de reguliere behandeling. Op de andere parameters (bijvoorbeeld op kennis en ziekenhuisopnamen) boeken beide soorten educatie betere re-
(Lees verder op pagina 46.)

Auteur(s)	Educatie	Patiënten	Controlegroep	n	Respons
1. Alogna [32]	<ul style="list-style-type: none"> . programma volgens CDC-richtlijnen: - 10 uur - zelfcontrole-training - hereducatie tot 2 jaar later . ambulante 	<ul style="list-style-type: none"> . 25 ziekenhuizen en 6 gezondheidscentra V.S. . type: ? 	nee	461	?
2. Assal c.s. [33]	<ul style="list-style-type: none"> . zie 17 	<ul style="list-style-type: none"> . universiteitsziekenhuis Düsseldorf . zie 17 	nee	1981: 36 1982: 76 1983: 93	95% 100% 95%
3. Backhouse, Baksi [34]	<ul style="list-style-type: none"> . elf lezingen + vragen toe (1 uur) . inhoud: - wat is DM? - therapie - controle . ambulante 	<ul style="list-style-type: none"> . poli-patiënten op Wight . type I en II (+ 4 partners) 	nee	30	60%
4. Ballegooie c.s. [35]	<ul style="list-style-type: none"> . instructie-avond over theorie + praktijk zelfcontrole bloedsuikers . patiënt + naastbetrokkene . verdere instructie/begeleiding tijdens controle . diabetesverpleegkundige, diëtiste, arts . ambulante 	<ul style="list-style-type: none"> . poli-patiënten Groningen . ≥ 3 jaar behandeling . 1 x daags insuline . < 60 jaar . slechte regulatie 	nee	87	100%
5. Ballegooie, Wal [36]	<ul style="list-style-type: none"> . zie 4 	<ul style="list-style-type: none"> . zie 4 	. zie 4	50	100%
6. Beggan c.s. [37, 38]	<ul style="list-style-type: none"> . individuele instructie door verpleegkundige + diëtiste . eerst tijdens opname, later extra-muraal vervolg 	<ul style="list-style-type: none"> . Dublin . alle nieuw geregistreerden (of nieuwe diagnose of nieuwe verwijzing) . tussen 8 en 30 jaar . geen geestelijke handicap 	nee	86	76-87%

Overige opmerkingen

Resultaten: verbetering

Resultaten: geen effect

<ul style="list-style-type: none"> . selectiecriteria? . 2 jaar follow up 	<ul style="list-style-type: none"> . minder opnames . kortere opnameduur . minder bezoeken aan snelheidsfaciliteit . lagere kosten 	-----
<ul style="list-style-type: none"> . selectiecriteria? . follow up opnames: 22 maanden . overige follow up: ± 1 jaar 	<ul style="list-style-type: none"> . lagere HbA1c . meer patiënten op reguliere insuline . 1983: hogere injecteer- frequentie . minder opnames . kortere opnameduur 	<ul style="list-style-type: none"> . gewicht . insulinedosis
<ul style="list-style-type: none"> . selectiecriteria? . enkel nameting t.a.v kennis . follow up bloedsuikergehalten: 2 maanden . geen statistische toetsing 	<ul style="list-style-type: none"> . kennis achteraf goed . lagere hBA1c 	<ul style="list-style-type: none"> . bloedsuikergehalten
<ul style="list-style-type: none"> . drie groepen: <ul style="list-style-type: none"> 1. wil geen zelfcontrole (z) 2. wil wel z, maar niet vaker spuiten (s) 3. wil z + s . onduidelijk of groep 1 wel instructie heeft gehad . follow up tot 1 jaar . geen bloedsuikergehalten groep 1 m.b.v. cupjes 	<ul style="list-style-type: none"> . 85% groep 3: 2x daags spuiten . groep 3: meer zelfcontrole dan groep 2 . groep 3: deels zelfregulatie . groep 3: HbA1c + bloedsuikergehalten 	<ul style="list-style-type: none"> . insulinedosis . groep 2: bloedsuiker- gehalten . groep 1 en 2: HbA1c . groep 1 en 2: gewicht . groep 3: zwaarder
<ul style="list-style-type: none"> . deelonderzoek van 4 onder hen die deelnamen aan arbeidsproces . geen statistische toetsing 	<ul style="list-style-type: none"> . groep 2 en 3: jaar na instructie geen ziekenhuisopname . vooral groep 3: minder ziek thuis 	-----
<ul style="list-style-type: none"> . enkel nameting . nameting minstens 2½ jaar na registratie 	<ul style="list-style-type: none"> . ook na instructie ontmoedigend kennisniveau (theoretisch en praktisch). Bloedsuikergehalten noch HbA1c gecorreleerd met kennis. 	

Auteur(s)	Educatie	Patiënten	Controlegroep	n	Respons
7. Bloomgarden c.s. [39]	<ul style="list-style-type: none"> . 9 maandelijke bijeenkomsten . inhoud: <ul style="list-style-type: none"> - voeding - hygiëne - insuline - urinetesten - hypo/hyper - complicaties . verpleegkundige, diëtiste . ambulante 	<ul style="list-style-type: none"> . ziekenhuis New York . poli-patiënten . insuline-behoevend type I en II 	ja	266	33%
8. Buyschaert c.s. [40]	<ul style="list-style-type: none"> . vijfdaagse cursus . intramuraal 	<ul style="list-style-type: none"> . ziekenhuis Brussel . type I 	nee	85	?
9. Casparie, Elving [41]	<ul style="list-style-type: none"> . reguliere voorlichting 	<ul style="list-style-type: none"> . ziekenhuis Zwolle . poli-patiënten . type I 	nee	100	100%?
10. Dubbelboer, Timmer [42]	<ul style="list-style-type: none"> . diabeteszustercentraal . verdere betrokkenen: verpleging, internist, diëtist, wijkverpleegkundige . voorlichtingsprotocol . intra- en extramuraal 	<ul style="list-style-type: none"> . ziekenhuis Hoogeveen . drie groepen: <ul style="list-style-type: none"> - nieuwe patiënten - diabetes \pm 1 jaar - diabetes \geq 2 jaar 	nee	24	100%?
11. Dupuis [43], Dupuis c.s. [44]	<ul style="list-style-type: none"> . rigoreus programma: <ul style="list-style-type: none"> - frequent zelf testen bloedsuikergehalten - \geq 2x daags spuiten - oefeningen . groepsgewijs . 1x per week . instructeur is medediabetespatiënt . intra-/extramuraal?? 	<ul style="list-style-type: none"> . ziekenhuis . adolescenten en jong volwassenen 	nee	10	100%?
12. Gibbins c.s. [45]	<ul style="list-style-type: none"> . individuele instructie in zelf-testen van suikerspiegels . arts + verpleegkundige . schriftelijke regels voor zelfregulatie . verdere begeleiding door eigen huisarts 	<ul style="list-style-type: none"> . engelse huisartsengroepspraktijk . patiënten: <ul style="list-style-type: none"> - tussen 16 en 70 jaar - nog niet zelf testen 	nee	20	42%

Overige opmerkingenResultaten: verbeteringResultaten: geen effect

- | | | |
|---|---|--|
| <ul style="list-style-type: none">. responspercentage betreft de deelname aan alle metingen. uitval vooral bij:<ul style="list-style-type: none">- ouderen (> 70 jaar)- geen zin in cursus. follow-up: \pm 1.5 jaar. 61% van voorgelichte groep volgde minstens 7 bijeenkomsten | <ul style="list-style-type: none">. alleen bij mensen met > 7 bijeenkomsten:<ul style="list-style-type: none">- kennis- gedrag (zelfrapportage):<ul style="list-style-type: none">urine testen, voetonderzoek, dieet houden | <ul style="list-style-type: none">. HbA1c. nuchtere bloedsuikergehalten. gewicht |
| <ul style="list-style-type: none">. selectiecriteria?. follow-up: ½ jaar | <ul style="list-style-type: none">. kennis. gedrag (zelfrapportage). HbA1c | <p>-----</p> |
| <ul style="list-style-type: none">. eenmalige dwarsdoorsnede. gemaakte vergelijking met studie 29 discutabel gezien onvergelijkbaarheid proefgroep | <ul style="list-style-type: none">. Matige kennis. Kennisniveau vergelijkbaar met groep 3 uit studie 29. Geen correlatie kennis-HbA1c | |
| <ul style="list-style-type: none">. 'actie-onderzoek' m.b.v. open attitude interviews. selectiecriteria?. één meting. meetmoment onduidelijk. geen toetsing. causale conclusies sluiten niet aan op design. | <ul style="list-style-type: none">. instructiedoelen (op tijd eten, spuiten etc.) bereikt. Voorlichtingsdoelen (inzicht) merendeels niet. Daling heropnames door zelfcontrole + betere voorlichting. | |
| <ul style="list-style-type: none">. random selectie. referentiepopulatie onduidelijk. follow up: 8 maanden | <ul style="list-style-type: none">. afname depressie. afname HbA1c | <p>-----</p> |
| <ul style="list-style-type: none">. duur: 3 maanden | <ul style="list-style-type: none">. afname HbA1c. meer op de hoogte van diabetes en complicaties | <ul style="list-style-type: none">. gewicht. bloedsuikerspiegels |

Auteur(s)	Educatie	Patiënten	Controlegroep	n	Respons
13. Harrad c.s. [46]	<ul style="list-style-type: none"> . diabeteszuster leert patiënten suiker- spiegels testen . maandelijkse bege- leiding m.b.t.: <ul style="list-style-type: none"> - interpretatie - dieet - zelfregulatie 	<ul style="list-style-type: none"> . ziekenhuis Londen . patiënten: <ul style="list-style-type: none"> - type I en II - < 65 jaar - slechte regulatie - niet zelf testen - geen hypertensie of nierinsuffi- ciëntie 	nee	28	?
14. Hemmann c.s. [47]	<ul style="list-style-type: none"> . vijfdaagse cursus . toegesneden op ouderen . intramuraal 	<ul style="list-style-type: none"> . ziekenhuis Düsseldorf . insuline-afhankelijk . > 60 jaar 	nee	94	?
15. Hulst, Hulk [48] Hulst [49]	<ul style="list-style-type: none"> . gemiddeld 6 uur . theorie en praktijk van DM en zelfregu- latie van bloedsui- kergehalten . arts, diëtist, ver- pleegkundige 	<ul style="list-style-type: none"> . ziekenhuis Enschede 	nee	123	?
16. Jörgens c.s. [50]	<ul style="list-style-type: none"> . 15 uur cursus . vermoedelijk intra- muraal 	<ul style="list-style-type: none"> . ziekenhuis Hagen . insuline-afhankelijk 	ja	61	?
17. Karlander, Kindstedt [51]	<ul style="list-style-type: none"> . vijfdaagse cursus . dagelijks 2 lessen: <ul style="list-style-type: none"> - diabetes mellitus - voeding . nadruk op theore- tische principes (praktische details reeds bekend) . intra-/extramuraal 	<ul style="list-style-type: none"> . ziekenhuis Stock- holm . poliklinische patiënten . geen verdere selectie 	ja (kennis) nee (suiker- spiegels)	42	± 50%
18. Korhonen c.s. [52]	<ul style="list-style-type: none"> . intensieve cursus: <ul style="list-style-type: none"> - 5 dagen intern - individueel en kleine groepen . artsen, diëtist, diabetesverpleeg- kundige . 3-maandelijkse con- trole bij arts en verpleegkundige: instructie zelf- regulatie 	<ul style="list-style-type: none"> . universiteitszie- kenhuis Kuopio + gemeentelijke ge- zondheidscentra . patiënten: <ul style="list-style-type: none"> - 16 ≤ 57 jaar - 1-17 jaar diabetes - geen angiopathie - geen eerdere educatie 	ja	77	73%

Overige opmerkingen Resultaten: verbetering Resultaten: geen effect

- | | | |
|--|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> . duur: 18 maanden . geen statistische toetsing | <ul style="list-style-type: none"> . afname HbA1c | <p>-----</p> |
| <ul style="list-style-type: none"> . selectiecriteria? . follow-up: 2 jaar . bij nameting: 11 patiënten overleden (12%) | <ul style="list-style-type: none"> . HbA1c . Van de 83 nog levende patiënten hadden er vier een been-amputatie ondergaan. Acht personen hadden zware hypo's meegemaakt. Geen diabetische coma's. . 75% van de patiënten testte zelf de suikerspiegels. | |
| <ul style="list-style-type: none"> . auteur geeft ook zelf aan dat selectiecriteria een probleem zijn . follow up tot 2 jaar . geen statistische toetsing | <ul style="list-style-type: none"> . lagere bloedsuikerspiegels . lagere HbA1c . 60% van 1x naar 2x daags spuiten | <p>-----</p> |
| <ul style="list-style-type: none"> . selectiecriteria? . alleen nameting; ½ jaar na opname . diverse condities voor de groep met cursus | <p>alleen bij mensen die een cursus hadden gevolgd én urine testten én zelf insuline aanpassen:</p> <ul style="list-style-type: none"> . betere HbA1 | <p>-----</p> |
| <ul style="list-style-type: none"> . grotere studie. Hier enkel gegevens over type I . controlegroep: 16 nieuw verwezen patiënten van gelijke leeftijd en duur ziekte . follow up: 12 maanden | <ul style="list-style-type: none"> . kennis diabetes . afname HbA1c | <ul style="list-style-type: none"> . kennis voeding (beide groepen beter) . bloedsuikergehalte . urinesuikergehalte |
| <ul style="list-style-type: none"> . gestratificeerde (leeftijd, sexe, duur DM) random toewijzing . ook controlegroep 5 dagen intern + traditionele educatie. Daarna 3-maandelijkse routinecontrole bij arts . duur: 18 maanden | <p>-----</p> | <ul style="list-style-type: none"> . kennis (beide groepen beter) . thuis urinetesten (beide groepen beter) . bloedsuikerregulatie (beide groepen: korte termijn effect dat niet beklijft) . zelfrapportage dieet houden |

Auteur(s)	Educatie	Patiënten	Controlegroep	n	Respons
19. Kuntschen c.s. [53]	<ul style="list-style-type: none"> . driedaagse cursus 	<ul style="list-style-type: none"> . ziekenhuis Lausanne 	nee	49	68%
20. Larpent [54]	<ul style="list-style-type: none"> . vijfdaagse cursus . groepsgewijze voorlichting, theoretisch en praktisch . begeleid (diëtist) lunchen . artsen, verpleegkundigen, diëtisten . zelf urine of bloed testen (dagelijks) . aanpassing insuline (zelf?) aan testresultaten . intramuraal 	<ul style="list-style-type: none"> . ziekenhuis Parijs . alle patiënten tenzij blind of doof . type I en II 	nee	75	80%
21. Meijer, Meinders [55]	<ul style="list-style-type: none"> . frequente conventionele controle + onderricht . zelf testen bloedsuikergehalten 	<ul style="list-style-type: none"> . ziekenhuis Arnhem 	nee	18	100%?
22a. Mincu c.s. [56]	<ul style="list-style-type: none"> . intensief programma uit Düsseldorf (zie studie 23) 	<ul style="list-style-type: none"> . ziekenhuis Boekarest 	deels (A1)	300	?
22b. Mühlhauser c.s. [57]		<ul style="list-style-type: none"> . type I . 15 - 40 jaar . geen ernstige complicaties 			

- | | | |
|--|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> . selectiecriteria? . responspercentage betreft de deelname aan alle metingen . follow-up: 10 weken | <ul style="list-style-type: none"> . HbA1c . kennis . zelfrapportage betreffende: <ul style="list-style-type: none"> - zelfvertrouwen - acceptatie ziekte - besef van noodzaak goede samenwerking met behandelaars - meer behoefte aan sociaal contact | <p>-----</p> |
| <ul style="list-style-type: none"> . responspercentage betreft drop-out tijdens studie. Niet-deelname aan cursus onbekend. . follow up tot 2 jaar | <ul style="list-style-type: none"> . HbA1 | <ul style="list-style-type: none"> . aantal injecties . insulinedosis |
| <ul style="list-style-type: none"> . selectiecriteria? . design met patiënten als eigen controle. Drie perioden van ½ jaar: <ol style="list-style-type: none"> 1. onderricht 2. onderricht en zelf-testen 3. onderricht | <ul style="list-style-type: none"> . lagere nuchtere bloedsuikers..... (lineair) . betere instelling..... . HbA1c in 2e periode | <ul style="list-style-type: none"> . zelf testen had geen extra effect . idem |
| <ul style="list-style-type: none"> . selectiecriteria? . prospectieve studie . drie groepen: <ul style="list-style-type: none"> A-eerste jaar (A1): reguliere Roemeense behandeling; follow-up: 1 jaar A-tweede jaar (A2): intensief programma follow-up: 1 jaar B: intensief programma follow-up: 2 jaar C: gewone Roemeense educatie; follow-up: 1 jaar . random toewijzing aan A, B en C | <ul style="list-style-type: none"> . A2/B: HbA1 . A2/B/C: ketoacidose . A2/B/C: hospitalisatie (vooral bij B) . B: vaker insuline injecteren (men mocht dan dieet liberaliseren) . A/B/C: meer kennis (vooral bij B) | <ul style="list-style-type: none"> . ernstige hypo's <p>N.B. In groep A1 was sprake van een alarmerende mortaliteit</p> |

Auteur(s)	Educatie	Patiënten	Controlegroep	n	Respons
23. Mülhhauser c.s. [58]	<ul style="list-style-type: none"> . vijfdaagse cursus . groepsgewijze voorlichting, theoretisch en praktisch . diabetesverpleegkundige, diëtist, analist, medische staf . zelftesten en zelfregulatie . intramuraal 	<ul style="list-style-type: none"> . ziekenhuizen Düsseldorf en Wenen . alle nieuwe of doorgezonden patiënten 	nee	78	≥ 89%
24. Paulozzi c.s. [59]	<ul style="list-style-type: none"> . programma volgens MODEP-richtlijnen: - vier sessies van 4 uur op 4 achtereenvolgende dagen - groepsgewijs - verpleegkundige, diëtist, arts - theorie en praktijk (o.a. zelf testen) - extramuraal 	<ul style="list-style-type: none"> . district Washington . patiënten gaven zich zelf op of werden verwezen . type I en II 	nee	≤ 158	≤ 56%
25. Rettig c.s. [60]	<ul style="list-style-type: none"> . diabetesverpleegkundige aan huis . voorlichting aan de hand van individuele behoeftebepaling . max. 12 visites 	<ul style="list-style-type: none"> . Nebraska . patiënten: <ul style="list-style-type: none"> - niet terminaal - toestemming arts - type I en II 	ja	373	79%
26. Sönksen c.s. [61]	<ul style="list-style-type: none"> . individuele training in zelf testen van suikerspiegels . deels zelfregulatie . merendeels extramuraal 	<ul style="list-style-type: none"> . ziekenhuis Londen . twee patiënten type II; rest type I . slecht gereguleerd 	nee	53	≤ 83%

Overige opmerkingenResultaten: verbeteringResultaten: geen effect

- . follow up: ± 1 jaar
(alle criteria) en bijna 2 jaar (suikerstofwisseling)

- . lagere HbA1c (ook na 22 maanden)
- . minder ligdagen

- . gewicht
- . aantal injecties
- . insulinedosis

- . zelfselectie patiënten/
verwijzers
- . follow up: 3 maanden

- . kennis
- . vaardigheden
- . attitude t.a.v. DM
- . tevredenheid met regulatie
- . lagere suikerspiegel
- . lagere HbA1c

- . gewicht

- . follow up tot 1 jaar
- . criteria aanwerving?
- . controlegroep: vrij tot deelname aan andere educatie. Meetprocedure (aan huis + telefonisch) gelijk aan experimentele groep

- . kennis
- . vaardigheden urine testen en medicatie

- . vaardigheid dieet en voetverzorging
- . opnames
- . opnameduur
- . voetsymptomen
- . ziekteverzuim t.g.v. DM
- . artsbezoek
- . spoed-faciliteit bezoek

- . selectiecriteria?
- . drie groepen:
 - A. zwanger
 - B. zelf testen
 - C. zelf testen en zelf-regulatie
- . toewijzingscriteria B en C?
- . follow up: ?
- . grote verschillen in duur zelf-testen tussen B en C
- . lab-bepaling: n= 28; onduidelijk welke groep
- . geen statistische toetsing

- . A/C: lagere suikerspiegels (zelf getest) (B: geen gegevens)
- . lagere suikerspiegels (lab-bepaling)

- . B/C: insulinedosis

Auteur(s)	Educatie	Patiënten	Controlegroep	n	Respons
27. Terënt c.s. [62]	<ul style="list-style-type: none"> . individuele educatie . 6 x 1 uur gedurende 1 maand. Theorie en praktijk . zelfcontrole: testen van bloedsuikergehalten en aanpassing insuline 	<ul style="list-style-type: none"> . Söderhamn (Zweden) . patiënten: <ul style="list-style-type: none"> - \geq 17 jaar - \leq 20 jaar DM 	ja	37	90%
28. Traynard c.s. [63]	<ul style="list-style-type: none"> . intensief programma . 1 week . intramuraal 	<ul style="list-style-type: none"> . ziekenhuizen Parijs . type I 	ja	79	?
29. Veldhuis c.s. [64]	<ul style="list-style-type: none"> . groep 2: voorlichting tijdens opname (individueel) . groep 3: <ul style="list-style-type: none"> - intensieve voorlichting tijdens opname door arts, diëtist en verpleegkundige (individueel) - groepsgewijze voorlichting 	<ul style="list-style-type: none"> . ziekenhuis Zwolle . groep 1 (n=50): random gekozen polipatiënten . groep 2 en 3 (n=2x20) opgenomen voor instelling insuline of intercurrente aan-doening . type I en II 	nee	90	100%?

- | | | |
|--|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> . Random toewijzing aan 2 condities: educatie of standaardbehandeling . na half jaar 2e randomisering binnen beide groepen: wel/niet zelf testen en reguleren van bloedsuikergehalten . derhalve vier condities: <ul style="list-style-type: none"> A: educatie en zelf-regulatie B: educatie C: standaard zelf-regulatie D: standaard . follow up: ½ jaar | <ul style="list-style-type: none"> . A/C: lagere HbA1 . A/B: kennis diabetes, voeding <p>N.B. HbA1-eindwaarden van de vier groepen gelijk.</p> | <ul style="list-style-type: none"> . B/D: HbA1 . insulinedosis |
| <ul style="list-style-type: none"> . selectiecriteria? . twee groepen: <ul style="list-style-type: none"> A - reguliere educatie B - intensieve educatie . random toewijzing aan A en B . follow-up: 1 jaar | <ul style="list-style-type: none"> . B: aantal hypo's . B: voeding (koolhydraten) . A/B: goede zelfcontrole van de suikerspiegels . A/B: dagboek . A/B: kennis . A/B: ernstige hypo's . A/B: coma's . A/B: welbevinden | <ul style="list-style-type: none"> . A/B: HbA1c |
| <ul style="list-style-type: none"> . selectiecriteria? . 3 condities (zie tweede en derde kolom) . geen random toewijzing . proefgroepen niet vergelijkbaar . één (na)meting per groep . verslaglegging ondoorzichtig | <ul style="list-style-type: none"> . groep 1: alleen adequate kennis rond insuline . groep 2: tevens bekend met hypo; voor het overige geen beter kennisniveau dan groep 1 . groep 3: redelijk kennisniveau | |

Auteur(s)	Educatie	Patiënten	Controlegroep	n	Respons
30. de Weerdts [65]	<ul style="list-style-type: none"> . 4 wekelijkse sessies van 3 uur . groepen van patiënten en naastbetrokkenen . arts, (A:) verpleegkundige of diëtiste, (B:) diabetespatiënt . sterk gestructureerd . video, film, boek . inhoud: <ul style="list-style-type: none"> - belang zelfzorg - insuline - voeding - testen suikerspiegel - zelf-regulatie - hypo/hyper - complicaties - gedrag in diverse situaties . kosten inclusief ontwikkeling per patiënt ± f240,= 	<ul style="list-style-type: none"> . 15 ziekenhuizen; verspreid over Nederland . patiënten: <ul style="list-style-type: none"> - 18 ≤ 65 jaar - insulinebehoevend - niet zwanger - nederlands spreken en schrijven 	ja	558	89%
31. Worth, c.s. [66]	<ul style="list-style-type: none"> . Fase 1. ½ Jaar intensieve controle: <ul style="list-style-type: none"> - elke 14 dagen consult van ½ uur. - Veel uitleg en instructie door arts - dieetadvies + mogelijkheid tot consult bij diëtiste - urine testen . Fase 2. ¾ Jaar cross-over: <ul style="list-style-type: none"> - zelfcontrole en zelf-regulatie op geleide van urine- of bloedsuikergehalten - advies over regulatie 	<ul style="list-style-type: none"> . Universiteitsziekenhuis Newcastle . patiënten: <ul style="list-style-type: none"> - 16 ≤ 60 jaar - 2 x daags insuline 	nee	46	85%
			nee	38	70%

Overige opmerkingen

Resultaten: verbetering

Resultaten: geen effect

- . Aselecte indeling in:
 - A: 5 ziekenhuizen met hulpverleners als begeleider (n = 183)
 - B: 5 ziekenhuizen met diabetes als begeleider (n = 172)
 - C: 5 controle ziekenhuizen (n = 203)
 - . follow up: ½ jaar
 - . drop-out tijdens studie: 7.5%
-
- . toename in zelf testen van suikerspiegel en in ander zelf-zorg gedrag
 - . toename in zelf aanpassen van insulinedosis
 - . attitude t.o.v. zelf testen en t.o.v. variatie in voeding
 - . sociale norm t.a.v. voedingsvariatie en lichaamsbeweging
 - . gezondheidsbeheersing: minder oriëntatie op belangrijke anderen
 - . kennis
-
- Fase 1:
- . lagere urinesuikers
 - . andere insulineverdeling over de dag
 - . minder koolhydraten in dieet
-
- Fase 2: -----
- . fase 2: random toewijzing aan 6 condities met verschillende volgordes van aanbieding der 3 varianten (urinestrips, bloedstrips, bloedstrips testen met apparaat)
 - . voor de toekomst tevens van belang om fase 1 en 2 in de tijd om te keren
-
- . voedingsvariatie
 - . lichaamsbeweging
 - . attitude t.o.v. zelf aanpassen van insuline en t.o.v. lichaamsbeweging
 - . sociale norm t.a.v. zelf testen en insuline aanpassen
 - . gezondheidsbeheersing: interne en externe oriëntatie op 'kans'
 - . angst
 - . HbA1
 - . andere maten voor metabole controle: fructosamine, aantal hypo's, klachten
 - . subjectief welbevinden
 - . (in)directe kosten van diabetes: opnamedagen, consulten, insulinegebruik, ziekteverzuim
-
- . HbA1c daalt eerst, maar stijgt dan tot uitgangsniveau
 - . bloedsuikergehalte
 - . aantal hypo's
 - . gewicht
 - . insulinedosis
-
- . geen verschil tussen de 3 testmethoden
 - . geen verdere veranderingen na fase 1
 - . HbA1c daalt eerst, maar stijgt dan weer

- sultaten dan de reguliere behandeling (die overigens naar west-europese begrippen ontoereikend is).
4. Het laatste cluster onderzoeken (7, 17, 18, 25, 27, 28, 30) maakt gebruik van een controlegroep. Aan een interpretatie van de resultaten in het licht van de gegeven voorlichting kan derhalve meer waarde worden toegekend. Studie 17 heeft nog enige problemen met het responspercentage, maar de overige zijn methodologisch in elk geval interessant.
- Net als in groep 3 zijn de resultaten niet overweldigend. Over kennisverbetering lopen de meningen uiteen. De hoogte van de gemiddelde suikerspiegel verbetert niet. De HbA1c verbetert slechts in studie 17. In studie 27 is ook wel sprake van verbetering, maar dat geldt alleen voor de groepen die naast algemene educatie ook specifiek in zelfregulatie zijn getraind; een deel van het effect kan echter worden toegeschreven aan de slechtere uitgangspositie van betrokkenen. De medische consumptie verandert niet (studies 25 en 30). In studie 30 worden wel enige psychologische veranderingen geconstateerd.

Alles te zamen genomen zijn er nauwelijks valide aanwijzingen dat voorlichting over de kwaal en/of training in zelfregulatie bij diabetespatiënten tot gunstige resultaten leidt. Deze conclusie staat diametraal tegenover de recente bevindingen van een studiegroep hier te lande [67]. De aangetoonde effectiviteit van gezondheidsvoorlichting en -opvoeding (GVO) bij diabetespatiënten wordt door deze groep als "redelijk tot goed" gekwalificeerd. Deze conclusie is echter aanvechtbaar. Zij is gebaseerd op één artikel [68] waarin wordt gerefereerd aan een aantal explorerende veldstudies naar de relatie tussen verbeterde zorg (inclusief voorlichting) en het aantal ziekenhuisopnamen. Zoals de auteur van dit artikel terecht stelt, kunnen de geboekte resultaten niet zonder meer op het conto van de voorlichting worden geschreven. Voorts geeft hij aan dat het aantal opnamen slechts een ruwe indicatie is voor de kwaliteit van de regulatie. En onder verwijzing naar het zojuist besproken onderzoek van Worth (studie 31), zegt hij dat bij gebruik van nauwkeuriger parameters -zoals de HbA1- het effect van voorlichting discutabel is.

3.4 Referentiekader huidige onderzoek

Ten tijde van de start van het onderhavige onderzoek -medio 1980- hebben de in het voorgaande beschreven ontwikkelingen nog niet alle hun beslag gekregen. Het Health Belief Model is in zwang. Het vertrouwen in de waarde van een goede bloedsuikerregulatie ter preventie van late complicaties (zie 2.6) groeit gestaag. Inzicht in de ziekte en het zelf kunnen testen van het bloedsuikergehalte worden gepropageerd als hulpmiddelen waarmee de patiënt zelf kan bijdragen aan een goede regulatie; de eerste explorerende onderzoeken bevestigen dat beeld ook. Internisten starten her en der met voorlichting aan en training van hun patiënten en soms komt het zelfs tot een evaluatie van deze interventies.

In deze sfeer startte het onderzoek dat -bij een veldexperiment vaak eerder regel dan uitzondering- een vliegende start met een uiterst krappe voorbereidingstijd kende.

Het onderzoek is uitgevoerd op verzoek van internisten die een voorlichtingscursus wilden geven aan hun insuline-behoevende patiënten met suikerziekte. Zij wilden graag weten of zo'n cursus aan hun doel beantwoordde. Men hoopte namelijk dat de voorgelichte patiënten door de

cursus:

- zelf hun bloedsuikergehalten zouden kunnen testen,
- een beter gereguleerde suikerstofwisseling zouden hebben,
- meer zouden weten over diabetes mellitus,
- zich minder zorgen zouden maken over hun ziekte, en
- zich minder geremd zouden voelen door hun ziekte.

Geïnspireerd door de psychologische theorievorming over de relatie tussen informatie en gedragsbeïnvloeding (zie paragraaf 3.2) wilde de onderzoeker nog weten of de patiënten door de cursus:

- zouden veranderen op het vlak van de ervaren dreiging, en
- zelf meer greep zouden krijgen op hun ziekte en het verloop van hun ziekte minder zouden toeschrijven aan toevalsfactoren.

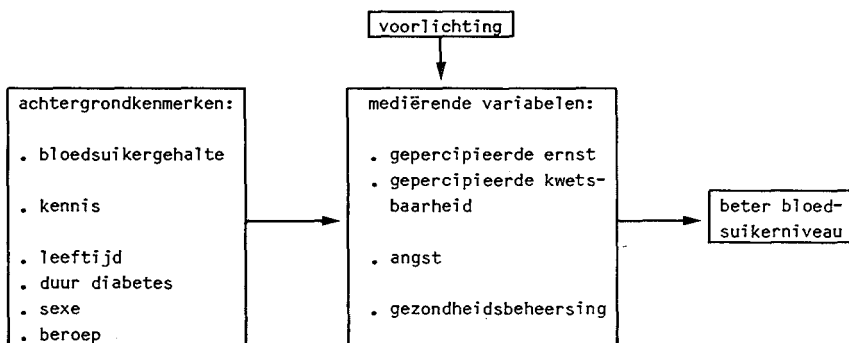
De internisten en de onderzoeker wilden tevens enig zicht krijgen op de vraag of effecten van de cursus ook voorspelbaar zijn. Aldus krijgt men immers aanwijzingen voor welk type patiënten dit type cursus nuttig kan zijn.

Samengevat: het onderzoek moest het effect van de cursus vaststellen op (1) de bloedsuikerregulatie en (2) aspecten van het psychologisch functioneren van de patiënten. Voorts moest het onderzoek exploreren of en, zo ja, in hoeverre veranderingen te voorspellen zijn.

Voor de exploratie van de voorspelling van veranderingen in bloedsuikerniveau is een model gemaakt dat een aantal van de in paragraaf 3.2 besproken elementen in zich verenigt.

Het idee is dat de cursus fungeert als een externe prikkel (een 'cue to action'). Deze educatie kan volgens het model pas vruchten afwerpen als de patiënt (a) het bedreigende karakter van zijn diabetes onderkent, (b) niet al te bang is en (c) het idee heeft dat gezondheid niet een kwestie van toeval is maar (mede) door het eigen handelen gestuurd wordt. Enige achtergrondkenmerken kunnen deze mediërende variabelen beïnvloeden.

Bij de zojuist geschetste patiëntengroep kan de educatie volgens het model een zodanige gedragsverandering teweeg brengen dat hun bloedsuikerniveau verbetert. In schema:



Schema 3.5 : Predictiemodel - het effect van voorlichting op het bloedsuikerniveau

Dit predictiemodel ter voorspelling van veranderingen in bloedsuiker-

niveau zal leidraad zijn bij de uit te voeren explorerende analyses.

Voor de exploratie van de voorspelling van veranderingen in psychologisch functioneren is geen theoretisch model gemaakt. De bedoeling van deze eerste verkenning is puur om te bezien in hoeverre eventuele veranderingen te maken hebben met:

- de initiële instelling der bloedsuikers
- de startwaarde van de betrokken variabele
- de startwaarde van de andere psychologische variabelen
- de biografische kenmerken van de patiënt.

4 OPZET EN UITVOERING

4.1 Inleiding

Dit hoofdstuk biedt de concrete uitwerking van het in 3.4 geformuleerde algemene referentiekader. Eerst worden de onderzoeksvragen geëxpliciteerd (4.2). Na een bespreking van de onderzoeksopzet (4.3) worden de te onderzoeken begrippen geoperationaliseerd (4.4). De voorlichtingscursus wordt beschreven in 4.5. Tot slot volgt een korte toelichting op de onderzochte groep patiënten (4.6).

Voor de goede orde zij reeds nu opgemerkt dat het voorlichtingsproject primair als doel had om de patiënten met diabetes mellitus kennis en een aantal vaardigheden bij te brengen teneinde zo hun behandeling te optimaliseren. De evaluatie van deze voorlichting was secundair; het onderzoek sloot als het ware aan bij het voorlichtingsproject dat binnenkort zou beginnen. Alhoewel de te onderzoeken vraagstellingen van algemene aard zijn, heeft het onderzoek de facto een pragmatische, beperkte doelstelling die is toegespitst op de aangetroffen situatie (ziekenhuis, patiënten, voorlichtingsmethode, et cetera). In het vervolg van dit hoofdstuk zullen de repercussies hiervan diverse malen ter sprake komen.

4.2 Vraagstellingen

De in 3.4 besproken probleemstelling kan worden getransformeerd tot vier vragen die paarsgewijs aan elkaar gekoppeld zijn.

1a. Verandert het bloedsuikergehalte van insuline-behoevende diabetespatiënten ten gevolge van een voorlichtingscursus?
Men beoogt een verlaging van het bloedsuikerniveau.

1b. Is het mogelijk patiënten bij wie het bloedsuikerniveau na de cursus zakt, stabiel blijft dan wel stijgt, op voorhand van elkaar te onderscheiden?

Dit onderscheid geschiedt op grond van de oorspronkelijke suikerspiegel en andere, psychologische en/of biografische, variabelen welke vóór de cursus zijn gemeten. De aandacht richt zich concreet op (zie ook schema 3.5): de initiële suikerconcentratie in het bloed, de startwaarde van de kennis omtrent diabetes, de leeftijd van de patiënt, de tijd die betrokkene reeds diabetes heeft, de sexe van de patiënt en diens beroep. Voorts wordt bezien in hoeverre de startwaarden op het vlak van de gepercipieerde ernst en kwetsbaarheid, de angst en de gezondheidsbeheersing bijdragen aan de differentiatie.

2a. Verandert het psychologisch functioneren van insuline-behoevende diabetespatiënten ten gevolge van een voorlichtingscursus?

Men streeft naar een toename in de kennis over diabetes, een verminderd gevoel van invalidering, minder angst, een versterking van het gevoel dat men greep heeft op de eigen gezondheid (intern georiënteerde gezondheidsbeheersing) en een afname van het gevoel dat het toeval bepaalt hoe gezond men is (extern op toeval georiënteerde gezondheidsbeheersing).

Voorts gaat de interesse uit naar andere mogelijke veranderingen op psychologisch vlak, zonder dat meteen een concreet oogmerk wordt geformuleerd. Het betreft de gepercipieerde ernst, gepercipieerde

kwetsbaarheid en het gevoel dat belangrijke anderen de eigen gezondheid sterk beïnvloeden (externe gezondheidsbeheersing welke zich op belangrijke anderen oriënteert).

2b. Is het mogelijk patiënten bij wie het psychologisch functioneren na de cursus verbetert, stabiel blijft dan wel verslechtert, op voorhand van elkaar te onderscheiden?

Dit onderscheid geschiedt op grond van deze en andere variabelen welke vóór de cursus zijn gemeten. Deze variabelen zijn: de initiële suikerconcentratie in het bloed, de startwaarde van de psychologische variabele in kwestie, de startwaarde van de andere psychologische variabelen en de factoren sexe, leeftijd, duur diabetes, en beroep.

Het is duidelijk dat de a- en de b-vragen een heel verschillend karakter hebben. Beide a-vragen zijn hypothesen: de veronderstelde uitwerking van voorlichting wordt getoetst. De b-vragen zijn meer exploratief van aard. Ze zijn bedoeld als de eerste stappen in een speurtocht naar een meetlat met behulp waarvan het nut van voorlichting voor bepaalde typen patiënten kan worden afgewogen.

4.3 Opzet van het onderzoek

Bekend is de publicatie waarin Campbell & Stanley [¹] een aantal zogeheten 'pre-experimentele', 'experimentele' en 'quasi-experimentele' onderzoekszetten behandelen. Sindsdien is het gebruikelijk om onderzoekszetten te beoordelen op een aantal criteria [¹ ²]. Men maakt aldus een afweging in hoeverre het onderzoek als pre-, quasi- of voluit experimenteel kan worden beschouwd. Een bezwaar van deze werkwijze is dat de conclusies over de onderzoekszetten kunnen variëren met de strengheid waarmee de criteria worden toegepast.

Cochran [³] hanteert een meer eenduidig onderscheid. Als een onderzoeker niet in staat is een behandeling waarvan hij de effecten wil bestuderen, aan een subject op te leggen casu quo te onthouden en/of niet in staat is subjecten at random toe te wijzen aan verschillende behandelingen, is er geen sprake van een experiment. Wil men in een dergelijke situatie toch de causale effecten van een bepaalde behandeling (substantie, procedure, programma) bestuderen, dan zou een zogeheten "observationeel onderzoek" het maximaal haalbare zijn. De term "observationeel" wordt gehanteerd omdat de onderzoeker slechts geselecteerde observaties of metingen kan verrichten. Het belangrijkste verschil tussen observationele studies en gecontroleerde experimenten is dat er in het eerste geval bij de groepen die de onderzoeker wil vergelijken, al een selectie heeft plaatsgevonden buiten de onderzoeker om. Het kan bijvoorbeeld gaan om zelf-selectie van de betrokkenen (drinkers, condoom-gebruikers); de selectie kan door anderen gemaakt zijn (keuze van het type insuline); de selectie kan tevens bepaald zijn door diverse natuurlijke factoren (wel/geen insuline-productie, ongevallen, et cetera). Bij observationele studies kan de onderzoeker op twee punten sturend te werk gaan en aldus de kwaliteit van zijn onderzoekszetten beïnvloeden. (1) Hij kan kiezen welke groepen hij wil vergelijken. Bijvoorbeeld een vergelijking tussen wel en niet voorgelichte diabetespatiënten; of een vergelijking tussen twee typen voorlichting; of een vergelijking van één type voorlichting bij patiënten die wel of niet insuline-behoefstig zijn. Cochran noemt dit de keuze van "vergelijkingsgroepen". Daarmee vermijdt hij ook het verkeerde gebruik van het woord "controlegroep". (2) Gegeven de keuze

van vergelijkingsgroepen, kan de onderzoeker bepalen hoe hij steekproeven daaruit zal trekken.

Observationele studies beogen associaties in kaart te brengen, welke (deels) een causale achtergrond kunnen hebben. Bij een meer explorerende doelstelling kan gebruik worden gemaakt van een zogeheten "analytisch survey" [3]. In deze variant onderzoekt men bij één steekproef de relatie tussen variabelen welke interessant worden geacht.

Analytische surveys, observationele studies en experimenten zijn in de wetenschap vaak een vruchtbaar trio. Analytische surveys kunnen hypothesen opleveren betreffende associaties tussen variabelen. Vervolgens wordt in een observationele studie nagegaan of deze hypothesen hout snijden. Als dit het geval is en er een aannemelijk (causaal) mechanisme kan worden verondersteld, dan kunnen deze causale relaties in een daadwerkelijk experiment worden getoetst.

In de huidige onderzoeksopzet is een observationeel en een analytisch onderzoek gecombineerd. Het observationele onderzoek betreft de hypothetische vraagstellingen 1a en 2a, waarin (vermeend causale) samenhangen worden bestudeerd. De analytische survey is gericht op de explorerende vragen 1b en 2b waarin naar mogelijke verbanden wordt gespeurd.

In dit onderzoek was het bij voorbaat al duidelijk dat een echt experiment niet haalbaar was. Er waren -om in de zojuist gepresenteerde terminologie te spreken- al 'selecties buiten de onderzoeker om' geweest, die de keuzevrijheid van de onderzoeker beperkten. Zoals reeds in de inleiding van dit hoofdstuk is aangestipt, was het onderzoek deels een sprong op een rijdende wagen. Het voorlichtingsproject vond plaats in één ziekenhuisafdeling met de aldaar werkzame artsen, verpleegkundigen en diëtisten en met de daar ingeschreven groep patiënten die één bepaald programma zouden ontvangen. Tevens was het duidelijk dat wat de medische gegevens betreft zou worden gekoerst op de data die volgens de gebruikelijke procedure in de status waren vastgelegd. Er is derhalve geen sprake van een klinische trial. Een dergelijke studie werd nu nog voorbarig geacht. Voorts zou de opzet ervan aan veel stringentere eisen hebben moeten voldoen: objectieve en gedetailleerd beschreven classificatie van patiënten; het bestaan van een duidelijk gedefinieerde, replicerbare interventie; betrouwbare en valide meetinstrumenten die zijn toegespitst op beantwoording van de vraagstelling en zoveel mogelijk non-reactief zijn; een dubbel blinde procedure; et cetera [4].

4.3.1 De observationele studies

Het onderzoek naar het effect van de voorlichtingscursus op het bloedsuikerniveau (vraag 1a) en naar het effect van de cursus op het psychologisch functioneren (vraag 2a) is observationeel van karakter. Er zijn twee vergelijkingsgroepen: groep 1 wordt voorgelicht; groep 2 krijgt geen voorlichting maar staat daarvoor op de wachtlijst. De patiënten zijn at random toegewezen aan groep 1 en groep 2. Deze toewijzing betrof alle 46 patiënten die in aanmerking kwamen om deel te nemen aan het onderzoek (zie 4.6).

In schema 4.1 en 4.2 (zie pagina 52) is samengevat hoe de vragen 1a respectievelijk 2a zijn onderzocht.

Schema 4.1 representeert het onderzoek naar het effect van de cursus op het bloedsuikerniveau. Van groep 1 zijn bloedsuikergegevens voorhanden gedurende drie kwartalen vóór de cursus (de voormeting) en twee kwartalen erna (de nameting). De vergelijkingsgroep 2 kent een overeenkomstige

voor- en nameting. De opzet is semi-longitudinaal.

groep 1 : GM	+	+	+	C	+	+
groep 2 : GM	+	+	+		+	+

tijd (kwartalen) 1 2 3 4 5

Schema 4.1: onderzoeksopzet vraag 1a

GM = meting glucosegehalte in het bloed

C = cursus

+ = in betreffende kwartaal vond meting plaats

Schema 4.2 betreft het onderzoek naar het effect van de cursus op het psychologisch functioneren. Ook hier kent groep 1 een voormeting (één kwartaal voor de cursus) en een nameting (één kwartaal na de cursus). Groep 2 heeft eenzelfde voor- en nameting. De opzet is hier niet longitudinaal.

groep 1 : PM	+	C	+
groep 2 : PM	+		+

tijd (kwartalen) 1 2 3

Schema 4.2: onderzoeksopzet vraag 2a

PM = meting psychologische parameters

C = cursus

+ = in betreffende kwartaal vond meting plaats

4.3.2 De analytische surveys

De exploratie van de vragen 1b en 2b is analytisch van aard. Het ging daarbij om het opsporen van parameters welke, vóór de cursus gemeten, mogelijk kunnen differentiëren tussen patiënten die veranderen in bloedsuikerniveau respectievelijk psychologisch functioneren. Nadat ook vergelijkingsgroep 2 uit de observationele studies van de wachtlijst was afgevoerd en de voorlichtingscursus had ontvangen, kon de totale groep worden onderzocht op verbanden tussen de zojuist aangestipte veranderingen enerzijds en potentiële predictoren anderzijds. (Overigens zullen deze predictoren -ook als er een verband wordt gevonden- pas als zodanig kunnen worden aangeduid als een prospectieve observationele of experimentele studie hun status van voorspeller ondersteunt.)

In schema 4.3 en 4.4 (zie pagina 53) wordt geschetst hoe de vragen 1b respectievelijk 2b zijn onderzocht.

Schema 4.3 brengt het onderzoek naar mogelijke voorspellers van verandering in bloedsuikerniveau in beeld. Deze verandering in bloedsuikergehalte wordt longitudinaal gemeten: de voormeting bestaat vijf kwartalen voor de cursus en de nameting vijf kwartalen erna. Deze gegevens zijn tijdens de reguliere controlebezoeken van de patiënt op de polikliniek

verzameld en op de gebruikelijke wijze door de internist in de status genoteerd. Dit impliceert dat de 10 metingen per patiënt waren gericht op het normale behandelingspatroon en niet apart zijn verkregen ten behoeve van de te onderzoeken vraagstelling. Dit geldt vanzelfsprekend niet voor de psychologische metingen. Daarvoor is de patiënt apart onderzocht (zie ook 4.4). Herhaalde metingen, analoog aan de frequente bloedsuikerbepalingen, zijn hier niet van toepassing. Reeds de Groot [5] wees op de problemen die men in de gedragswetenschappen tegenkomt bij herhaalde metingen. De eerste meting brengt immers vaak zelf verandering teweeg bij de respondenten: ze 'kennen' de metingen de tweede keer al, staan er niet meer onbevangen tegenover en/of herinneren zich hun antwoord van de vorige keer. De Groot concludeert dan ook: "vaak kan men de meting met een instrument hooguit één maal herhalen". Mede gezien het feit dat de psychologische metingen uitgebreid waren, is de frequentie van de metingen op psychologisch vlak zo laag mogelijk gehouden.

groep 1+2 GM		+	+	+	+	+	C	+	+	+	+	+
groep 1+2 PM							+	C				
groep 1 BM							+	C				
2 BM					+			C				

tijd (kwartalen)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Schema 4.3: onderzoeksopzet vraag 1b

GM = meting glucoseconcentratie in het bloed
 PM = meting psychologische parameters
 BM = meting biografische parameters
 C = cursus
 + = in betreffende kwartaal vond meting plaats

In schema 4.3 is tot slot te zien dat de meting van de biografische parameters bij vergelijkingsgroep 2 een half jaar eerder plaatsvond dan bij groep 1. Deze gegevens zijn namelijk steeds in het eerste contact met de betrokken patiënt verzameld.

groep 1+2 PM							+	C	+
groep 1+2 GM		+	+	+	+	+		C	
groep 1 BM							+	C	
groep 2 BM					+			C	

tijd (kwartalen)	1	2	3	4	5	6	7
------------------	---	---	---	---	---	---	---

Schema 4.4: onderzoeksopzet vraag 2b

PM = meting psychologische parameters
 GM = meting glucoseconcentratie in het bloed
 BM = meting biografische parameters
 C = cursus
 + = in betreffende kwartaal vond meting plaats

Schema 4.4 representeert het onderzoek naar mogelijke voorspellers van veranderingen in het psychologisch functioneren. Zoals hierboven is uiteengezet, is afgezien van een longitudinale meting op psychologisch vlak: zowel voor- als nameting zijn eenmalig. Met behulp van metingen een kwartaal voor en een kwartaal na de cursus worden veranderingen opgespoord. Voorts worden de bloedsuikerniveaus gedurende vijf kwartalen vóór de voorlichting gemeten. De voormeting omvat tevens weer de biografische parameters welke voor groep 1 en groep 2 niet gelijktijdig zijn verzameld.

4.3.3 Het totale onderzoek

De tot nu toe beschreven onderzoeksopzetten zijn selecties uit één groot onderzoeksplan dat in schema 4.5 is samengevat.

groep 1													
GM		+	+	+	+	+	C	+	+		+	+	+
PM							+	C		+			
BM							+	C					
groep 2													
GM							+	+	+	+	C	+	+
PM										+	C		+
BM										+		C	

tijd (kwartalen)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----	----

Schema 4.5: totale onderzoeksopzet

- GM = meting glucosegehalte in het bloed
- PM = meting psychologische parameters
- BM = meting biografische parameters
- C = cursus
- + = in betreffende kwartaal vond meting plaats

Uit schema 4.5 is af te leiden dat de dataverzameling langdurig was. Aangezien de patiënten niet en masse maar in kleine aantallen gespreid in de tijd werden voorgelicht -zie ook 4.5.3- duurde het immers geruime tijd voor de laatste patiënten uit groep 2 aan 'hun' 12e kwartaal toe waren. Daarmee was de maximale rek van de onderzoeksplanning bereikt: de laatste gegevens zijn bijna vier jaar na de start van de dataverzameling ter beschikking gekomen.

4.4 ONDERZOEKSMETHODEN

4.4.1 Inleiding

In deze paragraaf wordt ingegaan op de gebruikte methoden en op de manier waarop de onderzoeksvragen zijn geoperationaliseerd. Bij het operationaliseren bleek al snel dat er voor het onderzoek nauwelijks adequate standaardmeetinstrumenten beschikbaar waren. Zo vormde de begripsvaliditeit bij het meten van de psychologische variabe-

len een probleem: als er al een betrouwbaar instrument was dat een variabele zou kunnen meten, dan bleek vaak dat de meetpretentie de door ons bedoelde lading niet voldoende dekte. Om dit enigszins te verdisconteren, is besloten de variabelen zo mogelijk op verschillende manieren te meten. Dit alles vanuit de gedachtengang dat een soort convergerende validiteit kan worden bereikt als een begrip op diverse wijzen wordt gemeten. De psychologische variabelen zullen derhalve zowel via (al dan niet gestandaardiseerde) schriftelijke vragenlijsten als met gebruikmaking van een semi-gestructureerd interview worden gemeten. (Deze twee meetmanieren maken beide gebruik van zelf-rapportage; de rapportagesituatie is echter duidelijk verschillend. In het ideale geval zouden ook nog gedragsmetingen wenselijk zijn om daarmee het bereik van de metingen te vergroten.)

In de volgende sub-paragrafen worden de gemeten variabelen geoperationaliseerd. De lichamelijke, psychologische en biografische parameters die in de onderzoeksvragen zijn aangeduid, worden hier in meetinstrumenten 'vertaald'. Schema 4.6 introduceert hoe de variabelen worden gemeten.

Variabele	Meetmethode			Toelichting in
	Interview	Vragenlijst	Registratie	
Lichamelijk .suikerspiegel			*	4.4.2
Psychologisch .gezondheidsbeheersing	*	*		4.4.3
.angst	*	*		4.4.4
.subjectieve invalidering	*	*		4.4.5
.gepercipieerde ernst	*			4.4.6
.gepercipieerde kwetsbaarheid	*			4.4.7
.kennis		*		4.4.8
Biografisch .leeftijd, diagnosejaar, geslacht, beroep			*	4.4.9

Schema 4.6: Overzicht van de methoden welke zijn gebruikt om de verschillende variabelen te meten, benevens vindplaats van de verdere toelichting.

4.4.2 Bloedsuikergehalte.

De kwaliteit van de bloedsuikerregulatie kan op een aantal manieren worden vastgesteld. Mogelijke criteria zijn:

- de in de urine uitgescheiden suikers (glycosurie). Het urinesuikergehalte geeft aan hoe de patiënt rond de betreffende urinelozing

ingesteld was.

- de glucoseconcentratie in het bloed. Deze maat weerspiegelt de situatie vlak voor de bloedafname.
- het geglycosyleerde hemoglobinegehalte (het totale HbA1 of één der fracties: HbA1c). Een verhoogd bloedsuikergehalte resulteert namelijk in een extra glycosylering van eiwitten. Het HbA1 geeft een indruk van de situatie gedurende de laatste twee maanden.

Het urinesuikergehalte is voor researchdoeleinden geen geschikte maat. Het is immers de resultante van het bloedsuikerniveau plus de zogeheten nierdrempel: de grens waarboven de nieren suikers in de urine uitscheiden. Deze nierdrempel kan van persoon tot persoon verschillend zijn en kan in de loop der jaren veranderen. Wanneer een goede regulatie wordt nagestreefd, is het testen op urinesuikers voorts niet relevant omdat het beoogde bloedsuikerniveau onder de nierdrempel van glucose blijft [6].

Beide andere maten worden niet op soortgelijke wijze gecontamineerd. De onderlinge correlatie (.60 à .70) is redelijk [7 8]. Gezien het verschillende karakter van beide maten -een momentopname en een meer longitudinale maat- zou het prettig zijn geweest als beide beschikbaar waren geweest. Bij de start van het onderzoek werd de HbA1 in het ziekenhuis echter nog niet bepaald. Er wordt derhalve gebruik gemaakt van het suikergehalte in het bloed (uitgedrukt in millimol per liter - voortaan aangeduid als mmol/l).

Zoals al aangestipt hebben we van doen met een momentopname. Als het laboratorium de bloedmonsters afneemt om de suikergehalten te bepalen, moet de patiënt hier een aantal malen per dag op een vastgesteld tijdstip heengaan. Vaak kost dit de patiënt een hele dag. Deze bepaling kan dus makkelijk afwijken van de dagelijkse situatie (denk bijvoorbeeld aan het normale werkritme). Ook als de patiënt zelf thuis of op zijn werk bloed afneemt in cupjes en die ter bepaling bij het laboratorium inlevert, kunnen er afwijkingen van het normale patroon optreden; zo kan de patiënt extra op zijn voeding letten, gespannen zijn in verband met de uitslagen, en dergelijke. Dit geldt uiteraard ook als de patiënt zelf bloedmonsters neemt en de suikergehalten met behulp van een teststrookje bepaalt. Omdat deze laatste werkwijze eenvoudig is en vrij frequent kan plaatsvinden, zal de beïnvloeding vermoedelijk geringer zijn.

Zojuist is gesproken over bloedsuikergehalten die zijn bepaald door het laboratorium, en gehalten die de patiënt zelf met behulp van een teststrookje bepaalt. Eigen bepalingen van de patiënt moeten -als deze start met het zelf testen- goed worden geëvalueerd. Dit kan gemakkelijk gebeuren als betrokkene op de momenten van het zelf testen ook cupjes vult met een bloedmonster en deze ter beoordeling bij het laboratorium afgeeft. Het belang van deze controle blijkt uit de literatuur. De overeenkomst tussen door de patiënt zelf en door het laboratorium bepaalde suikerspiegels is namelijk vaak bedroevend [9 10]. Het heeft er zelfs alle schijn van dat de patiënten op enigerlei wijze 'bewust' malverseren. Zo werden ooit stiekem geheugenchips ingebouwd in meetapparatuur die patiënten zelf gebruikten voor het aflezen van bloedsuikerstrips [11]. Aldus kwam een selectieve rapportage in de door de patiënten bijgehouden logboeken aan het licht. Hoge bloedsuikerwaarden werden weggelaten en lagere waarden werden toegevoegd. Overigens zijn klinici desgevraagd goed in staat zijn deze onbetrouwbare registreerders te identificeren [12]; daarbij komt dat de afwijkingen in de zelf geteste waarden merendeels klinisch niet significant zijn [13]. Als patiënten weten dat er geheugenchips zijn ingebouwd, verandert het beeld [14]. De aanvankelijk forse overrapportage verdwijnt bijna geheel, de onderrap-

portage neemt af (zij het niet significant) en de precisie van de waarnemingen neemt toe. Ook de zwaarte van de eisen die aan de patiënt worden gesteld ten aanzien van het zelf testen der bloedsuikergehalten, lijkt de accuratesse van de rapportage aan de arts te beïnvloeden. In een onderzoek waarin de patiënt kon blijven testen met de frequentie waaraan men gewend was, zijn acceptabele resultaten gevonden [15]. Zo was er voor geen van de patiënten een verschil in de door de meter geregistreerde en in het dagboek gerapporteerde gemiddelde suikerspiegels. Evenmin waren er aanwijzingen dat men een positiever beeld van de toestand wilde geven: er waren evenveel fouten in gunstige als in ongunstige richting.

De in ons onderzoek gebruikte bloedsuikerspiegels zijn als volgt verkregen. Een groot deel van de patiënten kon (nog) niet zelf bloedmonsters afnemen. Bij hen vond de afname van het bloed en de bepaling van het suikergehalte plaats in het laboratorium met behulp van de glucose-oxydase methode. Aldus kreeg men de beschikking over ten hoogste drie, overdag gemeten bloedsuikerwaarden. Andere patiënten namen zelf bloedmonsters af en brachten deze de volgende dag in cupjes naar het laboratorium. In deze gevallen bemonsterde men meestal frequenter; er werd gestreefd naar vijf à zes monsters die de dag en nacht omvatten. Tot slot waren er patiënten die zelf met behulp van test-strookjes hun bloedsuikergehalte bepaalden (Haemogluco-test). Ook bij hen werd gestreefd naar meer bepalingen, gespreid over het etmaal. De behandelend internist ging deze waarden pas gebruiken als een vergelijking tussen de zelf en de in het laboratorium bepaalde suikergehalten bij diverse monsters bevredigende resultaten had opgeleverd.

De hier geschetste meetmethode komt overeen met het normale stramien dat destijds in het Bergwegziekenhuis werd gehanteerd. De aldus verkregen bloedsuikergegevens die in de status werden geregistreerd, vormden het uitgangspunt voor het beleid van de internisten. Een dergelijke meetprocedure kan heel goed aansluiten op het begeleiden van de patiënt, maar is niet specifiek toegesneden op de vraagstellingen die in het huidige onderzoek centraal staan. Het secundaire karakter van het onderzoek -er is in 4.1 en 4.3 al aan gerefereerd- maakte dat toch voor deze bron van gegevens is gekozen.

De meeste patiënten kwamen éénmaal per kwartaal naar de polikliniek. Er is dan ook besloten alle beschikbare gegevens per kwartaal te bundelen. Enige alinea's verder wordt specifiek ingegaan op de manier waarop dit is gebeurd.

Aanvankelijk is in dit onderzoek gezocht naar een mogelijkheid om de bloedsuikergehalten aan een klinisch oordeel te onderwerpen. Daartoe is in de literatuur en bij een tiental nederlandse internisten gepeild of er consensus bestaat over de te bereiken doelen op het vlak van de bloedsuikerspiegel bij insuline-behoevende patiënten. Een dergelijke normwaarde -analoog aan de consensus over de doelen bij diabetespatiënten die geen insuline behoeven [16]- zou immers op heldere wijze inzicht kunnen bieden in de kwaliteit van één der parameters van de metabole controle. Ten tijde van de start van dit onderzoek leek deze kwestie nog vrij eenvoudig te zijn: "It becomes easy to define the goals of treatment: ' Make all the blood glucose values fall between 3 and 10 mmol/l (55 and 180 mg/dl) with an average of 4.5 mmol/l (80 mg/dl)'." [17]. De hier aangeduide bovengrens van 10 mmol/l wordt in latere jaren door sommigen nog wel onderschreven [18 19 15 20]. Maar navraag onder een aantal nederlandse internisten leert dat er op het moment een tendens is naar een strengere norm. Daarbij wijst men vooral op de nuchtere suiker-

spiegel. Voorts geven sommigen aan dat de norm afhangt van bijvoorbeeld de levensverwachting; anderen letten weer op de vraag of er al dan niet complicaties aanwezig zijn. De ondergrens van 3 mmol/l wordt in de literatuur wel onderschreven [19], maar er worden soms ook strengere criteria (rond de 4 mmol/l) opgevoerd [21 15 20].

Gegeven dit gebrek aan e nduidige overeenstemming kunnen de gevonden bloedsuikergehalten in dit onderzoek jammer genoeg niet met behulp van een normwaarde worden beoordeeld. Als parameter voor het bloedsuikergehalte geldt: *het gemiddelde bloedsuikerniveau dat overdag wordt gemeten*. Dit dag-gemiddelde betrof de bloedmonsters van circa 9, 12 en 15 uur. (Bijlage 7 bevat een overzicht van het gemiddelde bloedsuikerniveau per kwartaal; daarin zijn ook de hoogste en de laagste waarden van het betreffende kwartaal opgenomen. Ieder kan zich aldus met de normen die hij zelf wenst te hanteren, een oordeel vormen over de kwaliteit van de bloedsuikerregulatie van de betrokken pati nt.) Voor de berekening van de gemiddelde bloedsuikergehalten per kwartaal gelden als aanvullende regels:

- Indien er geen dag met drie bepalingen voorhanden is, wordt er geen dag-gemiddelde voor het betreffende kwartaal berekend. Van 64 kwartalen (19%) ontbreken aldus de dagcurves. Dit komt doordat de pati nt niet op de polikliniek is geweest, omdat de suikergehalten te onduidelijk zijn genoteerd of omdat er te weinig bloedmonsters op   n dag zijn. In tabel 4.1 wordt geresumeerd hoe volledig de bloedsuikergegevens voorhanden zijn.

aantal kwartalen met bloedsuikergegevens	aantal pati�nten
compleet	10
1 kwartaal ontbreekt	8
2 kwartalen ontbreken	9
3 kwartalen ontbreken	6
4 kwartalen ontbreken	2
5 kwartalen ontbreken	1
7 kwartalen ontbreken	1

Tabel 4.1 Aantal pati nten gerelateerd aan het aantal beschikbare meetmomenten voor wat betreft het bloedsuikergehalte.

- Als van de pati nt in het betreffende kwartaal meer dan   n dagcurve beschikbaar is, worden alle curves betrokken in de berekening van het gemiddelde. Dit geldt niet als er meer curves beschikbaar zijn in het kader van de reeds aangestipte controle op de kwaliteit van het zelf-testen door de pati nt; in die gevallen worden alleen de in het laboratorium bepaalde dagcurves gebruikt.
- De door de pati nt zelf-geteste waarden verwijzen meestal naar een categorie (bijvoorbeeld: suikerspiegel tussen 6.7 en 10 mmol/l). In die gevallen is steeds de middenwaarde van een dergelijke categorie gebruikt. Uit bijlage 7 blijkt dat zowel in groep 1 als in groep 2 bij   n pati nt zowel in de voor- als in de nameting op zelf-geteste waarden is gekoerst. Tevens zijn de artsen enige tijd na de voorlichtingscursus bij 14 pati nten de zelf-geteste bloedsuikergehalten gaan hantieren.

Voor de beantwoording van onderzoeksvraag 1a (naar het effect van de voorlichting op het bloedsuikergehalte) is de opzet uit schema 4.1 gebruikt. De voormeting beslaat dus drie en de nameting twee kwartalen. De drie kwartaalgegevens uit de voormeting en de twee kwartaalgegevens uit de nameting zijn elk gemiddeld. In voor-en nameting is aldus sprake van één indicator voor het bloedsuikergehalte.

De onderzoeksozpetten ter beantwoording van de vragen 1b en 2b (vragen naar de mate waarin -onder andere- het vóór de cursus gemeten bloedsuikerniveau gerelateerd is aan eventuele veranderingen na de cursus) zijn weergegeven in schema 4.3 en 4.4. Een blik op deze schema's maakt duidelijk dat in voor- en nameting gebruik is gemaakt van de bloedsuikergegegevens van vijf kwartalen.

Voor het bloedsuikergehalte zijn deze vijf kwartaalgegevens gemiddeld. Er is dus wederom sprake van één maat voor de glucoseconcentratie in het bloed.

4.4.3 Gezondheidsbeheersing.

Instrumenten ter meting van 'gezondheidsbeheersing' moeten aan vier criteria voldoen [22]. Het instrument moet:

- a. het multidimensionele karakter van het begrip recht doen. De interne en -eventueel verder uitgesplitste- externe dimensie van gezondheidsbeheersing (zie 3.2.3) dienen als afzonderlijke grootheden te worden behandeld.
- b. voldoende specifiek zijn. Een toespitsing op gezondheid of diabetes mellitus is wenselijk.
- c. betrekking hebben op de persoon in kwestie. Het meetinstrument dient dus in de ik-vorm gesteld te zijn.
- d. zowel positieve als negatieve bekrachtigingen bevatten. Positieve bekrachtigingen worden door het individu nagestreefd; negatieve bekrachtigingen worden vermeden of voorkomen.

Criterium a impliceert dat Rotter's oorspronkelijke instrument ter meting van de beheersing, de zogeheten I.E.-schaal [23], niet in aanmerking komt voor gebruik in ons onderzoek. Rotter beschouwde de interne en de externe oriëntatie immers als polen van een continuüm en niet als twee afzonderlijke dimensies. (Overigens heeft hij in een latere publicatie [24] aangeduid dat hij het gebruik van meer dimensies niet zonder meer afwijst. Ze kunnen in zijn ogen relevant zijn als ze beter voorstellen dan de unidimensionele schaal.) De I.E.-schaal is ook voor Nederland bewerkt [25]. Men vindt [26] bij nadere analyse dat deze versie twee onafhankelijke factoren bevat: intern gerichte en extern gerichte uitspraken. Op grond van correlaties met externe variabelen wordt echter geconcludeerd "dat de afzonderlijke I- en E-schalen geen extra informatie geven boven die welke de I.E.-schaal verschaft. Mede gelet op de grotere betrouwbaarheid is de I.E.-schaal van de drie de meest zinvolle en bruikbare operationalisatie van het I.E.-concept." De scoringswijze weerspiegelt deze unidimensionele optiek: de scores 0 (intern) en 1 (extern) worden gesommeerd. Later [27] is de Nederlandse I.E.-schaal aan een heranalyse onderworpen. De schaal blijkt dan meer dan één dimensie te hebben: een interne, een externe en een interne-externe.

Levenson heeft als een der eersten gewezen op de noodzaak binnen de externe dimensie een onderscheid te maken tussen machtige anderen

enerzijds en toeval of geluk anderzijds. Ze vond namelijk dat het nogal uitmaakt of iemand gelooft dat de wereld zonder orde is (toeval-opvatting) of dat men gelooft dat de wereld wél een ordening kent die echter wordt beheerst door belangrijke anderen [28 29]. Ze heeft een schaal ontwikkeld die dit multidimensionele karakter verdisconteerde: de Multidimensional Locus of Control-schaal (MLOC). In dit meetinstrument zijn drie factoren te traceren: een subschaal die de interne oriëntatie meet, een die de oriëntatie op machtige anderen meet en een die de oriëntatie op toeval/geluk meet. Deze structuur is later door anderen bevestigd [30]. De MLOC kan worden beschouwd als een "betrouwbaar meetinstrument" dat een onderscheid maakt tussen "drie beheersende instanties, welke op een min of meer constante wijze met elkaar samenhangen" [22].

De MLOC voldoet niet aan het tweede criterium: een toespitsing van het bekrachtigingsgebied. In ons onderzoek staat ziektegedrag van diabetespatiënten centraal en het is dan prettig om zich zoveel mogelijk tot dat gebied te beperken. Zo'n specifiek meetinstrument voor diabetes is echter niet voorhanden. Wel hebben Wallston, Wallston en DeVellis [31] een instrument ontwikkeld dat gezondheid in het algemeen meet: de Multidimensional Health Locus of Control-schaal (MHLC). Voorloper van dit meetinstrument was een Health Locus of Control-schaal [32 33]. Deze schaal was echter unidimensioneel. Levenson's argumenten vormden genoeg aanleiding om de oorspronkelijke schaal te herzien.

De MHLC bestaat uit twee parallelversies die onderling uitwisselbaar zijn. Ze kent -net als de MLOC- drie factoren:

- a. IHLC (internal health locus of control) - de 'interne' beheersingsoriëntatie
- b. PHLC (powerful others health locus of control) - de 'machtige anderen' beheersingsoriëntatie
- c. CHLC (chance health locus of control) - de 'toeval' beheersingsoriëntatie.

Elke schaal bestaat uit zes uitspraken; de antwoorden worden gegeven op een zes-punts Likert-type schaal.

De MHLC heeft een goede interne consistentie. De betrouwbaarheidscoëfficiënten voor de IHLC, PHLC en CHLC zijn respectievelijk .77, .67 en .75 [31]. (We geven alleen de data van de A-versie, aangezien deze versie later in ons onderzoek wordt gebruikt.) De drie oriëntaties zijn in een latere factoranalyse bevestigd [34].

De MHLC voldoet aan de criteria a, c en d.

Gezien het voorgaande is besloten de MHLC als meetinstrument te gebruiken. De lijst is daartoe in het Nederlands vertaald. In plaats van zes zijn vier antwoordmogelijkheden aangeboden (zie bijlage 2).

(Voor de goede orde zij vermeld dat na de start van ons onderzoek door anderen is gewerkt aan een aangepaste, Nederlandse versie van de MHLC. Deze versie is betrouwbaar en ook de validiteitsstudie laat bemoedigende resultaten zien. [35])

Uit het voorgaande blijkt dat de MHLC niet geheel tegemoet komt aan criterium b. Onder meer Saltzer [36] heeft gewezen op het belang van het gebruik van specifieke meetinstrumenten wanneer specifieke verwachtingen ten aanzien van het gedrag in het geding zijn. In haar onderzoek naar de intentie om af te vallen gebruikte ze naast de conventionele beheersingsmaten een zelf-ontwikkelde vragenlijst met vier items die toegesneden was op het lichaamsgewicht. Alleen deze maat bleek ceteris paribus substantieel ter verklaring van de gedragsintentie.

Analoog aan haar werkwijze is een schaal opgesteld met vier uitspraken die van belang zijn voor diabetespatiënten. Twee uitspraken dekken de interne oriëntatie; twee de externe. Om de lijst niet te lang te maken, is afgezien van een verdere uitsplitsing binnen de externe dimensie. Aan alle eerder genoemde criteria wordt voldaan. Deze vragenlijst is opgenomen in bijlage 3.

Tevens is de patiënten in een semi-gestructureerd interview gevraagd in hoeverre ze naar hun idee invloed hebben op het verloop van hun diabetes. De antwoorden zijn gescoord op een vijfpunts-schaal. Bij externe beheersing is tevens doorgevraagd in hoeverre men bij de externe oriëntatie dacht aan toevalsfactoren dan wel aan belangrijke anderen. Het meetinstrument 'interview' voldoet aan de criteria a, b en c. Aan criterium d is hier geen aandacht besteed.

4.4.4 Angst

Bij de keuze van een instrument ter meting van angst geldt als vuistregel: "At the very outset, the investigator must determine carefully whether the experiment requires a state definition of anxiety, a trait definition or both" [³⁷]. Toestandsangst is een voorbijgaande, kortduurende emotionele reactie op specifieke spanningen. Karakterangst verwijst naar een vrij stabiele angstgeneigdheid. Onze interesse gaat niet uit naar deze laatste angstdispositie. We zijn geïnteresseerd in de angst die is gerelateerd aan de diabetes. Het feit dat men suikerziekte heeft, kan immers gemakkelijk aanleiding zijn tot bezorgdheid. En die bezorgdheid kan in de loop van de tijd -bijvoorbeeld afhankelijk van het verloop van de ziekte- variëren. Deze angst staat in het onderzoek centraal.

Spielberger c.s. [³⁸] heeft voor beide typen angst een meetinstrument ontwikkeld: de State-Trait Anxiety Inventory (STAI). Deze STAI is in het nederlands bewerkt [³⁹] en heet hier de Zelf-Beoordelings Vragenlijst (ZBV). Deze ZBV kent een schaal ter meting van de toestandsangst. Deze ZBV-schaal is in ons onderzoek gebruikt (zie bijlage 4). In de oorspronkelijke instructie bij dit meetinstrument wordt expliciet geïnformeerd naar de gevoelens die men "nu op dit moment" heeft. In deze instructie wordt vermeld dat de tekst aangepast kan worden "teneinde het niveau van toestandsangst te bepalen voor die situatie of dat tijdsinterval dat voor de onderzoeker van speciaal belang is". Deze mogelijkheid is benut; de bijgewerkte instructie informeert naar hoe men zich "de laatste tijd (de laatste maand ongeveer) voelt".

De ZBV voor toestandsangst bestaat uit 20 uitspraken. De te onderzoeken personen geven aan of ze deze uitspraken in het geheel niet, een beetje, tamelijk veel dan wel zeer veel op hen van toepassing achten. Om de mogelijke invloed van een antwoordset te reduceren bevat de ZBV items waarbij een bevestigend antwoord hoge angst impliceert, en items waarbij beaming lage angst representeert. Tien uitspraken zijn aldus rechtstreeks scorebare items (bijvoorbeeld: "Ik ben in de war"), tien uitspraken zijn omkeeritems (bijvoorbeeld: "Ik voel me voldaan").

De interne consistentie van de schaal is goed. De betrouwbaarheidscoëfficiënten liggen rond de .90.

Ook in een semi-gestructureerd interview is de patiënten gevraagd in hoeverre ze zich zorgen maakten over hun diabetes. De antwoorden zijn gescoord op een vijfpunts-schaal. Indien de patiënten aangaven dat ze

(enigermate) bezorgd waren, is geprobeerd specifiek te achterhalen w aar ze bang voor waren.

4.4.5 Subjectieve invalidering

Bij het operationaliseren van de houdingscomponent is het accent gelegd op de vraag of betrokkene zich al dan niet gehandicapt voelt. Aangezien er geen instrument bestond om dit gevoel te meten, is besloten zelf een vragenlijst samen te stellen. Daartoe zijn ori nterende gesprekken gevoerd met behandelend internisten en di tisten. Tevens is een aantal jaargangen van DIABC (het blad van de Diabetes Vereniging Nederland) doorgenomen. Het bleek dat personen met diabetes zich op een aantal punten nogal eens geremder voelen dan anderen. Te denken valt aan: uit eten, werken, iets van je leven maken, kinderen krijgen, etcetera. Over deze onderwerpen zijn elf items geformuleerd. Op elk item (bijvoorbeeld: Als je diabetes hebt, kun je verder sexueel volledig functioneren) kon de pati nt reageren door op een vijfpunts-schaal een punt aan te kruisen. Daarmee gaf men aan hoe waarschijnlijk men het achtte dat genoemde stelling juist was.

Deze vragenlijst is opgenomen in bijlage 5.

Ook in het interview is gevraagd in hoeverre de pati nt zich gehandicapt voelde door de diabetes. Het gegeven antwoord is uitgedrukt in een vijfpunts-schaal.

4.4.6 Gepercipieerde ernst van de kwaal

Zoals in 3.4 is geschetst, wordt de vermeende ernst van de ziekte door ons gezien als een belangrijke psychologische variabele voor de verklaring van ziektegedrag. Vanuit de gedachte dat dit toch een vrij beladen onderwerp kan zijn voor betrokkenen; is ervoor gekozen om dit onderwerp alleen in het interview aan bod te laten komen.

Het antwoord op de vraag: "Hoe ernstig vindt U de kwaal diabetes mellitus?" is gescoord op een vijf-puntsschaal.

4.4.7. Gepercipieerde kwetsbaarheid

Ook hier is -gezien de beladenheid van het onderwerp- gebruik gemaakt van interviewvragen.

In 2.4 is aangegeven dat diabetes op de lange termijn kan leiden tot complicaties. Een aantal hiervan is gebruikt om de vermeende kwetsbaarheid voor complicaties te meten. Het betreft: aderverkalking, vaatveranderingen in de benen, neuropathie, nierafwijkingen, verhoogde infectiegevoeligheid en huidaandoeningen. Ook oogafwijkingen zijn als mogelijke complicatie opgenomen; door een fout is hier echter bij het eerste interview niet systematisch naar gevraagd.

De pati nten is gevraagd in hoeverre zij zichzelf ontvankelijk achtten voor dergelijke complicaties. Hiertoe noemde de interviewer achtereenvolgens de verschillende complicaties op, waarna betrokkene op een uitgereikte vijf-puntsschaal het gekozen alternatief aanwees. Deze schaal liep van "het is bijna zeker dat ik dat ook krijg" tot "ik krijg dat bijna zeker niet".

4.4.8 Kennis

Alhoewel het kennis-element in de voorlichting aan diabetespati nten een

belangrijke rol wordt toegedacht, waren er in Nederland rond 1980 nog geen betrouwbare en valide diabetes-kennisschaal voorhanden. Het opstellen van een landelijk bruikbaar meetinstrument is zeker nodig [⁴⁰]. In Michigan is begin jaren tachtig een vrij lange kennisschaal opgesteld en gevalideerd [⁴¹]. De schaal kent twee parallelversies (38 items per stuk). In 1984 is gerapporteerd over de ontwikkeling van een veelbelovende Australische schaal [⁴²]. Dit meetinstrument kent drie parallelversies van elk 15 items. Elke versie is betrouwbaar en de onderlinge correlaties zijn hoog. Recenter [⁴³] is ook de Amerikaanse kennistest van het International Diabetes Center op haar psychometrische kwaliteiten beoordeeld. De auteurs zijn erg tevreden over de validiteit en betrouwbaarheid van de test (50 items).

Deze publicaties verschenen echter ruim na de start van ons onderzoek en waren dus niet meer dienstig. Er is dan ook in eigen beheer een kennisvragenlijst gemaakt. De internisten hebben geïnventariseerd welke kennis de patiënten naar hun idee na afloop van de cursus zouden moeten hebben. Met dit criterium als richtsnoer hebben zij dertien meerkeuze-vragen geformuleerd. De patiënt kon kiezen uit vier antwoord-alternatieven waarvan er slechts één goed was.

Tevens is in de vragenlijst geïnformeerd of de patiënt vond dat zijn kennis over diabetes mellitus (on)voldoende was. (Zie bijlage 6 voor de gebruikte vragen).

Gezien het feitelijke karakter van de hier te meten variabele is dit onderwerp niet in het interview aan de orde gesteld.

4.4.9. Biografische gegevens

De patiënten hebben bij de eerste meting ook gegevens verstrekt over het beroep. De gedane opgave is gescoord volgens de zogeheten Beroepenklapper [⁴⁴]. Gescoord zijn de arbeidssector en het beroepsniveau. Er is daarbij een aparte categorie 'huisvrouwen' ingevoerd; arbeidssector 49 - beroepsniveau 2. Indien betrokkene gepensioneerd of arbeidsongeschikt was, is -voor zover bekend- het laatste beroep gescoord. Indien betrokkene geen baan had, is geen uitspraak gedaan over arbeidssector dan wel beroepsniveau. Indien voor de scoring van het beroepsniveau meerdere keuzes mogelijk waren en geen specifiekere informatie voorhanden was, is steeds de laagste categorie gekozen.

Uit de status zijn gegevens verzameld betreffende het geslacht, het geboortejaar en het jaar waarin de diabetes bekend is geworden.

4.5 De voorlichtingscursus

4.5.1 Inleiding

Wanneer de patiënten in het ziekenhuis op controle kwamen, werden zij door hun behandelend internist uitgenodigd deel te nemen aan de cursus welke drie avonden zou duren. Bij belangstelling werd hen een brief met algemene informatie over het programma toegezonden (zie bijlage 1). Daarbij was een zogeheten 'Handleiding voor diabetes' gevoegd.

Het doel van de cursus was allereerst om de patiënten te leren zelf hun bloedsuikergehalten te testen. Teneinde de instelling van het suikergehalte te optimaliseren wilde men de patiënten voorts informeren over de achtergronden van diabetes mellitus, behandelingsmogelijkheden, controlemogelijkheden en over de werkwijze in speciale situaties (ziekte, vakantie en dergelijke).

Na de cursus werd de zelfcontrole en eventuele zelfregulatie door de

internisten begeleid tijdens de controles op de polikliniek. De cursus had een compact karakter. De internisten die het programma voorbereidden, hadden namelijk bewust gekozen voor een aanpak die ook op de iets langere termijn voor de deelnemende hulpverleners te realiseren is. Immers: deze activiteit was op generlei wijze via de reguliere kanalen te financieren. En dus kwam het er op neer dat de hulpverleners dit op vrijwillige basis naast hun dagelijkse beslommingen moesten doen. En er waren geen aanwijzingen dat dit spoedig zou veranderen. In het navolgende worden de handleiding (4.5.2) en de cursusavonden (4.5.3) besproken.

4.5.2 Handleiding voor diabetes

Enige internisten van de betrokken afdeling schreven een bundel die dienst deed als cursusboek en naslagwerk voor de patiënten.

In de inleiding ervan wordt kort uiteengezet wat diabetes eigenlijk is en worden enkele begrippen besproken die voor het begrijpen van diabetes nodig zijn (voeding, calorieën, koolhydraten, jeugd- en ouderdomsdiabetes). Daarna volgen zes hoofdstukken die hier globaal de revue passeren:

- hoofdstuk I: Behandeling van diabetes.

De diabetes kan op drie manieren onder controle worden gebracht. Er wordt ingegaan op het aanpassen van de voeding, op het gebruik en de werking van tabletten en op de behandeling met insuline. Tevens wordt benadrukt dat lichamelijke inspanning de bloedsuikerbalans beïnvloedt.

- hoofdstuk II: Spuittechniek - steriliteit

Dit hoofdstuk begint met een aantal richtlijnen over het optrekken van de insuline in de injectiespuit en over de injectietechniek. Daarna bespreekt men hoe steriel gewerkt kan worden met wegwerpspuiten en -naalden dan wel met een glazen spuit en stalen naald.

- hoofdstuk III: Afwijkende bloedsuikergehalten

De befaamde 'hypo's' en 'hypers' komen hier aan bod. De uitleg concentreert zich op het ontstaan van en verschijnselen bij te lage c.q. te hoge bloedsuikergehalten. Ook wordt verteld wat de patiënt of omstanders in dit soort gevallen kunnen doen. Hierbij komt onder meer het gebruik van glucagon uitgebreid ter sprake.

- hoofdstuk IV: Controle van diabetes

Dit hoofdstuk gaat vooral in op de mogelijkheid thuis de urine en het bloed te controleren op de aanwezigheid van suiker. De techniek van beide testmethoden wordt stapsgewijs uiteengezet. Ook de voor- en nadelen van beide mogelijkheden worden besproken. Men raadt de patiënt af om op geleide van de testuitslag zelf de insulinedosering of het dieet te veranderen.

- hoofdstuk V: Dieet

Het 'ideale' gewicht vormt het uitgangspunt voor de voedingsadviezen. Daarna gaan de schrijvers bij hun uitleg in op het gebruik van koolhydraten, vetten, zoetstoffen, suikervrije producten en alcohol. Men benadrukt dat regelmaat in de voeding belangrijk is. Tevens wordt uiteengezet hoe de voeding kan worden gevarieerd.

- hoofdstuk VI: Diversen

Het slothoofdstuk biedt een scala van wetenswaardigheden. Wat te doen bij ziekte? Waar moet de diabetespatiënt aan denken als hij op vakantie gaat? Hoe moeten de voeten worden verzorgd? Tevens wordt aandacht besteed aan de complicaties die bij diabetes kunnen optreden en aan de onderwerpen zwangerschap en erfelijkheid. Ter afsluiting wordt gewezen op de mogelijkheid om door de behandelende arts en/of de Diabetes Vereniging Nederland meer en toegespitster voorgelicht te

worden.

De bijlagen bij de handleiding bestaan uit een groot aantal variatieleijsten voor de voeding. Tevens wordt daar behandeld welke voedingsmiddelen niet, met mate, dan wel vrij te gebruiken zijn.

4.5.3 De bijeenkomsten.

In de periode van oktober 1980 tot en met juni 1981 zijn in totaal acht cursussen verzorgd. Elke cursus besloeg drie avonden. Deze bijeenkomsten begonnen om 19.30 uur en eindigden tussen 21.00 en 22.00 uur.

Aan de cursus namen niet enkel de in het onderzoek betrokken patiënten deel. Ook mensen die niet voldeden aan onze selectiecriteria (zie 4.6), niet aan het onderzoek wilden deelnemen of pas na de start van de voormetingen bij het ziekenhuis werden ingeschreven, ontvingen deze vorm van voorlichting. Aan elke cursus namen gemiddeld 7 patiënten deel. Meestal werden zij vergezeld door iemand uit hun directe omgeving: partner, vriend/vriendin, zwager, broer/zus.

Het toelatingsbeleid in deze was erg ruim: soms kwam een heel gezin of werden kennissen "die ook diabetes hebben en er net als wij van kunnen leren" mee op sleeptouw genomen. De presentie was opmerkelijk hoog: van de patiënten die in ons onderzoek zijn betrokken, waren er slechts vier éénmaal afwezig.

Van de kant van de hulpverleners was de opkomst ook goed. Elke zitting was minimaal één internist (vaak ook twee) aanwezig; er werd voor gezorgd dat de drie cursusavonden door dezelfde internist werden verzorgd. Daarnaast leverden de verpleegkundige van de betrokken afdeling en de twee diëtistes (slechts bij uitzondering was er één afwezig) uiterst trouw hun aandeel in het programma. Naast deze vaste bezetting werden bij tijd en wijle ook andere bezoekers toegelaten: de onderzoeker woonde per cursus één avond bij om 'de sfeer te proeven', nieuwe arts-assistenten, verpleegkundigen of artsen van de andere interne afdeling kwamen eens een kijkje nemen en een vertegenwoordiger van de farmaceutische industrie bezocht de cursus.

Avond 1

Soms wat schuchter, met de handleiding onder de arm, kwamen de patiënten in de cursusruimte, waar zij werden onthaald op koffie en eigengemaakte suikervrije cake.

De internist opende de bijeenkomst, zette doel en werkwijze van de cursus uiteen en gaf een beknopte samenvatting van de hoofdstukken I en II van de handleiding (deze hoofdstukken waren door de patiënten reeds thuis bestudeerd). De bespreking van het injecteren van insuline werd verluchtigd met een diaserie. Hierna kregen de patiënten gelegenheid tot het stellen van vragen. Deze concentreerden zich vaak op de techniek van het spuiten van de insuline en op de spuitplekken.

Na de pauze werd de techniek van het zelf-testen van de suikerspiegels met behulp van de BM-Haemoglucotest 20-800 uitgelegd. Men ging in op de manier waarop dit moet gebeuren, op het registreren van de gegevens in een dagboek en op het verzamelen van bloedcupjes voor de laboratoriumbepalingen. Daarna waagde elke patiënt bij zichzelf een eerste poging tot testen, waarbij de internist(en), verpleegkundige en diëtistes rondgingen om te helpen en bij eventuele vragen van advies te dienen. Met de gerichte opdracht om in de tussenliggende week twee volledige dagcurves van zes bepalingen te maken en de strips en registratie daarvan de volgende week mee te nemen, werd deze eerste bijeenkomst afgesloten.

Avond 2

De hoofdstukken III en IV stonden in de schijnwerpers. 'Hypo's', 'hyper's', coma's, glucagon en het bepalen van het suikergehalte in urine en bloed waren onderwerp van gesprek. Na een korte inleiding ging men gretig in op de mogelijkheid vragen te stellen: Wat zijn de nadelige consequenties van een 'hypo' of 'hyper'? Hoe komt het dat ik te laag zit? Is het erg als ik glucagon spuit als ik géén 'hypo' heb? Alle vragen werden besproken. Daarna volgde een uitgebreide uitleg van de manier waarop glucagon moet worden toegepast, en deed de internist voor hoe het glucagon-setje in gereedheid gebracht moet worden.

Na de pauze ging de internist langs alle patiënten om de ervaringen met het testen van de suikerspiegels te vernemen en om de in het dagboek genoteerde scores met de strips te vergelijken. Tevens checkte hij bij de metgezellen van de patiënt in hoeverre de glucagon-uitleg eenduidig was; indien nodig corrigeerde hij de informatie, vulde deze aan of deed de handelingen nog eenmaal voor. De arts gaf een glucagon-recept en beantwoordde vragen voorzover die er nog waren.

Ook de diëtistes gingen bij elke patiënt langs. Zij gaven vast enige toelichting op de voedingslijst en vroegen de patiënten om de derde cursusavond hun dieetlijst mee te nemen.

Avond 3

Voeding was het centrale thema. Met behulp van duidelijke overheadsheets legden de diëtistes de belangrijkste grondregels uit. Ze volgden hierbij de in de handleiding geschetste opzet. Incidenteel werden praktijkvoorvallen aangehaald opdat een ieder er profijt van had: het feit dat de meeste Duitse produkten geen DVN-zegel hebben, het belang van het extra avondeten ter voorkoming van nachtelijke 'hypo's', et cetera.

Voor de pauze beantwoordden de artsen nog veel, gevarieerde vragen over hoofdstuk VI. Onder de koffie was er ruim gelegenheid om de demonstratietafels met suikervrije produkten en schriftelijke informatie over de voeding van diabetespatiënten in zich op te nemen.

Na de pauze bezochten arts en diëtiste weer de patiënten. Het testen der suikerspiegels werd doorgenomen, vragen over testfrequentie, de toepassing van glucagon of de bewaartemperatuur van de bloedcupjes werden beantwoord en het te volgen dieet werd besproken.

Het spreekt voor zich dat alle betrokken patiënten en hun metgezellen deze en voorgaande bijeenkomsten niet onbenut lieten om tijdens en na de pauze ook onderling allerlei ervaringen uit te wisselen.

4.5.4. Meningen van de patiënten

In 4.4 is besproken dat er ten behoeve van het onderzoek onder meer interviews met de patiënten zijn gehouden. In de afsluitende interviews is systematisch gevraagd wat de patiënten van de cursus vonden. Over de vormgeving van de cursus is slechts een beperkt aantal dissonanten gehoord. De handleiding vond men duidelijk, begrijpelijk en volledig. Een positief oordeel was er tevens over de presentatie, de sfeer en de mogelijkheid tot vragen stellen. Inhoudelijk liepen de meningen iets sterker uiteen. De drie avonden werden aflopend gewaardeerd. De echte 'opbrengst' van de cursus betrof volgens de deelnemers vooral een aantal vaardigheden. Men heeft het dan natuurlijk voornamelijk over het testen van de bloedsuikergehalten. Een beperkt aantal personen gaf te kennen beter om te kunnen gaan met het insuline spuiten en met het dieet. Glucagon is na de cursus op vrij grote schaal ingeburgerd: bijna drie

van de vier patiënten zegt dat familie het zonodig zou inspuiten. Gevoelsmatig heeft slechts een zeer beperkt aantal patiënten profijt van de cursus gehad. Ditzelfde gold volgens de betrokkenen voor het kennisniveau. Dit alles neemt niet weg dat de cursisten deze voorlichting in overgrote meerderheid aan mede-patiënten zouden aanraden.

4.6 Onderzochte personen

Het onderzoek vond plaats op de afdeling interne geneeskunde I van het Bergwegziekenhuis te Rotterdam. Alle insuline-behoevende diabetespatiënten die daar in de herfst van 1980 poliklinisch waren ingeschreven, werden uitgenodigd om deel te nemen aan de voorlichtingscursus en aan het onderzoek. Aanvullende selectiecriteria waren:

- leeftijd tussen 18 en 70 jaar
- nederlandse nationaliteit
- geen ernstige complicaties zoals proliferatieve retinopathie.

Toepassing van deze criteria leverde een proefgroep van 46 patiënten op. Achteraf moet worden vastgesteld dat niet voldoende is overwogen hoe groot de proefgroep zou moeten zijn gezien de te onderzoeken vraagstellingen. Het uitgangspunt dat het project alleen deze afdeling zou betreffen, ontlokte destijds geen kritisch commentaar bij de onderzoeker.

Helaas kende ook dit onderzoek uitval (20%):

- één patiënt heeft (ook na herhaalde oproepen) niet op de uitnodiging gereageerd.
- in één geval zijn arts en patiënt overeengekomen dat betrokkene niet zou meedoen aan de cursus. De reden hiervan is de onderzoeker niet bekend.
- twee patiënten weigerden deelname aan het onderzoek.
- twee patiënten zijn in de loop van het project verhuisd en waren toen niet meer onder de hoede van het Bergwegziekenhuis.
- twee patiënten zijn in de loop van het project onverwacht niet meer verschenen: noch bij het onderzoek noch bij de cursus noch voor hun controles op de polikliniek.
- één patiënt is in de loop van het project overleden.

Van de resterende 37 patiënten zijn niet steeds alle bloedsuikergegevens beschikbaar, omdat ze soms in een bepaalde periode niet naar de polikliniek kwamen voor controle. Bij de weergave van de resultaten zal steeds worden vermeld op hoeveel patiënten de analyses betrekking hebben.

Tabel 4.2 (zie pagina 68) specificeert de deelname aan het onderzoek.

De 46 oorspronkelijke patiënten zijn at random in één van beide proefgroepen ingedeeld. Helaas is verzuimd de random toewijzing uit te voeren nadat de deelnamebereidheid was gepeild. Een eventuele uitval van patiënten voorafgaand aan de start van het onderzoek heeft dan immers geen consequenties voor de vergelijkbaarheid van de onderzoeksgroepen. Tevens was het beter geweest de wachtlijstgroepen iets groter te maken dan de groepen die direct aan een interventie worden blootgesteld. Het is immers waarschijnlijk dat de uitval -zo deze at random plaatsvindt- in een longitudinaal onderzoek bij de wachtlijstgroep groter zal zijn dan bij de groep die al direct behandeld wordt.

	groep 1	groep 2	totaal
Oorspronkelijk bestand	24	22	46
Uitval	4	5	9

Deelname onderzoek	20	17	37

Tabel 4.2: aantallen patiënten die in aanmerking kwamen voor het onderzoek, die zijn uitgevallen en die daadwerkelijk hebben geparticipeerd. Uitgesplitst naar de 2 groepen en totaal.

Aangezien één patiënt vanwege lopende afspraken uit de wachtlijst-groep verdween en eerder de cursus ging volgen in groep 1 is de oorspronkelijke 23-23 toewijzing iets scheef geworden.

Om enigszins te kunnen beoordelen in hoeverre de uitval de randomisatie heeft verstoord, worden beide groepen aan de hand van enkele biografische gegevens en de insulinebehoefte vergeleken.

criterium	groep 1	groep 2	Toetsuitslag
Sexe	8 vrouwen 12 mannen	7 vrouwen 10 mannen	$\chi^2 = .07$ NS
Leeftijd	$\bar{X} = 52.1$ jr. SD = 16.7	$\bar{X} = 50.9$ jr. SD = 13.3	$t = .23$ NS
Duur diabetes	$\bar{X} = 18.2$ jr. SD = 12.2	$\bar{X} = 16.3$ jr. SD = 8.8	$t = .52$ NS
Dagelijkse insulinedosis (IE)	$\bar{X} = 48.6$ SD = 19.7	$\bar{X} = 48.2$ SD = 17.3	$t = .06$ NS

Tabel 4.3: beschrijvende kenmerken voorgelichte en niet voorgelichte groep (resp. groep 1 en groep 2).

NS = niet significant.

De groepen zijn op de hier gehanteerde criteria gemiddeld niet verschillend.

5 BASISGEGEVENS

5.1 Inleiding

Om de antwoorden op de onderzoeksvragen (hoofdstuk 6) te kunnen interpreteren dienen een aantal randgegevens bekend te zijn. We bezien allereerst (5.2) de interne betrouwbaarheden van de gebruikte schalen; tevens komen hier enkele subschalen aan de orde. Daarna (5.3) wordt de uitgangssituatie van de patiënten in beeld gebracht; we presenteren statistische gegevens over de initiële meting van de lichamelijke, psychologische en biografische parameters. In 5.4 wordt de balans van dit hoofdstuk opgemaakt.

5.2 Structuur en betrouwbaarheid van de schalen

De psychologische variabelen (zie schema 4.6) zijn deels met behulp van schalen gemeten. Het betrof viermaal een schriftelijke vragenlijst (gezondheidsbeheersing, angst, subjectieve invalidering en kennis). Een schaal (gepercipieerde kwetsbaarheid) maakte deel uit van het interview. Hier worden enige formele kenmerken van deze schalen besproken. Daartoe is de eerste meting van de totale groep onder de loep genomen.

Voor een indicatie van de betrouwbaarheid van de schalen wordt gekoerst op de alpha-coëfficiënt [¹]. Deze α representeert de interne consistentie van een test. De waarde van α is een functie van de gemiddelde correlaties tussen items en van het aantal items. Voor research-doeleinden wordt voor nieuwe meetinstrumenten een middelmatige betrouwbaarheid van .50 à .60 geaccepteerd [²]. De huidige studie conformeert zich aan deze norm.

Hierbij zij expliciet aangetekend dat deze normering niet bruikbaar is in toegepaste settings. Zodra bijvoorbeeld patiënten daadwerkelijk geselecteerd gaan worden voor een interventie, kan een dergelijke onnauwkeurigheid niet worden getolereerd. Dan worden immers op grond van specifieke testcores belangrijke persoonlijke beslissingen genomen. Hoge betrouwbaarheden ($\alpha > .90$) zijn in dat geval een *conditio sine qua non*.

Ter introductie zijn de in ons onderzoek gevonden alpha's in tabel 5.1 (zie pagina 70) gebundeld.

Gezondheidsbeheersing

Er is gebruik gemaakt van de Multidimensional Health Locus of Control-schaal (MHLC) en een zelf-ontwikkelde vragenlijst (aan te duiden met LCDM: locus of control diabetes mellitus). Zie voor een nadere toelichting op deze keuzes: 4.4.3.

De MHLC-schaal kent drie subschalen:

- de IHLC. I staat voor 'internal'; een schaal die de 'interne' beheersingsoriëntatie meet.
- de PHLC. P staat voor 'powerful others'; een externe schaal die naar 'machtige anderen' verwijst.
- De CHLC. C staat voor 'chance'; een externe schaal die (nood)lot, toeval als beheersingsinstantie opvoert.

De alpha's van deze drie schalen zijn bevredigend (zie tabel 5.1). Zij liggen in dezelfde orde van grootte als de in ander onderzoek gevonden interne consistenties [³ ⁴].

Schaal (*)	Aantal items	Gemiddelde correlatie	α
Gezondheidsbeheersing			
- IHLC	6	.44	.82
- PHLC	6	.23	.64
- CHLC	6	.34	.74
- LCDM intern	2	.42	.58
- LCDM extern	2	.49	.66
Angst: ZBV	20	.44	.94
Subjectieve invalidering			
- handicap-algemeen	7	.36	.75
- handicap-activiteiten	4	.41	.68
- handicap-sexualiteit	3	.36	.61
Gepercipieerde kwetsbaarheid	7	.21	.66
Kennistoets	13	.72	.97

Tabel 5.1 Gegevens betreffende de interne consistentie van de in het onderzoek gebruikte schalen: het aantal items per schaal, de gemiddelde correlatie tussen de items en de alpha-coëfficiënt.

(*) Voor de gebruikte terminologie wordt verwezen naar de tekst.

De LCDM kent twee subschalen: een interne (I) en een externe (E). De berekende alpha's wijzen op een acceptabele, maar matige betrouwbaarheid. Bij toekomstig gebruik van een schaal als deze lijkt het derhalve wenselijk om de α iets op te voeren. Vermoedelijk is het voldoende het aantal items enigszins uit te breiden.

Angst

In 4.4.4 is al aangegeven dat de ZBV toestandsschaal een hoge betrouwbaarheid claimt ($\pm .90$). In ons onderzoek wordt een α van .94 gevonden. De interne consistentie zit dus op een niveau dat ook toepassing in de, al dan niet klinische, praktijk rechtvaardigt.

Subjectieve invalidering

Met behulp van een vragenlijst van 11 items is getraceerd in hoeverre betrokkenen het gevoel hebben gehandicapt te zijn (zie ook 4.4.5).

Deze vragenlijst is geanalyseerd met behulp van PRINCALS (PRINCIPAL Components analysis by means of Altering Least Squares) teneinde een aantal dimensies in de vragenlijst op te sporen. De variabelen zijn op ordinaal niveau behandeld. Conform de instructies [5] is gestart met een drie-dimensionele benadering: deze kon worden gehandhaafd aangezien de kleinste eigenwaarde groter was dan de ratio 1/aantal items.

Tabel 5.2 (zie pagina 71) geeft inzicht in de belangrijkste Princals-resultaten.

De component-ladingen representeren een correlatie. Ladingen vanaf .40 zijn als substantieel beschouwd. Dit impliceert dat drie items (2,3 en

10) op twee dimensies laden.

Itemnummer	omschrijving (*)	ladingen op dimensie		
		1	2	3
1	best gezond zijn	.59	.06	-.36
2	iets van je leven maken	.48	.82	-.04
3	alle soorten werk doen	.67	-.47	-.11
4	prima uit eten gaan	.64	-.24	.21
5	uitstekend op reis gaan	.25	.85	.02
6	best opgewekt zijn	.66	-.34	-.17
7	best auto rijden	.26	.92	.07
8	beter geen eigen kinderen krijgen	.13	.11	.73
9	sexueel volledig functioneren	.08	-.18	.68
10	't voor je omgeving verbergen	.66	-.18	.49
11	je niet gehandicapt voelen	.72	-.00	-.30
Eigenwaarde		.267	.253	.140

Tabel 5.2 Component-ladingen van de vragen over subjectieve invalidering en eigenwaarde van de drie componenten.

(*) De omschrijvingen zijn van het type: "Als je diabetes hebt, kun je....."

Er kunnen drie componenten van subjectieve invalidering worden vastgesteld:

- a. items 1, 2, 3, 4, 6, 10, 11. Samen vormen zij de factor 'handicap-algemeen'.
- b. items 2, 3, 5, 7. Deze zijn samengevat onder de noemer 'handicap-activiteiten'.
- c. items 8, 9, 10. Deze vormen de component 'handicap-sexualiteit'.

Van deze drie subschalen is de interne consistentie berekend. De betrouwbaarheden zijn acceptabel tot bevredigend.

Gepercipieerde kwetsbaarheid

Tijdens het interview is geïnventariseerd in hoeverre men zich ontvankelijk achtte voor een zevental mogelijke complicaties van diabetes. Deze zeven oordelen vormen samen de schaal ter meting van gepercipieerde kwetsbaarheid. De schaal is met een alpha van .66 redelijk betrouwbaar.

Kennis

De kennisvragenlijst bevatte dertien items. Deze vragenlijst is in hoge mate consistent: $\alpha = .97$.

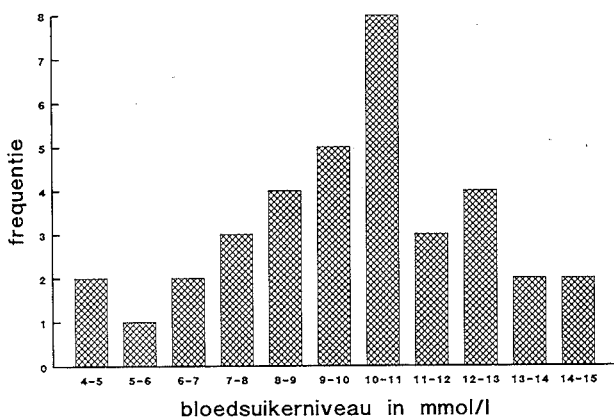
5.3 De uitgangspositie van de onderzochte groep patiënten

In deze paragraaf wordt beschreven hoe de 37 patiënten ten tijde van de start van hun deelname aan het onderzoek scoorden op de diverse variabelen. Achtereenvolgens worden het bloedsuikergehalte, de onderscheiden

psychologische variabelen en de biografische gegevens behandeld. Naast de spreidingsgegevens wordt in deze paragraaf ook aandacht besteed aan het verband tussen maten die eenzelfde factor pretenderen te meten.

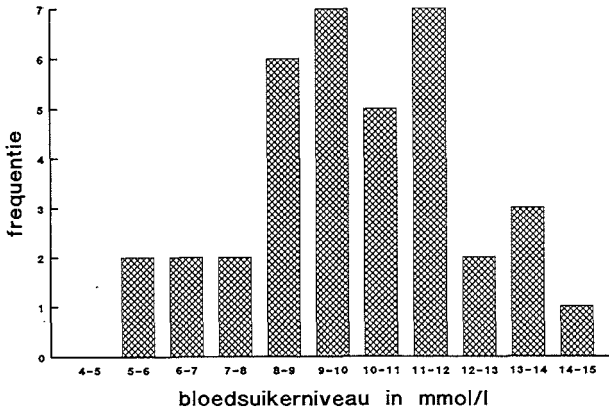
5.3.1 Het bloedsuikergehalte

Eerder (paragraaf 4.4.2) is uiteengezet hoe de suikerstofwisseling wordt gemeten: de bloedsuikergehalten die overdag zijn geregistreerd, worden gemiddeld. Deze procedure zou éénmaal per kwartaal plaatsvinden; de resulterende kwartaalwaarden zijn opgenomen in bijlage 7. Eerder is aangeduid dat de voormeting voor wat betreft het bloedsuikergehalte óf het gemiddelde van drie kwartalen behelst (beantwoording onderzoeksvraag 1a - zie schema 4.1) óf een periode van vijf kwartalen middelt (beantwoording onderzoeksvragen 1b en 2b - zie schema's 4.3 en 4.4). Spreidingsgegevens van deze beide varianten staan in de figuren 5.1 (zie deze pagina) en 5.2 (zie pagina 73). (De termen Q1 en Q3 zijn aanduidingen voor het eerste respectievelijk derde kwartiel.)



Figuur 5.1 Uitgangssituatie (3 kwartalen): gemiddeld bloedsuikergehalte (n = 36; van één patiënt ontbreken de gegevens). Het teken '-' in de legenda betekent 'tot'.
 Rekenkundig gemiddelde = 9.9; standaarddeviatie = 2.5
 Q1 = 8.2; mediaan = 10.1; Q3 = 11.1

Het gros van de patiënten heeft gemiddelde bloedsuikergehalten tussen de 8 en 11 mmol/l. In figuur 5.1 ligt 50% van de waarden tussen 8.2 (Q1) en 11.1 (Q3). In figuur 5.2 zijn deze getallen 8.7 en 11.5. Zoals te verwachten, ontlopen de verdelingen van de bloedsuikerniveaus elkaar dan ook niet-noemenswaardig. Er kan dus van worden uitgegaan dat beide maten aangaande het gemiddelde bloedsuikerniveau aan hetzelfde refereren.



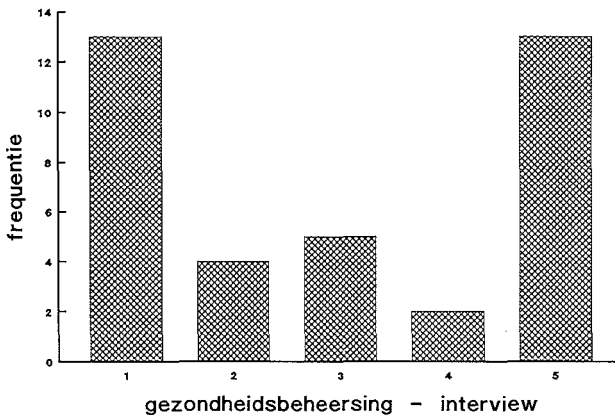
Figuur 5.2 Uitgangssituatie (5 kwartalen): gemiddeld bloedsuikergehalte (n = 37). Het teken '-' in de legenda betekent 'tot'.

Rekenkundig gemiddelde = 10.0; standaarddeviatie = 2.2

Q1 = 8.7; mediaan = 9.9; Q3 = 11.5

5.3.2 Gezondheidsbeheersing

Gezondheidsbeheersing is gemeten met behulp van een interviewvraag, de Multidimensional Health Locus of Control-schaal (die bestaat uit drie subschalen) en een op diabetes mellitus toegespitste schaal (met twee subschalen). Verdelingsgegevens van deze 6 maten zijn opgenomen in de figuren 5.3 (zie deze pagina), 5.4 (zie pagina 74 en 75) en 5.5 (zie pagina 75 en 76).



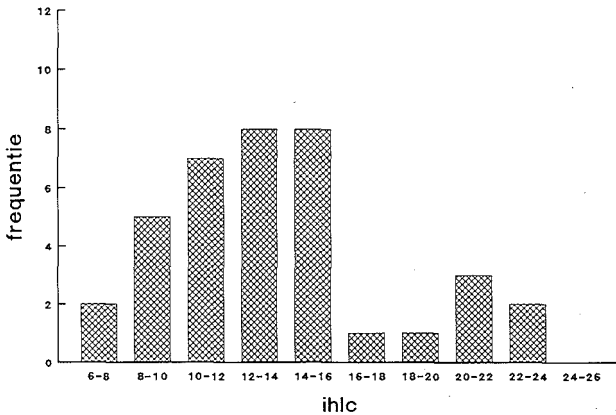
Figuur 5.3 Uitgangssituatie: gezondheidsbeheersing - interview (n = 37).

Betekenis: 1 = intern; 5 = extern

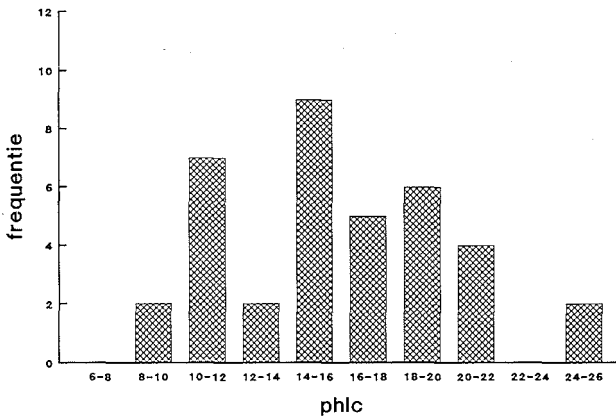
Rekenkundig gemiddelde = 2.9; standaarddeviatie = 1.8

Q1 = 1; mediaan = 3; Q3 = 5

De interview-antwoorden kennen een twee-toppige verdeling: men uit zich of expliciet intern of expliciet extern.

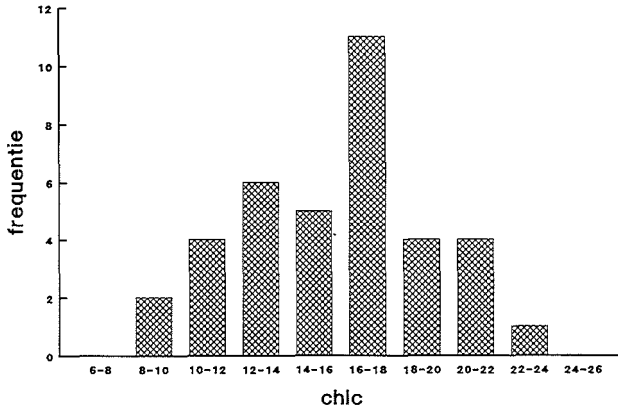


Figuur 5.4a Uitgangssituatie: gezondheidsbeheersing - IHL (n = 37).
 Het teken '-' in de legenda betekent 'tot'.
 Betekenis: 6 = hoog; 26 = laag
 Rekenkundig gemiddelde = 13.1; standaarddeviatie = 4.1
 Q1 = 10; mediaan = 13; Q3 = 14



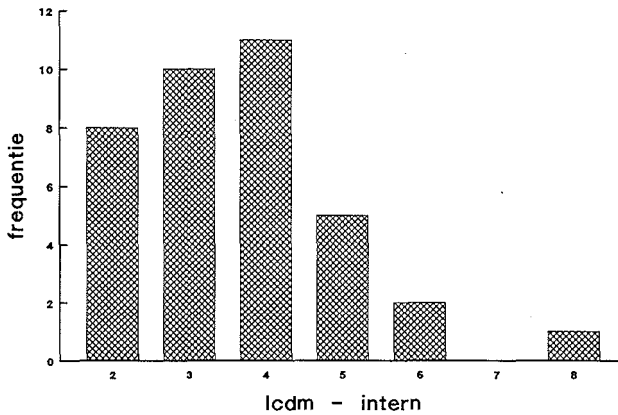
Figuur 5.4b Uitgangssituatie: gezondheidsbeheersing - PHLC (n = 37).
 Het teken '-' in de legenda betekent 'tot'.
 Betekenis: 6 = hoog; 26 = laag
 Rekenkundig gemiddelde = 15.2; standaarddeviatie = 4.2
 Q1 = 12; mediaan = 15; Q3 = 18

De drie subschalen van de MHLC (figuur 5.4a, b en c) zijn alle vrij normaal verdeeld. De meeste patiënten geven aan dat ze naar hun idee veel greep hebben op hun eigen gezondheid (IHL). Dit betekent niet dat ze op de externe schalen uitgesproken laag scoren; een redelijk aantal patiënten meent dat belangrijke anderen (PHLC) en toevalsfactoren (CHLC) hun gezondheid beïnvloeden.

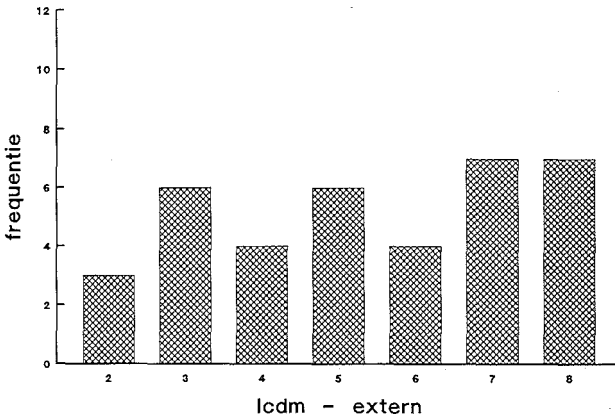


Figuur 5.4c Uitgangssituatie: gezondheidsbeheersing - CHLC (n = 37).
 Het teken '-' in de legenda betekent 'tot'.
 Betekenis: 6 = hoog; 26 = laag
 Rekenkundig gemiddelde = 15,3; standaarddeviatie = 3,5
 Q1 = 13; mediaan = 16; Q3 = 17

Veel patiënten scoren op de interne LCDM (figuur 5.5a) als hoog intern; de externe LCDM (figuur 5.5b) levert een gevarieerder beeld.



Figuur 5.5a Uitgangssituatie: gezondheidsbeheersing - LCDM intern (n = 37).
 Betekenis: 2 = hoog; 8 = laag
 Rekenkundig gemiddelde = 3,7; standaarddeviatie = 1,4
 Q1 = 3; mediaan = 4; Q3 = 4



Figuur 5.5b Uitgangssituatie: gezondheidsbeheersing - LCDM extern (n = 37).

Betekenis: 2 = hoog; 8 = laag

Rekenkundig gemiddelde = 5.4; standaarddeviatie = 2.0

Q1 = 4; mediaan = 5; Q3 = 7

De correlaties tussen de zojuist besproken maten zijn vermeld in tabel 5.3.

Interview	1.0					
IHLC	.30	1.0				
PHLC	-.07	.13	1.0			
CHLC	-.08	.36	.15	1.0		
LCDM-intern	.49	.60	-.05	.17	1.0	
LCDM-extern	-.29	-.13	.26	.14	-.24	1.0
	interview	IHLC	PHLC	CHLC	LCDM-intern	LCDM-extern

Tabel 5.3 Correlatiematrix gezondheidsbeheersingsmaten

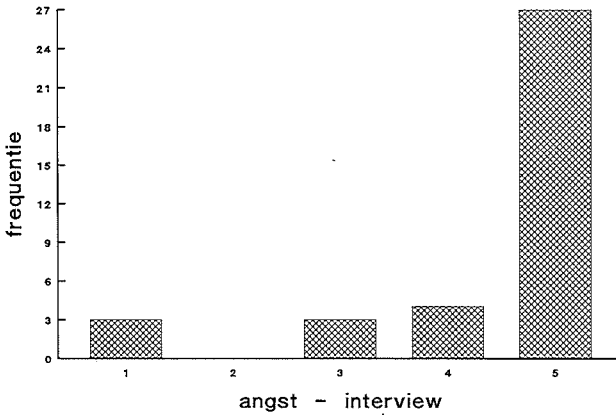
De twee externe schalen van de MHLC (de PHLC en de CHLC) zijn onderling niet gecorreleerd en evenmin gecorreleerd aan de externe LCDM. De externe vragenlijstscores zijn dus onafhankelijk van elkaar. De interne vragenlijstscores van MHLC en LCDM meten wel voor een groot deel hetzelfde ($r = .60$). De IHLC blijkt voorts enigszins gerelateerd aan de CHLC.

Opvallend is de richting van de verbanden tussen de in het interview vertelde en de met behulp van vragenlijsten gemeten gezondheidsbeheersing. A prima vista zou een ieder negatieve verbanden verwachten tussen de interviewantwoorden en de interne schalen en positieve verbanden tussen het interview en de externe schalen. Dit is niet het geval. Klaarblijkelijk meet het interview iets anders dan de vragenlijsten.

5.3.3 Angst

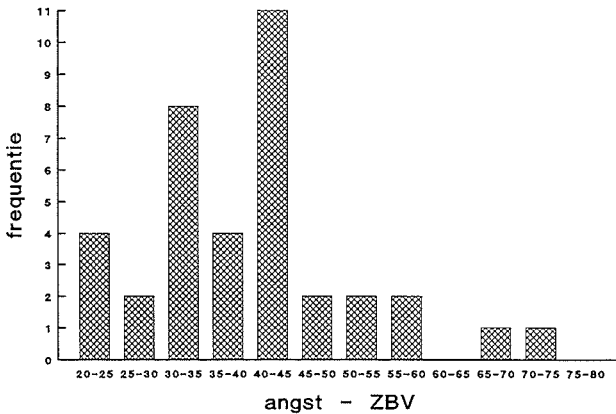
Deze variabele kwam in het interview ter sprake en is tevens gemeten met behulp van de ZBV. De meetgegevens zijn samengevat in de figuren 5.6 en

5.7.



Figuur 5.6 Uitgangssituatie: angst - interview (n = 37).
Betekenis: 1 = veel; 5 = geen
Rekenkundig gemiddelde = 4.4; standaarddeviatie = 1.2
Q1 = 4; mediaan = 5; Q3 = 5

De interview-antwoorden blijken uiterst homogeen te zijn. Het overgrote deel der patiënten zegt zich géén zorgen te maken om zijn diabetes.

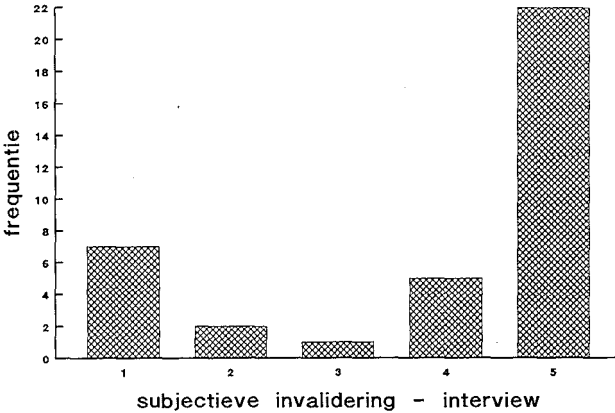


Figuur 5.7 Uitgangssituatie: angst - ZBV (n = 37).
Het teken '-' in de legenda betekent 'tot'.
Betekenis: 20 = laag; 80 = hoog
Rekenkundig gemiddelde = 39.4; standaarddeviatie = 11.9
Q1 = 31; mediaan = 41; Q3 = 44

De ZBV-gegevens zijn redelijk gespreid. Vergelijken met eerder onderzoek [6] is het gemeten angst-niveau zeker niet hoog. Beide maten zijn niet gecorreleerd ($r = -.07$). Ook hier wordt met het interview dus iets anders gemeten dan met de vragenlijst.

5.3.4 Subjectieve invalidering

Met behulp van een interviewvraag en een vragenlijst is dit aspect van het psychologisch functioneren der patiënten onderzocht. De vragenlijst bestaat uit drie subschalen. Er zijn dus 4 maten voorhanden; de gegevens worden in de figuren 5.8 en 5.9 (zie pagina 78 en 79) gepresenteerd.



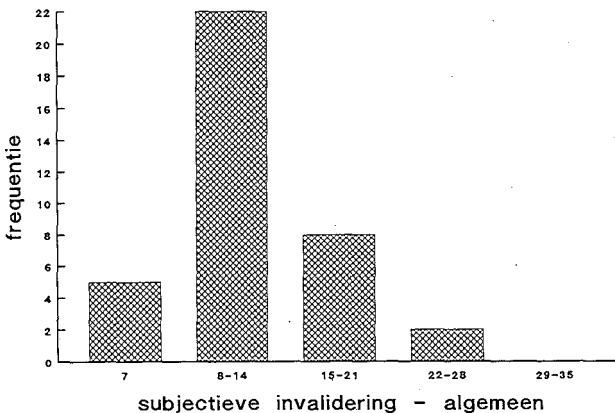
Figuur 5.8 Uitgangssituatie: subjectieve invalidering - interview (n = 37).

Betekenis: 1 = hoog; 5 = laag

Rekenkundig gemiddelde = 3,9; standaarddeviatie = 1,6

Q1 = 3; mediaan = 5; Q3 = 5

In het interview zeggen veel mensen dat zij geen enkele handicap ervaren. Slechts een beperkte groep voelt zich geïnvaleerd.



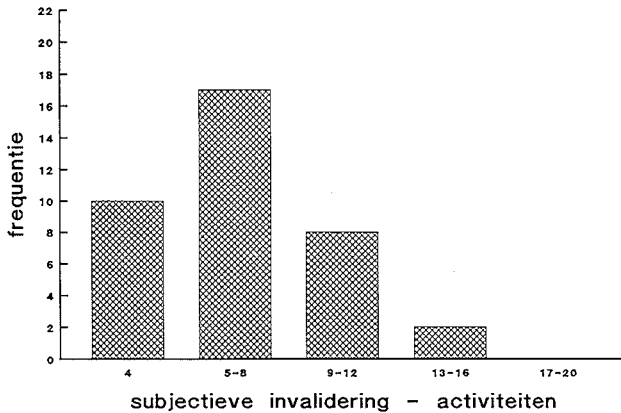
Figuur 5.9a Uitgangssituatie: subjectieve invalidering - algemeen (n = 37).

Het teken '-' in de legenda betekent 'tot en met'.

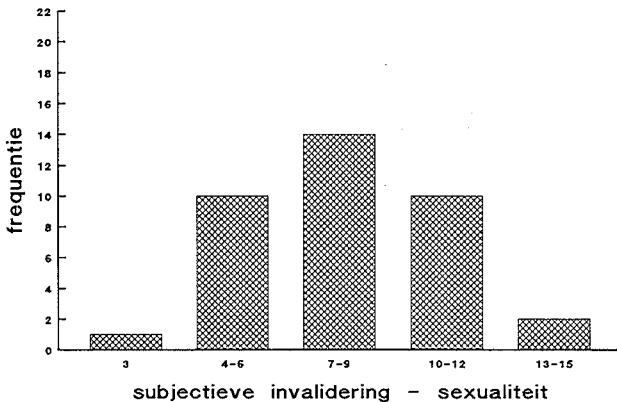
Betekenis: 7 = laag; 35 = hoog

Rekenkundig gemiddelde = 12,6; standaarddeviatie = 4,4

Q1 = 9; mediaan = 13; Q3 = 15



Figuur 5.9b Uitgangssituatie: subjectieve invalidering - activiteiten (n = 37).
 Het teken '-' in de legenda betekent 'tot en met'.
 Betekenis: 4 = laag; 20 = hoog
 Rekenkundig gemiddelde = 6,6; standaarddeviatie = 2,9
 Q1 = 4; mediaan = 5; Q3 = 9



Figuur 5.9c Uitgangssituatie: subjectieve invalidering - seksualiteit (n = 37).
 Het teken '-' in de legenda betekent 'tot en met'.
 Betekenis: 3 = laag; 15 = hoog
 Rekenkundig gemiddelde = 7,9; standaarddeviatie = 2,5
 Q1 = 6; mediaan = 8; Q3 = 10

Ook de vragenlijst-scores (figuren 5.9a, b en c) wijzen op een lage rapportage van subjectieve invalidering; alleen op sexueel vlak ligt het gemiddelde iets hoger.

De correlaties tussen de onderscheiden maten zijn weergegeven in tabel 5.4 (zie pagina 80).

De negatieve correlaties tussen de antwoorden in het interview en de gegevens uit de vragenlijst zijn een aanwijzing dat de patiënten bij deze twee meetmethoden hetzelfde type antwoord hebben gegeven. De

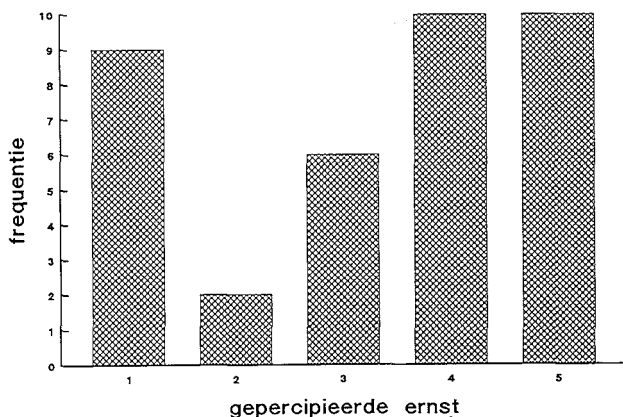
interview	1.0			
algemeen	-.39	1.0		
activiteiten	-.49	.67	1.0	
sexualiteit	-.05	.49	.10	1.0
	interview	algemeen	activiteiten	sexualiteit

Tabel 5.4 Correlatiematrix subjectieve invalideringsmaten

subschalen 'activiteiten' en 'sexualiteit' van de vragenlijst correleren vrij hoog met de subschaal 'algemeen'. Er is derhalve besloten in het vervolg alleen de algemene subschaal te hanteren. Aldus wordt ook het probleem omzeild van de marginale betrouwbaarheid van de subschaal die een ervaren handicap op seksueel vlak meet (zie 5.2).

5.3.5 Gepercipieerde ernst en gepercipieerde kwetsbaarheid

In het interview is gevraagd hoe ernstig men de ziekte diabetes mellitus vond en in welke mate men zich ontvankelijk achtte voor een aantal complicaties. Basisgegevens van deze maten zijn samengenomen in de figuren 5.10 (zie deze pagina) en 5.11 (zie pagina 81).



Figuur 5.10 Uitgangssituatie: gepercipieerde ernst (n = 37).

Betekenis: 1 = hoog; 5 = laag

Rekenkundig gemiddelde = 3.3; standaarddeviatie = 1.5

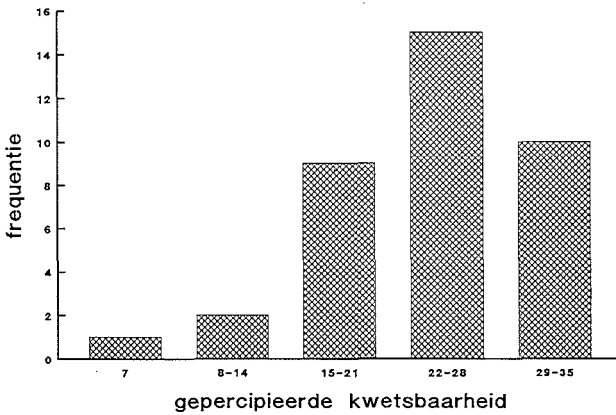
Q1 = 2; mediaan = 4; Q3 = 5

Er is een grote groep patiënten die diabetes niet of nauwelijks een ernstige kwaal vindt. Een kwart van de patiënten vindt het wél een geduchte kwaal.

Er zijn nauwelijks patiënten die zichzelf ontvankelijk achten voor alle zeven mogelijke complicaties welke aan hen werden voorgelegd. Het merendeel van de patiënten heeft last van c.q. voorziet voor zichzelf een beperkt aantal bijkomende kwalen.

Beide maten van de gepercipieerde dreiging zijn niet gecorreleerd ($r =$

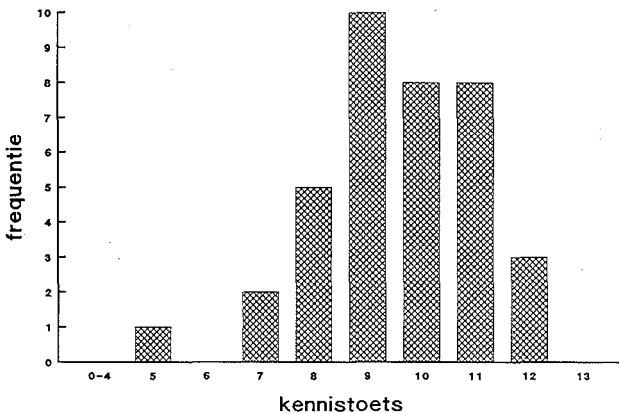
.06).



Figuur 5.11 Uitgangssituatie: gepercipieerde kwetsbaarheid (n = 37).
Het teken '-' in de legenda betekent 'tot en met'.
Betekenis: 7 = hoog; 35 = laag
Rekenkundig gemiddelde = 23.9; standaarddeviatie = 6.8
Q1 = 21; mediaan = 25; Q3 = 29

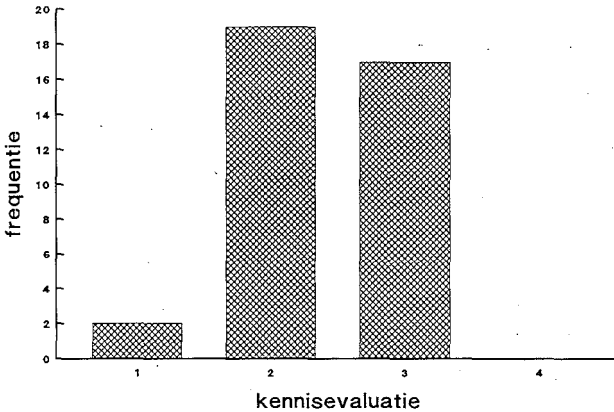
5.3.6 Kennis

De kennis is gemeten met een 'toets' van 13 vragen, en met een vraag in hoeverre men de beschikbare kennis voldoende achtte. De statistische gegevens zijn opgenomen in de figuren 5.12 (zie deze pagina) en 5.13 (zie pagina 82).



Figuur 5.12 Uitgangssituatie: kennistoets (n = 37).
Het teken '-' in de legenda betekent 'tot en met'.
Betekenis: 0 = laag; 13 = hoog
Rekenkundig gemiddelde = 9.5; standaarddeviatie = 1.5
Q1 = 9; mediaan = 10; Q3 = 11

Zeventig procent van de toetsvragen is goed beantwoord. De patiënten hadden problemen met de vragen rond de definitie van koolhydraten (46% correct), de planning van de voeding (62% correct), de juiste aanpak bij het spelen van een partijtje badminton (8% correct), de wijze waarop met een bloedsuikertest een te laag gehalte kan worden opgespoord (51% correct) en hoe dat moet gebeuren om een te hoog gehalte op het spoor te komen (33% correct). De toetsscores liggen al met al toch vrij hoog.



Figuur 5.13 Uitgangssituatie: kennisevaluatie (n = 37).

Betekenis: 1 = voldoende; 4 = onvoldoende.

Rekenkundig gemiddelde = 2.4; standaarddeviatie = 0.6

Q1 = 2; mediaan = 2; Q3 = 3

Bij de kennis-evaluatie zijn op een na alle responsen geconcentreerd in de scores 2 (voldoende kennis, maar wil graag nog meer weten; 17 x) en 3 (onvoldoende kennis, maar van sommige dingen wel op de hoogte; 19x). Er kan hoe dan ook worden geconstateerd dat men open staat voor nadere informatie.

Beide maten zijn niet gecorreleerd ($r = .24$).

5.3.7 Biografische gegevens

Beroep

Voor de scoring van het beroep is gebruik gemaakt van het beroepsniveau (zie 4.4.9). De frequentieverdeling is opgenomen in tabel 5.5 (zie pagina 83).

Geslacht

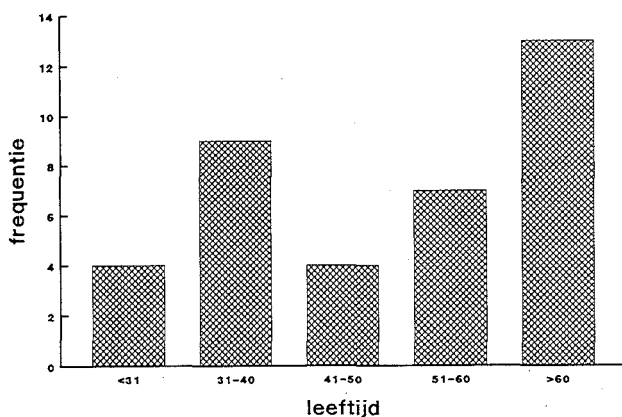
Aan het onderzoek namen 22 mannen en 15 vrouwen deel.

Geboortjaar en jaar waarin de diabetes mellitus is gediagnostiseerd

De gemiddelde leeftijd van de patiënten ligt bij de start van de studie (1980) rond de vijftig jaar. De leeftijdsverdeling is niet normaal; ouderen maken een forse proportie uit van het bestand. De leeftijdsverdeling is weergegeven in figuur 5.14 (zie pagina 83).

niveau	omschrijving	frequentie	
		n	%
1	ongeschoolde arbeiders	-	-
2	geschoolde arbeiders (incl. huisvrouwen)	9	24
3	lagere employees	11	30
4	kleine zelfstandigen	6	16
5	middelbare employees	2	5
6	hogere beroepen	2	5
-	geen beroep	7	19

Tabel 5.5 Frequentieverdeling van het beroepsniveau der patiënten (n = 37).



Figuur 5.14 Uitgangssituatie: Leeftijdsverdeling (n = 37).

Het teken '-' in de legenda betekent 'tot en met'.

Rekenkundig gemiddelde = 49.86; standaarddeviatie = 15.67

Q1 = 34; mediaan = 51; Q3 = 65

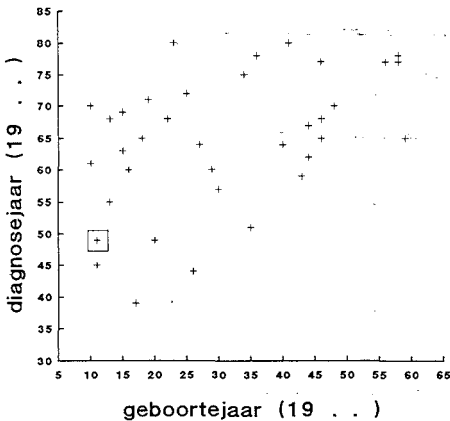
De patiënten hebben gemiddeld 15 jaar diabetes. De scores voor wat betreft de duur van de kwaal zijn redelijk normaal verdeeld.

De correlatie tussen het geboortjaar van de patiënten en het jaar waarin de diabetes is gediagnostiseerd bedraagt .48 (zie ook de puntenwolk in figuur 5.15 - pagina 84).

5.4 Samenvatting en conclusie

Het gemiddelde bloedsuikerniveau overdag is in dit onderzoek de parameter voor de regulatie van het bloedsuikergehalte. Deze parameter is gemeten over een periode van drie dan wel vijf kwartalen. Dit tijdsverschil blijkt niet van invloed op de waarnemingen.

De gezondheidsbeheersing is gemeten met 2 vragenlijsten (in totaal 5 subschalen) en een interview. De resultaten op beide typen meetinstru-



Figuur 5.15 Uitgangssituatie: puntenwolk betreffende het verband tussen het jaar waarin de patiënten zijn geboren (X-as) en het jaar waarin de diagnose 'diabetes mellitus' is gesteld (Y-as) (n = 37). (Vierkantje = 2 waarnemingen.)

menten illustreren dat verbale uitingen tegenover een interviewer en aankruisen van antwoordmogelijkheden in een vragenlijst twee totaal verschillende werkelijkheden kunnen representeren. Beide typen maten dienen derhalve als afzonderlijke parameters te blijven functioneren.

De Multidimensional Health Locus of Control-schalen zijn intern goed consistent. Dit geldt ook in voldoende mate voor de op diabetes toegespitste beheersingsschalen.

De interne vragenlijst-subschalen overlappen elkaar deels. Gezien de hogere betrouwbaarheid zal -indien de situatie het toelaat- vooral op de interne MHLC-schaal worden gekoerst.

Ook bij de angstmeting blijken gerapporteerde en geteste emotie twee heel verschillende grootheden te zijn. De patiënten zeggen in grote getale dat ze zich geen zorgen maken over het feit dat ze diabetes mellitus hebben. Op de -intern uiterst consistente- vragenlijst wordt gescoord op een gemiddeld angstniveau.

Ook hier zullen beide maten in gebruik blijven.

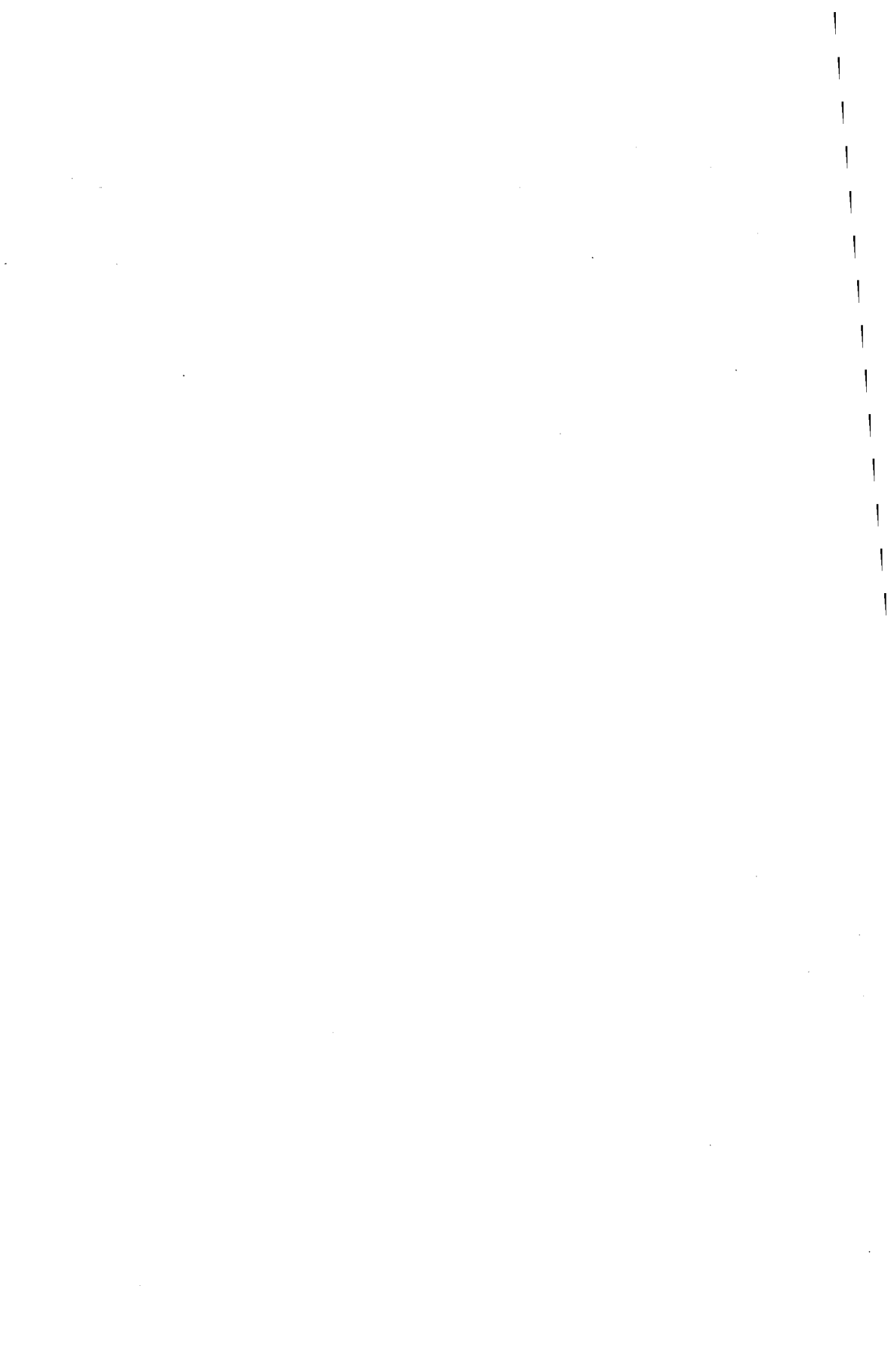
Bij de subjectieve invalidering verlopen de scores in interview en vragenlijst congruent: men voelt zich nauwelijks gehandicapt door (de neveneffecten van) de ziekte. De onderlinge correlaties tussen de subschalen van de vragenlijst zijn van dien aard dat is besloten in het vervolg alleen de schaal te gebruiken die de in het algemeen ervaren handicap traceert. Deze schaal is ook betrouwbaar.

De mate waarin de patiënten hun ziekte als bedreigend ervaren, wordt gemeten met behulp van de gepercipieerde ernst en kwetsbaarheid. De gegevens ten tijde van de start van de studie maken duidelijk dat het twee onafhankelijke factoren zijn. De kwetsbaarheidschaal blijkt betrouwbaar te zijn. Er zijn dus geen beletselen om beide parameters in het vervolg te betrekken.

Op het eerste oog lijkt hetzelfde te gelden voor de kennismaten: een betrouwbare toets van 13 items en een gerapporteerde kennisevaluatie die daar onafhankelijk van is. De spreiding in de evaluatiescores is echter

zo gering en de scores zijn zō geconcentreerd in de middencategorieën dat deze maat niet als informatief wordt beschouwd. Van verder gebruik wordt afgezien.

Voor wat betreft de biografische gegevens past nog een enkele opmerking over de 'anciënniteit'. We hebben van doen met een iets oudere populatie die de diabetes al vrij lang heeft. De variabelen 'leeftijd' en 'duur van de ziekte' zijn substantieel gecorreleerd.



6 RESULTATEN

6.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de vraagstellingen die in 4.2 zijn gepresenteerd, beantwoord. Daarbij wordt dezelfde volgorde aangehouden. De eerste twee paragrafen worden dus gewijd aan het effect van de cursus op de suikerspiegel (6.2) en aan de mogelijkheid om te voorspellen welke mensen in dit opzicht baat kunnen vinden bij een dergelijke cursus (6.3). Paragraaf 6.4 gaat over het effect van de cursus op het psychologisch functioneren van de patiënten. Daarna (6.5) wordt gezien welke mensen in psychologisch opzicht profijt kunnen hebben van de gegeven voorlichting.

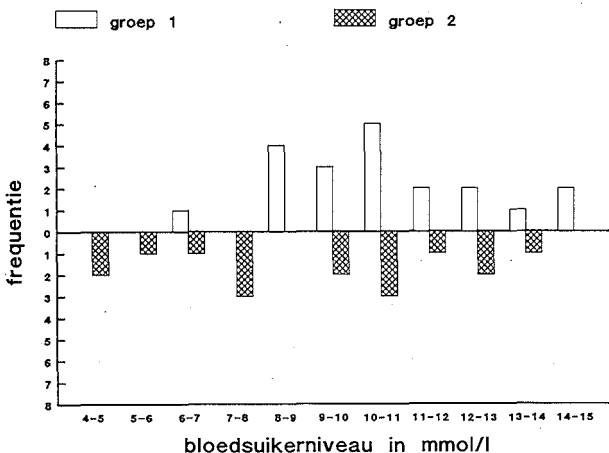
6.2 Het effect van de cursus op het bloedsuikergehalte

In paragraaf 4.2 is voor wat betreft het effect van de cursus op het lichamenlijk functioneren als vraagstelling geformuleerd:

Verandert het bloedsuikergehalte van insuline-behoevende diabetespatiënten ten gevolge van een voorlichtingscursus? Men beoogt een verlaging van het bloedsuikerniveau. Deze vraag wordt beantwoord met behulp van het design dat is geschetst in schema 4.1.

Uit dat schema blijkt dat een vergelijking wordt gemaakt tussen twee groepen. Groep 1 is voorgelicht; groep 2 is niet voorgelicht. Van beide groepen zijn bloedsuikergegevens bekend uit de voormeting en uit de nameting.

In paragraaf 4.3 is uiteengezet dat de patiënten aselekt zijn toegewezen aan groep 1 of groep 2. De verwachting is dan dat beide groepen bij aanvang van de studie gelijkwaardig zijn. Dit bleek te kloppen voor wat betreft een aantal biografische gegevens en de insulinebehoefte (tabel 4.3). De data over de gemiddelde glucoseconcentratie van beide groepen ten tijde van de voormeting zijn geschetst in figuur 6.1.

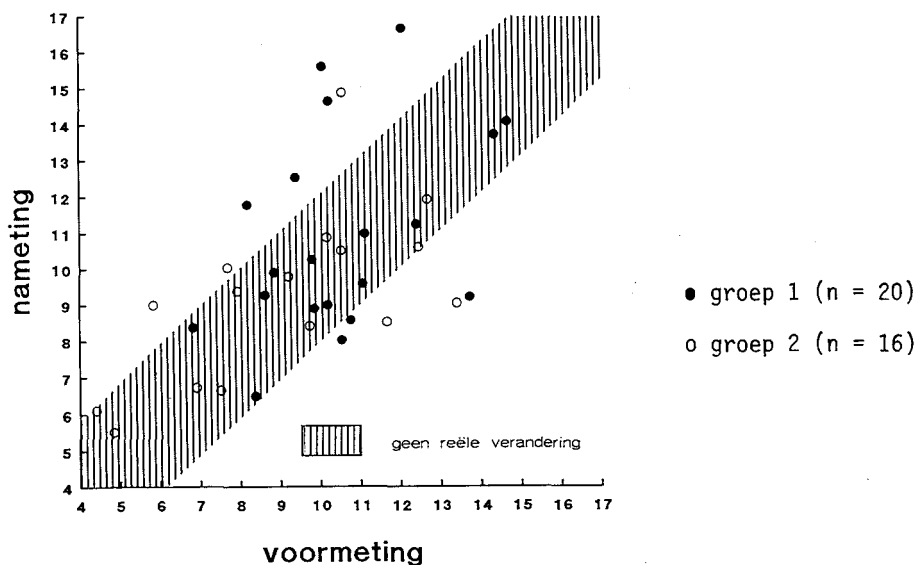


Figuur 6.1 Voormeting (3 kwartalen): gemiddeld bloedsuikergehalte van de voorgelichte groep 1 (n = 20) en de niet voorgelichte vergelijkingsgroep 2 (n = 16 - van één patiënt ontbreken de gegevens).

Het gemiddelde bloedsuikergehalte van de patiënten uit groep 1 bedraagt bij de start van het onderzoek 10.5 mmol/l (SD = 2.1); in groep 2 ligt het gemiddelde niveau op 9.1 mmol/l (SD = 2.8). De voor te lichten groep neigt dus naar een iets hoger bloedsuikerniveau ($t = 1.80$; tweezijdige $p = .08$). In dit opzicht zijn beide groepen derhalve niet optimaal gelijkwaardig.

Gezien de vraagstelling gaat de interesse uit naar veranderingen die in beide groepen hebben plaatsgevonden. In groep 1 is het gemiddelde bloedsuikerniveau na de voorlichtingscursus 0.4 mmol/l hoger. Deze verschuiving is marginaal ($t = 0.65$; éénzijdige $p = .26$). Ook groep 2 kent een te verwaarlozen verhoging van gemiddeld 0.2 mmol/l ($t = 0.28$; éénzijdige $p = .39$). Gezien het bovenstaande valt te concluderen dat noch in de voorgelichte groep noch in de niet voorgelichte groep de gemiddelde bloedsuikergehalten significant veranderd zijn. *De onderzoeksvraag kan dan ook op grond van de huidige gegevens niet bevestigend beantwoord worden.*

Figuur 6.2 geeft inzicht in de gemiddelde bloedsuikerniveaus voor elke patiënt afzonderlijk.



Figuur 6.2 Puntenwolk betreffende het verband tussen de gemiddelde bloedsuikerconcentratie overdag tijdens de voormeting (X-as; 3 kwartalen) en de gemiddelde bloedsuikerconcentratie overdag tijdens de nameting (Y-as; 2 kwartalen); de bloedsuikerconcentratie is uitgedrukt in mmol/l. Het betreft gegevens van de voorgelichte groep 1 en de niet voorgelichte groep 2.

In het gearceerde gebied liggen de te verwaarlozen veranderingen in bloedsuikergehalte.

Personen met een uitslag op de 45°-lijn zijn niet veranderd. Hoe verder punten van deze lijn afliggen, des te meer is er gebeurd tussen voor- en nameting. Een verandering van 0.8 standaarddeviatie kan bij een indivi-

duale patiënt worden aangemerkt als substantieel [¹]. De standaarddeviatie lag voor groep 1 en 2 tesamen tijdens de voormeting op 2.5 (zie figuur 5.1). Een verschuiving die kleiner is dan $0.8 \times 2.5 = 2$ mmol/l is derhalve niet voldoende om van een werkelijke verandering te spreken. Dit 'gebied van geen verandering' is in figuur 6.2 gearceerd.

Uit deze presentatie blijkt dat het eerder geconstateerde ontbreken van gemiddelde verandering bij groep 1 en groep 2 geen resultante is van een groot aantal tegenstrijdige verschuivingen: 60% van de voorgelichte groep en 69% van de vergelijkingsgroep is niet veranderd. Drie voorgelichte en twee niet-voorgelichte patiënten hebben lagere bloedsuikerniveaus gekregen. Vijf voorgelichte en drie niet-voorgelichte patiënten hebben tijdens de nameting hogere suikerspiegels.

Uit figuur 6.2 spreekt een geringe correlatie tussen de gemiddelde bloedsuikergehalten in voor- en nameting; dit impliceert dat veel variantie nog onverklaard is. In paragraaf 4.4.2 zijn kanttekeningen gemaakt bij de wijze waarop de gegevens over de bloedsuikerconcentratie zijn verkregen. De nu aangetroffen geringe correlatie kan het resultaat zijn van de aldaar besproken matige standaardisatie van de meetprocedure.

6.3 Het voorspellen van de verandering in bloedsuikergehalte

In deze paragraaf ligt het accent op vraagstelling 1b (zie 4.2): *Is het mogelijk patiënten bij wie het bloedsuikerniveau na de cursus zakt, stabiel blijft dan wel stijgt, op voorhand van elkaar te onderscheiden? Dit onderscheid geschiedt op grond van de oorspronkelijke suikerspiegel en van andere (psychologische en/of biografische) variabelen welke voor de cursus zijn gemeten.*

Voor de beantwoording van deze vraag wordt gebruik gemaakt van de onderzoeksopzet welke is geschetst in schema 4.3.

Dit betekent onder meer dat de totale onderzoeksgroep gebruikt wordt: zowel groep 1 als groep 2 (oorspronkelijk de vergelijkingsgroep; maar ook deze patiënten volgden later de voorlichtingscursus). Eén patiënt is na de cursus langdurig niet meer verschenen op de afspraken van de polikliniek. Van hem ontbraken derhalve de bloedsuikerwaarden voor de nameting. Besloten is deze patiënt in 6.3 geheel buiten beschouwing te laten: $n = 36$.

Uit schema 4.3 blijkt tevens dat zowel de voormeting als de nameting een periode van vijf kwartalen omvat. In paragraaf 4.4.2 is uiteengezet dat de gegevens uit deze vijf kwartalen zijn getransformeerd tot één maat: de gemiddelde glucoseconcentratie in het bloed.

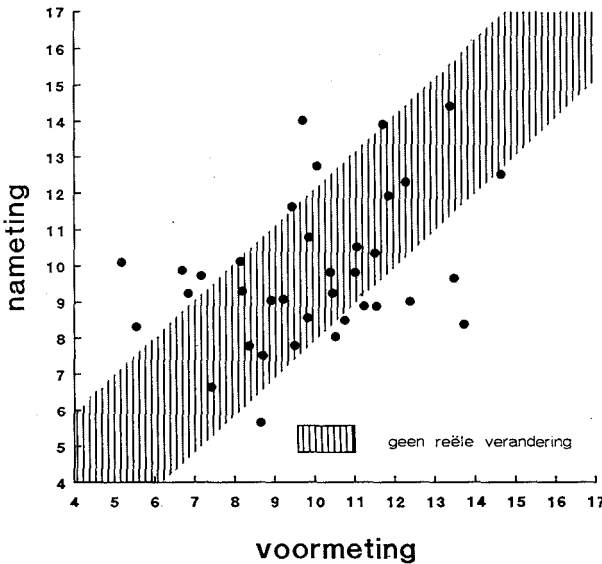
6.3.1 Bepaling van de verandering in bloedsuikergehalte

Allereerst dient te worden vastgesteld bij welke patiënten het bloedsuikergehalte na afloop van de cursus al dan niet is gewijzigd.

Voor de cursus hadden de patiënten gemiddeld een bloedsuikergehalte van 10.0 mmol/l (SD = 2.3). Na de cursus lag het gemiddelde op 9.8 mmol/l (SD = 2.0). Over de gehele groep bezien was er dan ook geen sprake van een verandering in gemiddelde suikerspiegel ($t = .34$; $p = .74$).

De gemiddelde bloedsuikerniveaus voor elke patiënt afzonderlijk zijn weergegeven in figuur 6.3. In paragraaf 6.2 is uiteengezet dat een verschuiving die kleiner is dan 2 mmol/l, niet substantieel geacht kan worden. Het gebied waarin deze te verwaarlozen veranderingen zijn

gelegen, is in onderstaande figuur gearceerd.



Figuur 6.3 Puntenwolk betreffende het verband tussen de gemiddelde bloedsuikerconcentratie overdag tijdens de voormeting (X-as; vijf kwartalen) en de gemiddelde bloedsuikerconcentratie overdag tijdens de nameting (Y-as; vijf kwartalen); de bloedsuikerconcentratie is uitgedrukt in mmol/l. (n = 36)

De helft van de patiënten heeft geen substantieel andere suikerspiegels gekregen. Negen patiënten hebben na afloop van de cursus lagere en negen hebben hogere suikergehalten.

In de verdere tekst zullen afkortingen worden gebruikt om deze drie groepen aan te duiden:

- B-: patiënten bij wie de glucoseconcentratie in het bloed na de cursus duidelijk lager is dan tevoren (n = 9);
- Bo: patiënten bij wie de glucoseconcentratie in het bloed na de cursus niet duidelijk anders is als tevoren (n = 18);
- B+: patiënten bij wie de glucoseconcentratie in het bloed na de cursus duidelijk hoger is dan tevoren (n = 9).

Net als figuur 6.2 representeert ook figuur 6.3 een geringe correlatie. Zojuist (in paragraaf 6.2) is reeds aangeduid dat dit vermoedelijk deels is terug te voeren op onnauwkeurigheden bij de meting. De lage correlatie en het feit dat de subgroepen niet scherp geprofileerd zijn, voorspellen niet veel goeds voor de differentiatie die in deze paragraaf wordt nagestreefd. Onder dit ongunstig gesternte wordt de beantwoording van vraagstelling 2b ter hand genomen.

6.3.2 Differentiatie van patiëntengroepen met afzonderlijke variabelen

In deze paragraaf wordt besproken in hoeverre de drie zojuist geïdentificeerde groepen patiënten van elkaar kunnen worden onderscheiden met

behulp van variabelen welke vóór de cursus zijn gemeten. Deze variabelen worden afzonderlijk behandeld. We bezien eerst of het bloedsuikerniveau zelf kan worden beschouwd als een predictor van veranderingen in het bloedsuikergehalte. Vervolgens wordt nagegaan in hoeverre de psychologische uitgangspositie als zodanig kan worden opgevat. En tot slot worden de differentiërende merites van de biografische kenmerken besproken.

Bloedsuikergehalte

Tabel 6.1 presenteert de uitgangspositie van deze groepen voor wat betreft de glucoseconcentratie in het bloed.

	glucoseconcentratie in het bloed	
	\bar{x}	SD
B-	11.9	1.9
Bo	10.0	1.6
B+	8.0	2.3

Tabel 6.1 Glucoseconcentratie in het bloed (uitgedrukt in mmol/l) van drie patiëntengroepen ten tijde van de voormeting (vijf kwartalen).

De drie groepen verschillen -zoals te verwachten- duidelijk in het initiële bloedsuikerniveau ($F = 9.66$; $p = .0005$). Ook alle onderlinge verschillen zijn significant ($p \leq .01$). Een flink deel van de patiënten met hogere suikerspiegels krijgt na de cursus een lager bloedsuikergehalte. Het omgekeerde is evenzeer waar.

Psychologische gegevens

Bij de toelichting op de vraagstelling is aangegeven dat bij het onderscheid tussen de diverse groepen aan de hand van psychologische variabelen zal worden gelet op de volgende parameters: angst, gezondheidsbeheersing, gepercipieerde ernst, gepercipieerde kwetsbaarheid en kennis. In paragraaf 5.4 is voorts besloten om voor de factor 'kennis' alleen nog de kennistoets te gebruiken. Tabel 6.2 (zie pagina 92) biedt een overzicht van de psychologische karakteristieken van de groepen patiënten.

De voortekenen hebben niet bedrogen. Differentiatie met behulp van de afzonderlijke kenmerken heeft weinig rendement. Slechts één psychologische parameter lijkt enig onderscheidend vermogen te hebben: patiënten die na afloop van de cursus hogere suikerspiegels hebben dan voorheen, vinden diabetes mellitus voor de cursus een ernstige kwaal. Zij verschillen hierin significant van de overige patiënten (overigens slechts bij een vergelijking van B+ met de gecombineerde groepen B- en Bo; $t = 2.41$; $p = .02$). Gezien de kleine patiëntengroep en het relatief grote aantal onderzochte variabelen, kan deze bevinding een voorbeeld van 'spurious' (nep-) significantie zijn.

Op het niveau van de individuele parameters hebben de gezondheidsbeheer-

Variabele	Patiëntengroep		
	B-	Bo	B+
Angst:			
ZBV	45.1 (± 13.5)	38.9 (± 8.9)	36.9 (± 14.1)
interview	4.7 (± 0.7)	4.3 (± 1.4)	4.3 (± 1.3)

Gezondheidsbeheersing:			
IHLIC	13.2 (± 5.8)	13.3 (± 4.0)	13.1 (± 1.8)
PHLC	14.6 (± 3.7)	15.1 (± 4.4)	15.0 (± 3.7)
CHLC	14.7 (± 4.1)	15.6 (± 3.1)	15.0 (± 3.9)
LCDM-I	4.1 (± 2.1)	3.7 (± 1.1)	3.3 (± 0.7)
LCDM-E	5.1 (± 2.0)	5.2 (± 2.0)	5.7 (± 2.2)
interview	2.9 (± 1.7)	2.7 (± 1.9)	3.8 (± 1.5)

Gepercipieerde ernst	3.2 (± 1.1)	3.7 (± 1.5)	2.2 (± 1.6)

Gepercipieerde kwetsbaarheid	24.8 (± 7.7)	23.5 (± 6.9)	22.8 (± 5.4)

Kennistoets	9.6 (± 1.1)	9.4 (± 1.8)	10.0 (± 1.2)

Tabel 6.2 Psychologische kenmerken van drie groepen patiënten ten tijde van de voormeting. Rekenkundig gemiddelde en standaarddeviatie (tussen haakjes).

singsfactoren noch de angstfactoren een onderscheidend vermogen. Ook de op het eerste gezicht in het oog vallende verschillen tussen de groepen B- en B+ bij de ZBV zijn niet significant ($t = 1.51$; $p = .14$). De patiëntengroepen hebben evenmin een verschillende uitgangspositie in de ervaren ontvankelijkheid voor complicaties of het kennisniveau.

Biografische gegevens

De groepen verschillen ten tijde van de voormeting vooral in de gemiddelde duur van de diabetes mellitus ($F = 2.70$; $p = .08$). Deze parameter is uiteraard -zoals reeds eerder gemeld- gecorreleerd met de gemiddelde leeftijd. Tabel 6.3 (zie pagina 93) geeft de exacte data.

Met name de groep patiënten die na de cursus hogere bloedsuikergehalten krijgen, profileert zich. Deze groep was gemiddeld minimaal acht jaar jonger dan beide andere groepen (± 45 jaar versus 53 en 55 jaar); deze verschillen zijn overigens net niet significant. De groep die na de cursus hogere bloedsuikers heeft, heeft de diabetes korter dan de groep die na afloop lagere bloedsuikers heeft ($t = 2.19$; $p = .04$); ook is er een tendens dat B+ verschilt van Bo ($t = 1.91$; $p = .06$). De groep met de verhoogde bloedsuikergehalten heeft de kwaal gemiddeld zo'n 11 jaar; de groepen Bo en B- zijn gemiddeld respectieve-

lijk 19 en 21 jaar diabetespatiënt.

Variabele	Patiëntengroep		
	B-	Bo	B+
Geboortjaar	26.2 (± 11.1)	27.7 (± 16.6)	35.9 (± 15.3)
Diagnosejaar	59.8 (± 9.9)	62.3 (± 10.7)	70.3 (± 9.5)

Tabel 6.3 Geboortjaar en jaar waarin de diabetes mellitus is gediagnosticeerd voor drie patiëntengroepen. Rekenkundig gemiddelde en standaarddeviatie (tussen haakjes).

De drie groepen verschillen niet in sexe (zie tabel 6.4; getest met χ^2).

Variabele	Patiëntengroep		
	B-	Bo	B+
vrouw	3	8	4
man	6	10	5

Tabel 6.4 Verdeling van de sexe voor drie patiëntengroepen.

Tot slot een blik op de verschillende beroepslagen. In 5.3.7 is een onderscheid in zes beroepsniveau's gehanteerd. Gezien de celvullingen is besloten deze terug te brengen tot drie categorieën: laag beroepsniveau (ongeschoolde arbeiders, geschoolde arbeiders en lagere employees; de oorspronkelijke niveau's 1, 2, 3), kleine zelfstandigen (niveau 4) en hoog beroepsniveau (middelbare employees en hogere beroepen; de oorspronkelijke niveau's 5, 6). De verdeling is weergegeven in tabel 6.5.

Variabele	Patiëntengroep		
	B-	Bo	B+
mensen met laag beroepsniveau	6	8	5
(kleine) zelfstandigen	-	4	2
mensen met hoog beroepsniveau	2	2	-
mensen zonder beroep	1	4	2

Tabel 6.5 Verdeling van de beroeps-categorisering voor drie patiëntengroepen.

Gezien de deels beperkte celvulling wordt van toetsing afgezien.

Conclusie

Een beschouwing van het differentiërend vermogen van elke variabele op zichzelf maakt duidelijk dat een beperkt aantal parameters van belang is. Het spreekt voor zich dat de aanvankelijke bloedsuikergehalten belangrijk zijn voor de differentiatie van de groepen B-, Bo en B+. Deze groepen onderscheiden zich voorts op een tweetal andere voor aanvang van de cursus gemeten grootheden. De groep die na de cursus hogere bloedsuikergehalten heeft, vindt diabetes tevoren een ernstige kwaal. Tevens betreft het mensen die deze ziekte relatief nog niet zo lang hebben (en -dus- ook iets jonger zijn).

De factor gezondheidsbeheersing differentieert niet. De ZBV -als parameter van de factor angst- lijkt een rol te spelen maar doorstaat de statistische toetsing niet in voldoende mate.

6.3.3 Differentiatie van patiëntengroepen met de variabelen gezamenlijk

De tweede benadering van vraagstelling 1b concentreert zich op alle voorspellende variabelen te samen. Hiertoe wordt gebruik gemaakt van Fisher's lineaire discriminant-analyse (LDA). Met behulp van deze methode kan worden nagegaan in hoeverre bepaalde variabelen helpen om groepen van elkaar te onderscheiden. In concreto betekent het dat deze methode aangeeft welke variabelen die vóór de cursus zijn gemeten, van nut zijn om patiënten correct toe te wijzen aan ófwel de groep die na de cursus lagere suikerspiegels krijgt (B-), óf de groep met gelijkblijvende (Bo) dan wel gestegen suikerspiegels (B+).

De LDA selecteert dus bruikbare voorspellende variabelen. Dit gebeurt op geleide van de berekende F-waarden voor de betrokken variabelen of volgens een door de onderzoeker bepaalde prioriteit (de stapsgewijze benadering). Beide varianten worden hier benut. De stapsgewijze benadering gebruikt het in schema 3.5 ontvouwde voorspellingsmodel als richtsnoer. Deze 'theoretische' aanpak exploreert in hoeverre dat model geldig mag worden geacht en in hoeverre de onderscheiden voorspellende variabelen bijdragen aan de classificatie. De tweede benadering is 'empirisch' van aard. Op geleide van de berekende F-waarden van de diverse factoren wordt gestreefd naar een zo goed mogelijke discriminatie van de groepen B+, Bo en B-.

De LDA kent naast de reguliere aanpak ook nog een zogeheten 'jackknifed' procedure. Bij deze benadering wordt elke casus aan een groep toegewezen op grond van classificatiefuncties welke zijn berekend aan de hand van alle data exclusief die van het geval in kwestie. Deze aanpak kan worden beschouwd als een enkelvoudige crossvalidatie. Met behulp van deze procedure kan vertekening in de toewijzing worden gereduceerd. Een lage jackknife-classificatie verwijst namelijk naar een instabiele toewijzing. Bij alle resultaten zullen ook de jackknife-gegevens worden gepresenteerd.

De drie groepen B-, Bo en B+ bevatten respectievelijk 9, 18 en 9 patiënten (zie ook 6.3.1). Deze aantallen zijn niet voldoende om de robuustheid van de LDA tot zijn recht te laten komen [2]. Dan zou de grootte van elke subgroep minstens overeen moeten komen met het kwadraat van het aantal in te voeren variabelen. Voor de nu beoogde exploratie kan de LDA echter ook met het huidige aantal patiënten nuttig zijn.

Op grond van het toeval is het mogelijk om -gezien de relatieve grootte van de groepen- in 25, 50 en 25 % van de gevallen een correcte toewijzing te maken. Deze zogeheten 'a priori toewijzingskansen' worden in alle analyses verdisconteerd. De berekening van de eind-kansen is aangepast aan de verschillende groeps groottes.

Als alle mogelijke voorspellers worden gebruikt, kan 89% van de patiënten correct worden toegewezen aan de groepen B+, Bo en B-. Dit gegeven is op zichzelf niet bijster interessant. De jackknife-procedure resulteert slechts in een juiste toewijzing van 31% van de patiënten. Het is dus wenselijk om de ruis te verminderen. Het zoeken is naar een optimum tussen een zo hoog mogelijke correcte toewijzing enerzijds en een zo relevant en spaarzaam mogelijk gebruik van voorspellers anderzijds.

Als achtergrondinformatie bij de hierna te presenteren resultaten zijn in bijlage 8 de correlaties tussen de diverse mogelijke voorspellers weergegeven.

Theoretische benadering

Het te exploreren voorspellingsmodel (zie schema 3.5) gebruikt als achtergrondkenmerken de bloedsuikergehalten, de kennis van de patiënt en enige biografische kenmerken. Als mediërende variabelen fungeren de gepercipieerde dreiging (ernst en kwetsbaarheid), angst en gezondheidsbeheersing. De discriminerende waarde van deze variabelen is met een stapsgewijze methode geanalyseerd. Met deze aanpak kan de onderzoeker immers bepalen in welke volgorde deze zogeheten discriminant-variabelen moeten worden ingevoerd. Besloten is om -conform het voorspellingsmodel- eerst het bloedsuikergehalte in te voeren. In de tweede stap volgen de overige achtergrondkenmerken en in de derde stap worden de mediërende discriminant-variabelen ingebracht.

De LDA wijst de patiënten met behulp van deze voorspellers toe aan de groepen B+, Bo en B- en berekent vervolgens in hoeverre deze indeling correct is. Dit gebeurt op de reguliere wijze en volgens de jackknife-methode. Als het percentage correct toegewezen patiënten na invoering van een bepaalde parameter daalt dan wel onstabiel wordt, is nagegaan of de betrokken variabele in de verdere analyses terzijde kon worden geschoven. Zo'n variabele draagt dan immers niet bij aan een goede voorspelling of doet er zelfs afbreuk aan.

In tabel 6.6 (zie pagina 96) worden de resultaten van de LDA cumulatief weergegeven. Dat wil zeggen dat de bij stap 2 vermelde percentages de resultante zijn van de voorspelling met behulp van de discriminant-variabelen uit stap 1 plus stap 2; de percentages bij stap 3 zijn de resultante van de stappen 1,2 en 3. Aldus geeft de tabel vier indelingen. De reeks correcte toewijzingspercentages voor groep B- (de groep met lagere bloedsuikerniveaus na de cursus) bestaat uit de cijfers 44-44-44; de reeks voor groep Bo is 83-83-83; enzovoorts.

Uit het totale indelingsresultaat (de 4e kolom in tabel 6.6) blijkt dat met behulp van een beperkt aantal variabelen twee van de drie patiënten correct kan worden ingedeeld in de bloedsuiker-groepen. Slechts weinig variabelen zijn vruchtbaar als voorspellers. Het gebruik van de in schema 3.5 geschetste biografische gegevens (stap 2) dan wel mediërend geachte, psychologische variabelen (stap 3) maakte de toewijzingen snel instabiel, zo bleek uit de jackknife-classificaties. Dat lijkt op het

Discriminant-variabelen	Cumulatief percentage correct ingedeelde patiënten			
	B-	Bo	B+	totaal
1: bloedsuikergehalte	44 (44)	83 (83)	56 (56)	67 (67)
2: sexe diagnosejaar	44 (44)	83 (72)	56 (44)	67 (58)
3: gepercipieerde ernst	44 (44)	83 (78)	67 (67)	69 (67)

F: 4.37 (p < .01)

Tabel 6.6 Resultaat van de stapsgewijze lineaire discriminant analyse voor groepen patiënten (n = 36) die na de cursus lagere, gelijke dan wel hogere bloedsuikergehalten hebben. De patiënten worden ingedeeld met behulp van voor de cursus gemeten discriminant-variabelen. Tussen haakjes zijn de jackknife-toewijzingen vermeld. Theoretische benadering.

eerste gezicht ook te gelden voor de nu in stap 2 gebruikte variabelen (sexe en diagnosejaar). De jackknife-classificatie is immers slechter dan wanneer alleen gekeken wordt naar het initiële bloedsuikerniveau. De huidige invulling van stap 2 is echter nodig om in de derde stap met de discriminant-variabele gepercipieerde ernst nog enige winst te boeken.

De resultaten voor groep B- zijn mager. Het initiële bloedsuikerniveau heeft nog enige voorspellende waarde en krijkt de a priori juiste toewijzing van 25% op tot 44. Biografische noch psychologische variabelen dragen verder iets bij.

Zonder enige voorkennis kan op grond van het toeval voor de helft van de onderzoeksgroep worden voorspeld dat zij ook na de cursus min of meer gelijke bloedsuikergehalten zullen blijven houden. Als de vooraf gemeten suikerspiegel bekend is, stijgt de juiste toewijzing tot 83%. De overige ingevoerde predictoren doen hieraan niets toe of af.

De mensen die na de cursus hogere bloedsuikergehalten krijgen (B+), hebben een a priori kans op juiste toewijzing van 25%. Extra informatie over de suikerspiegel leidt tot een correcte indeling van ruim de helft van de patiënten. Gegeven informatie over het geslacht en het jaar waarin de diabetes is geconstateerd, kan de voorspelling nog iets verbeteren als bekend is hoe de betrokken patiënt voor de cursus denkt over de ernst van zijn kwaal.

Empirische benadering

Bij de empirische benadering is het proces niet gestuurd met behulp van een invoering der variabelen in een vooraf vastgestelde volgorde. De LDA gaat nu af op berekende F-waarden voor de betrokken variabelen. Zoals reeds in het begin van deze paragraaf is vermeld, wordt bij gebruik van alle mogelijke voorspellers een weliswaar hoge maar uiterst onstabiele indeling bereikt. Er is daar gesteld dat gezocht zou worden naar een beperkt aantal goed discriminerende voorspellers. In de empirische bena-

dering bleek dat gekozen kan worden tussen (a) een sobere aanpak met slechts twee variabelen en (b) een analyse met vijf variabelen die voor groep Bo resulteert in een licht verbeterde toewijzing. De resultaten van beide werkwijzen worden gepresenteerd in de tabellen 6.7a (deze pagina) en 6.7b (zie pagina 98).

Discriminant-variabelen	Cumulatief percentage correct ingedeelde patiënten			
	B-	Bo	B+	totaal
bloedsuikergehalte	44 (44)	83 (83)	56 (56)	67 (67)
gepercipieerde ernst	44 (33)	89 (72)	67 (67)	72 (61)

F: 6.81 (p < .01)

Tabel 6.7a Resultaat van de lineaire discriminant analyse voor groepen patiënten (n = 36) die na de cursus lagere, gelijke dan wel hogere bloedsuikergehalten hebben. De patiënten worden ingedeeld met behulp van voor de cursus gemeten discriminant-variabelen. Tussen haakjes zijn de jackknife-toewijzingen vermeld. Empirische benadering.

In de LDA met twee variabelen heeft de gepercipieerde ernst alleen een toegevoegde waarde voor de voorspelling van groep B+. Voor groep Bo wordt de toewijzing wel iets hoger, maar instabieler. De indeling van de patiënten in groep B- wordt eveneens iets instabieler.

De drie extra variabelen (tabel 6.7b) dragen niet bij aan een betere voorspelling van de groepen B- en B+ (bij de laatste groep is de winst immers niet stabiel). Voor groep Bo werpt informatie over de genoemde variabelen wel enige vruchten af. Het is echter de vraag in hoeverre het nadeel van de uitbreiding van het aantal discriminant-variabelen opweegt tegen het voordeel van een enige procenten betere voorspelling.

Conclusie

Slechts een beperkt aantal variabelen heeft in de voorgaande analyses bijgedragen aan de differentiatie tussen groepen patiënten die na de cursus lagere, gelijke dan wel hogere bloedsuikerniveaus kregen. Het spreekt voor zich dat bekend moet zijn hoe de betrokkenen aanvankelijk gereguleerd zijn. Verder draagt eigenlijk alleen de manier waarop de patiënt tegen de ernst van de diabetes aankijkt, bij aan een correcte indeling.

De duur van de kwaal (en het geslacht van de patiënt) had in de theoretische benadering nog wel enige relevantie. Maar die variabele werd daar -op grond van het te exploreren model uit schema 3.5- geforceerd als tweede stap ingevoerd. In de empirische aanpak bleek het diagnosejaar nauwelijks nog van belang. Het theoretisch model heeft met deze bevinding wel averij opgelopen.

De analyses waren het minst succesvol bij de groep die potentieel baat heeft bij een voorlichtingscursus (B-).

Discriminant-variabelen	Cumulatief percentage correct ingedeelde patiënten			totaal
	B-	Bo	B+	
bloedsuikergehalte	44 (44)	83 (83)	56 (56)	67 (67)
gepercipieerde ernst	44 (33)	89 (72)	67 (67)	72 (61)
diagnosejaar	44 (22)	83 (78)	67 (67)	67 (67)
gezondheidsbeheersing interview	44 (22)	89 (78)	67 (67)	67 (67)
angst (ZBV)	33 (22)	94 (89)	78 (67)	78 (67)

F: 4.24 (p < .01)

Tabel 6.7b Resultaat van de lineaire discriminant analyse voor groepen patiënten (n = 36) die na de cursus lagere, gelijke dan wel hogere bloedsuikergehalten hebben. De patiënten worden ingedeeld met behulp van voor de cursus gemeten discriminant-variabelen (uitgebreide versie). Tussen haakjes zijn de jackknife-toewijzingen vermeld. Empirische benadering.

Mensen met een initieel bloedsuikergehalte in de midden-regioen (zo tussen de 8 en 12 mmol/l) zijn merendeels correct toegewezen aan de groep patiënten bij wie na de educatie geen substantiële veranderingen in bloedsuikergehalte optreden.

Twee van de drie patiënten zijn terecht ingedeeld bij de groep die na de voorlichtingscursus hogere suikerspiegels kreeg. Het betrof personen die niet zulke hoge suikerspiegels hadden (onder de 9.5 mmol/l) en diabetes mellitus een ernstige kwaal vonden.

6.4 Het effect van de cursus op het psychologisch functioneren

In 4.2. is vraagstelling 2a als volgt verwoord: *Verandert het psychologisch functioneren van insuline-behoevende diabetespatiënten ten gevolge van een voorlichtingscursus?* De concrete hypothesen waren dat de kennis zou toenemen, het gevoel van invalidering zou verminderen, de angst lager zou zijn, de interne gezondheidsbeheersing zou toenemen en de extern op toeval georiënteerde gezondheidsbeheersing zou afnemen. Over de richting van eventuele veranderingen in de externe gezondheidsbeheersing welke zich op belangrijke anderen oriënteert, de gepercipieerde ernst en de gepercipieerde kwetsbaarheid waren geen hypothesen geformuleerd. De onderzoeksvraag wordt benaderd met behulp van het in schema 4.3 geschetste design: er is een voormeting bij groep 1 en bij groep 2, groep 1 wordt vervolgens voorgelicht en daarna is er bij beide groepen een nameting.

Een van de patiënten uit de voorgelichte groep 1 verscheen ten tijde van de nameting bij herhaling niet op de afspraak voor het psychologisch onderzoek. Diens gegevens zijn derhalve niet beschikbaar. Groep 1 omvat dus negentien en groep 2 zeventien patiënten.

Tabel 6.8 schetst de uitgangspositie in psychologisch opzicht van beide groepen patiënten tijdens de voormeting.

Variabele	groep 1 (voorgelicht)	groep 2 (niet voorgelicht)	F	p
Angst:				
ZBV	42.1 (± 12.6)	36.6 (± 9.4)	2.07	.16
Interview	4.1 (± 1.3)	4.2 (± 1.1)	0.19	.76
Gezondheidsbeheersing:				
IHLIC	13.9 (± 4.3)	13.3 (± 4.4)	0.17	.68
PHLC	14.1 (± 3.2)	15.8 (± 4.1)	1.98	.17
CHLC	15.3 (± 3.5)	16.4 (± 3.4)	0.99	.33
LCDM-I	4.2 (± 1.4)	3.2 (± 1.4)	3.84	.06
LCDM-E	5.1 (± 2.1)	5.5 (± 2.1)	0.36	.55
Interview	3.0 (± 1.8)	2.7 (± 1.9)	0.22	.64
Subjectieve invalidering:				
Handicap algemeen	14.2 (± 4.2)	11.2 (± 4.3)	4.64	<u>.04</u>
Interview	3.5 (± 1.8)	4.1 (± 1.5)	0.90	.35
Gepercipieerde ernst				
	3.3 (± 1.6)	2.7 (± 1.7)	1.21	.28
Gepercipieerde kwetsbaarheid				
	22.7 (± 5.5)	23.6 (± 6.5)	0.20	.65
Kennistoets				
	9.2 (± 1.7)	9.1 (± 1.2)	0.09	.76

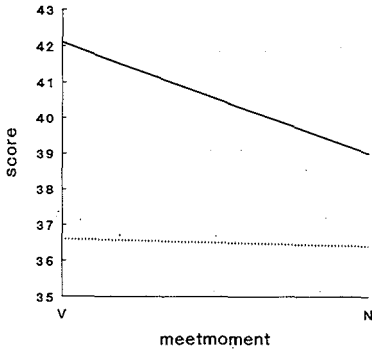
Tabel 6.8 Psychologische kenmerken van groep 1 (voorgelichte groep) en groep 2 (niet voorgelichte groep) ten tijde van de voormeting. Rekenkundig gemiddelde en standaarddeviatie (tussen haakjes).

Onderstreept: $p \leq .05$.

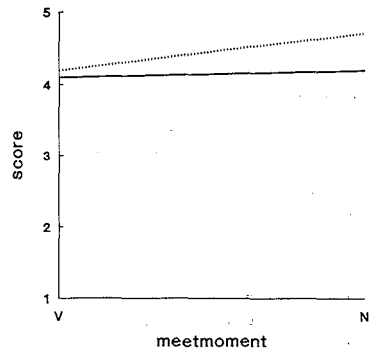
Groep 1 en groep 2 zijn op de hier gehanteerde parameters slechts in één opzicht verschillend: groep 2 uit zich in de vragenlijst minder gehandicapt. Kortom, beide groepen komen bij de start van de voorlichting in psychologisch opzicht nagenoeg overeen.

De te onderzoeken vraag is nu in hoeverre er aan de cursus toe te schrijven veranderingen hebben plaatsgevonden tussen voor- en nameting. De figuren 6.4a tot en met 6.4m (zie de pagina's 100 tot en met 102) brengen de verschuivingen in beeld.

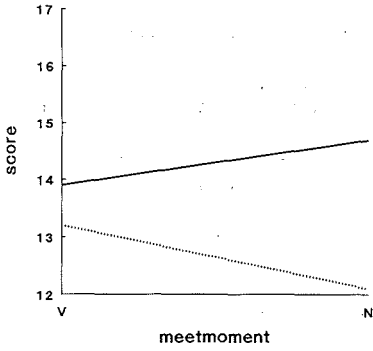
6.4a: ZBV



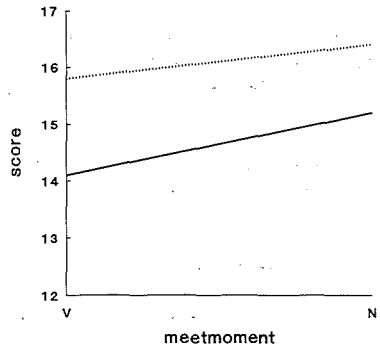
6.4b: angst interview



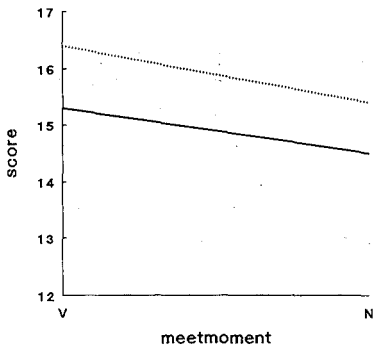
6.4c: IHLC



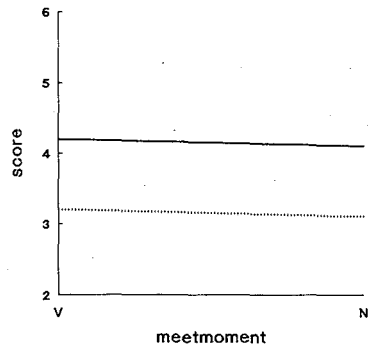
6.4d: PHLC



6.4e: CHLC

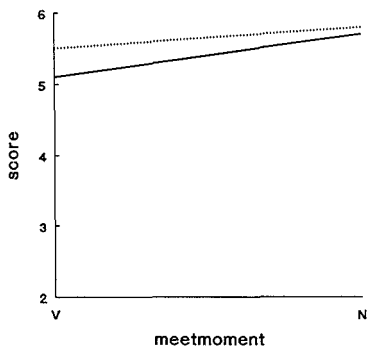


6.4f: LCDM-I

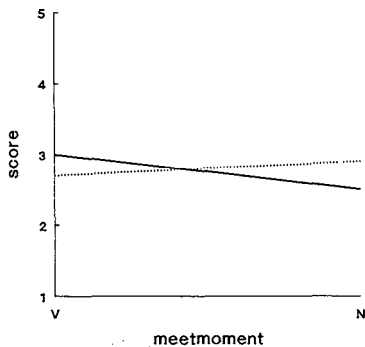


— groep 1 groep 2

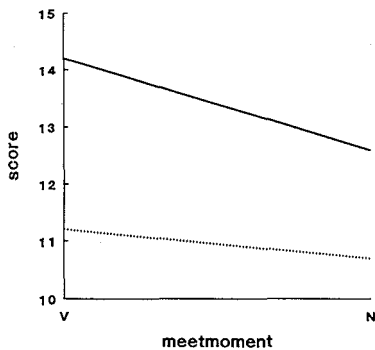
6.4g: LCDM-E



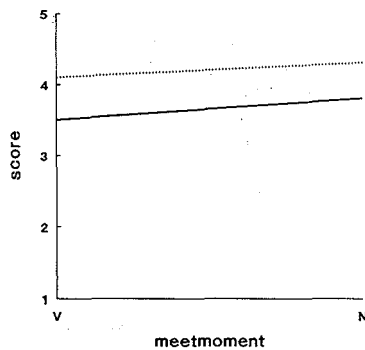
6.4h: gezondheidsbeheersing



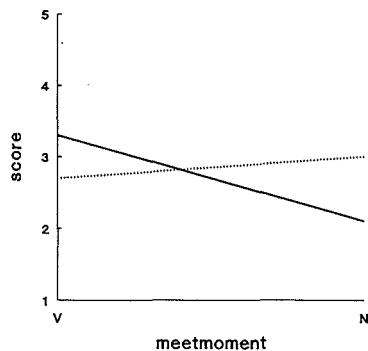
6.4i: handicap algemeen



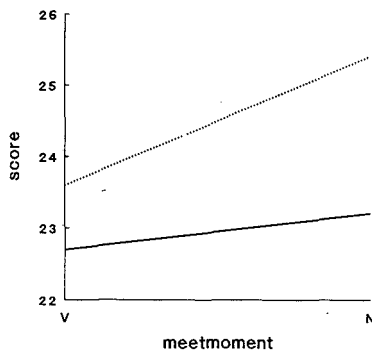
6.4j: invalidering interview



6.4k: gepercipieerde ernst

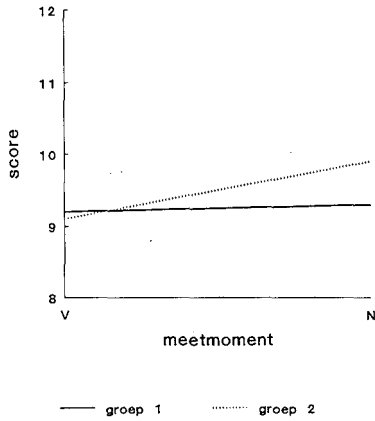


6.4l: kwetsbaarheid



— groep 1 groep 2

6.4m: kennistoets



Figuur 6.4a tot en met 6.4m: gemiddelde scores op de psychologische variabelen tijdens voormeting (V) en nameting (N). Het betreft gegevens van de voorgelichte groep 1 en de niet voorgelichte groep 2.

- 6.4a: ZBV
- 6.4b: angst interview
- 6.4c: IHLC
- 6.4d: PHLC
- 6.4e: CHLC
- 6.4f: LCDM-1
- 6.4g: LCDM-E
- 6.4h: gezondheidsbeheersing interview
- 6.4i: handicap algemeen
- 6.4j: subjectieve invalidering interview
- 6.4k: gepercipieerde ernst
- 6.4l: gepercipieerde kwetsbaarheid
- 6.4m: kennistoets

Op de gegevens van beide groepen zijn variantie-analyses voor herhaalde metingen uitgevoerd. Gezien de vraagstelling gaat de belangstelling uit naar een mogelijk interactie-effect van voorlichting en de op twee momenten gemeten variabele in kwestie (zie tabel 6.9).

Interactie van voorlichting en:	F	p
<hr/>		
Angst:		
ZBV	0.96	.33
Interview	0.55	.46
<hr/>		
Gezondheidsbeheersing:		
IHLC	3.56	.07
PHLC	0.06	.80
CHLC	0.30	.58
LCDM-I	0.02	.88
LCDM-E	0.28	.60
Gezondheidsbeheersing (interview)	5.12	<u>.03</u>
<hr/>		
Subjectieve invalidering:		
Handicap algemeen	1.48	.23
Interview	0.05	.82
<hr/>		
Gepercipieerde ernst	7.79	<u>.01</u>
<hr/>		
Gepercipieerde kwetsbaarheid	0.54	.47
<hr/>		
Kennistoets	2.13	.15

Tabel 6.9 Resultaten van de variantie-analyses op de psychologische variabelen, gemeten in voor- en nameting.
Onderstreept: $p \leq .05$.

De voorlichting heeft een tweeledig effect gehad. Allereerst valt het op dat de voorgelichte patiënten hun diabetes duidelijk als een ernstiger ziekte zijn gaan beschouwen. Als tweede bevinding kan worden gewezen op het feit dat de voorgelichte patiënten in het interview verwoordden dat ze meer greep hebben gekregen op het verloop van hun diabetes.

Conclusie

De vraagstelling over eventuele veranderingen in psychologisch functioneren ten gevolge van de voorlichtingscursus kan met de huidige gegevens op een tweetal punten bevestigend worden beantwoord. Op het vlak van de gepercipieerde ernst was geen hypothese over de richting van een mogelijke verandering geformuleerd. Het blijkt nu dat de diabetes mellitus na de cursus evident aan geladenheid heeft gewonnen. Het is opmerkelijk

dat dat niet weerspiegeld wordt in een toename van de ervaren kwetsbaarheid.

In de vraagstelling werd verondersteld dat de gezondheidsbeheersing van de patiënten na de voorlichting interner zou zijn. Dit is deels het geval: de patiënten uiten zich in het interview interner. In de vragenlijsten met een gelijksoortige meetpretentie (IHLC en LCDM-I) zien we dit niet terug.

Voor de overige hypothesen zijn in dit onderzoek niet voldoende argumenten gevonden. Dit kan deels voortvloeien uit de gehanteerde onderzoeksopzet en het beperkte aantal patiënten. Daarnaast speelt mogelijk mee dat een aantal premissen niet vervuld waren. Hypothesen over toegenomen kennis, een lager angstniveau of een verminderd gevoel van invalidering vooronderstellen dat er vóór de cursus een laag kennisniveau, een hoge mate van angst en een substantieel gevoel van belemmering zou bestaan. In dit onderzoek (met de hier gebruikte meetinstrumenten) was daarvan echter geen sprake; het veranderingspotentieel is dan navenant kleiner.

6.5 Het voorspellen van de verandering in psychologisch functioneren

In deze paragraaf staat vraag 2b (zie 4.2) centraal: *Is het mogelijk patiënten bij wie het psychologisch functioneren na de cursus verbetert, stabiel blijft dan wel verslechtert, op voorhand van elkaar te onderscheiden?* Voor deze differentiatie wordt gebruik gemaakt van gegevens betreffende de initiële suikerspiegel, biografische variabelen en startwaarden op de psychologische variabelen. In 3.5 is reeds aangestipt dat het onderzoek naar de voorspelling van psychologische effecten een explorerend karakter draagt. Er is geen theoretisch kader op grond waarvan bepaalde parameters op voorhand als waardevolle voorspellers kunnen worden aangemerkt. Dit gedeelte van het onderzoek kan dan ook worden beschouwd als een eerste oriënterende speurtocht.

Er wordt gebruik gemaakt van de in schema 4.4 geschetste onderzoeksopzet. Dit betekent dat de oorspronkelijke groep 2 ook aan de voorlichtingscursus heeft deelgenomen en er nu één onderzoeksgroep is van 36 personen. Van al deze personen zijn voor en na de cursus psychologische gegevens verzameld. Tevens is bekend hoe hun bloedsuikergehalten voor de cursus waren en hoe zij in biografisch opzicht konden worden gekarakteriseerd.

In 6.5.1 wordt bezien in hoeverre betrokkenen in psychologisch opzicht zijn veranderd in de periode waarin de voorlichting heeft plaatsgevonden. Daarna wordt ingegaan op de vraag of er vooraf al aanwijzingen voor een dergelijke verandering waren (6.5.2).

6.5.1 Bepaling van de verandering in psychologisch functioneren

In de vorige paragraaf werd duidelijk dat er bij de voorgelichte groep twee veranderingen hebben plaatsgevonden. De voorgelichte patiënten uitten in het interview een internere gezondheidsbeheersing en gingen diabetes mellitus als een ernstiger kwaal zien. Beide resultaten vinden we terug als de totale groep is voorgelicht (zie tabel 6.10 op pagina 105). Tevens blijkt de totale voorgelichte groep méér dan voor de cursus te vinden dat het toeval een belangrijke rol speelt bij hun gezondheid.

Een vergelijking van gemiddelden kan verhullend werken. Een gelijke score van 3.6 in voor- en nameting op de LCDM-I kan bijvoorbeeld van alles betekenen: alle 36 patiënten zijn in dit opzicht niet veranderd; 12 patiënten zijn één punt gezakt, 12 zijn gelijk gebleven en 12 patiën-

Variabele	voormeting	nameting	t	p
Angst:				
ZBV	39.4 (± 12.1)	37.9 (± 12.3)	-0.98	.17
Interview	4.4 (± 1.2)	4.2 (± 1.3)	-0.83	.21

Gezondheidsbeheersing:				
IHLIC	13.1 (± 4.2)	13.4 (± 4.4)	0.53	.30
PHLC	15.2 (± 4.2)	15.8 (± 3.8)	1.34	.19
CHLC	15.3 (± 3.5)	14.3 (± 4.0)	-2.03	<u>.03</u>
LCDM-I	3.6 (± 1.4)	3.6 (± 1.7)	-0.14	.45
LCDM-E	5.4 (± 2.0)	5.7 (± 1.7)	1.29	.20
Interview	2.9 (± 1.8)	2.3 (± 1.6)	-1.75	<u>.04</u>

Subjectieve invalidering:				
Handicap algemeen	12.6 (± 4.4)	11.9 (± 4.1)	-1.18	.12
Interview	3.8 (± 1.6)	4.1 (± 1.5)	-0.90	.19

Gepercipieerde ernst	3.2 (± 1.5)	2.1 (± 0.9)	-3.99	<u>.00</u>

Gepercipieerde kwetsbaarheid	24.0 (± 6.7)	23.4 (± 6.6)	-0.72	.47

Kennistoets	9.4 (± 1.6)	9.5 (± 1.8)	0.31	.38

Tabel 6.10 Psychologische kenmerken voor en na de voorlichtingscursus. Rekenkundig gemiddelde en standaarddeviatie (tussen haakjes).

Gezien de hypothesen zijn de PHLC, de gepercipieerde ernst en de gepercipieerde kwetsbaarheid tweezijdig getoetst. De overige variabelen zijn eenzijdig getoetst.

Onderstreept: $p \leq .05$.

ten zijn één punt gestegen; 12 patiënten zijn twee punten gezakt en 24 zijn één punt gestegen, enzovoorts.

Nadere inspectie van de gegevens leert dat de in het interview verwoorde angst en subjectieve invalidering daadwerkelijk nauwelijks veranderd zijn. Bij beide parameters vertolken 22 patiënten voor en na de cursus exact dezelfde mening. En de verschuivingen bij de andere patiënten zijn uiterst beperkt.

Een drietal variabelen vertoont een andersoortig patroon: er zijn bijna evenveel patiënten die hogere, gelijke en lagere scores hebben. Het betreft beide LCDM-schalen en de kennistoets. Bij de LCDM-I zijn de aangetroffen verschuivingen klein; bij de LCDM-E en de kennistoets zijn de wijzigingen substantiëler.

De ZBV, de drie MHLIC-schalen en de gepercipieerde kwetsbaarheid laten een meer divergerend beeld zien. Er zijn weinig patiënten die niet veranderen. En er zijn twee, bijna even grote groepen die hoger casu quo lager scores op de betreffende variabelen. Het formaat van de verschui-

vingen varieert.

Resteren de in het interview besproken gezondheidsbeheersing, de algemene invalideringsschaal en de gepercipieerde ernst. De veranderingen gaan hier meer in één richting. Een groot aantal patiënten scoort lager en de andere patiënten blijven stabiel of stijgen enigszins.

6.5.2 Differentiatie van patiëntengroepen die in psychologisch functioneren veranderd zijn

In deze paragraaf zullen vier tot nu toe besproken psychologische variabelen buiten beschouwing worden gelaten. Dit betreft allereerst de in het interview geventileerde angst en subjectieve invalidering: er zijn nauwelijks patiënten die hierin veranderden (zie 6.5.1). Het zeer vlakke veranderingsbeeld van de LCDM-I heeft geleid tot de beslissing om ook deze schaal te laten vervallen. De LCDM-E geeft een iets geprononceerder beeld, maar treft als schaalgenoot hetzelfde lot. Deze beslissing is vereenvoudigd door het besef dat deze externe schaal enkel de 'toeval'-component representeert; de factor 'belangrijke anderen' is niet vertegenwoordigd. Een omissie waaraan aandacht moet worden besteed bij een toekomstige verbetering van deze schaal.

Voor de differentiatie vooraf van de patiënten op de resterende elf parameters is als volgt gewerkt. De patiënten zijn op elke parameter in twee groepen verdeeld. Dit gebeurde niet voor alle variabelen op een gelijke manier:

- als veel patiënten na de cursus hoger scoorden dan tevoren én veel patiënten nadien lager scoorden, is de (kleine) stabiele groep verder buiten beschouwing gelaten in de hoop zo een optimale scheiding teweeg te brengen. Dit was het geval bij de ZBV, de drie MHLG-subschalen en de gepercipieerde kwetsbaarheid.
- de kennistoets liet een vlakke verdeling zien: 15 mensen werden 'knapper', 10 bleven gelijk en bij 11 daalde het kennisniveau. Beide laatste groepen zijn samengenomen.
- bij drie parameters scoorde een groot deel van de patiënten lager en bleef de rest stabiel of men scoorde hoger. Hier zijn de stabiele en verhoogde groep samengenomen. Het betreft de gezondheidsbeheersing (interview), de algemene handicap-schaal en de gepercipieerde ernst.

Nadat alle patiënten aldus per variabele in één van beide categorieën waren ondergebracht, is per variabele bezien in hoeverre beide categorieën verschilden op vóór de cursus gemeten variabelen. Deze mogelijke voorspellers waren de initiële bloedsuikergehalten, de biografische variabelen en de elf psychologische variabelen. (Bijlage 8 bevat een overzicht van de correlaties tussen deze mogelijke voorspellers.) We bezien allereerst in hoeverre deze variabelen elk voor zich een differentiërende werking hebben. Tabel 6.11 (zie pagina 107) geeft een compact overzicht waarin alleen de significant differentiërende factoren zijn opgenomen.

Het psychologisch functioneren vóór de cursus bepaalt bij veel parameters uitsluitend of voornamelijk hoe men na de cursus op dat vlak scoort. Er is nauwelijks een differentiërende rol weggelegd voor de initiële suikerspiegel en de biografische achtergrondkenmerken van de patiënt.

Het differentiërend vermogen van elk der variabelen apart geeft een globale indruk. Differentiatie met behulp van een combinatie van variabelen kan meer inzicht geven. Daartoe is wederom gebruik gemaakt van de

Verandering in variabele: Differentiërende variabelen uit de voormeting

Angst:
ZBV IHLC, CHLC, ZBV

Gezondheidsbeheersing:
IHLC bloedsuikergehalte, IHLC, gepercipieerde ernst, ZBV
PHLC PHLC, diagnosejaar
CHLC handicap algemeen, IHLC
interview gezondheidsbeheersing interview, handicap algemeen

Subjectieve invalidering:
Handicap algemeen handicap algemeen

Gepercipieerde ernst gepercipieerde ernst

Gepercipieerde kwetsbaarheid -----

Kennistoets kennistoets

Tabel 6.11 Variabelen die (univariaat) differentiëren tussen de patiëntengroepen die op bepaalde psychologische kenmerken zijn veranderd. Alleen de significante factoren (twee-zijdige t-toets; $p \leq .05$) zijn opgenomen. Differentiërende variabelen zijn geordend naar oplopende p-waarde.

Lineaire discriminant-analyse. Deze methode is uitgebreid geïntroduceerd in het begin van 6.3.3.

Besloten is een stapsgewijze benadering toe te passen. Als eerste stap is altijd de score van de patiënt op de betrokken variabele ten tijde van de voormeting ingevoerd. Deze startwaarde functioneert aldus als een soort covariaat. Daarna zijn op geleide van de eerder gevonden t-waarden andere mogelijke voorspellers in de analyse ingevoerd. Als met een beperkt aantal variabelen reeds een adequate classificatie kon worden bereikt of toevoeging van variabelen deze classificatie slechts minimaal verbeterde, is de analyse op dat punt gestaakt.

Bij de analyses is steeds rekening gehouden met de relatieve grootte van de beide te differentiëren categorieën; de *a priori* toewijzingskansen zijn daaraan aangepast. De differentiaties met behulp van de LDA zullen voor elke psychologische variabele afzonderlijk worden behandeld.

ZBV

Twee patiënten hadden na de cursus eenzelfde score op de ZBV als tevoren. Zij zijn buiten deze analyse gelaten.

Uit het overzicht in tabel 6.11 was al duidelijk geworden dat veranderingen op deze angstmaat niet zo zeer voorspelbaar zijn uit de betreffende startpositie. Dat wordt hier bevestigd (zie tabel 6.12) en wel met

name voor de groep die na de cursus banger is geworden. Wanneer tevens de startwaarde van de IHLC bekend is, kunnen 8 van de 10 patiënten goed worden toegewezen. De jackknife-percentages indiceren dat de classificatie stabiel is. Daarom is afgezien van het invoeren van meer variabelen.

Patiënten die voor de cursus niet zo bang zijn (lage ZBV-score) en het idee hebben dat ze zelf greep hebben op hun gezondheid (lage IHLC-score), lopen de kans om na de cursus banger te worden. Patiënten die tevoren bang zijn, scoren na de cursus vaak lager op de ZBV. Deze tendens wordt versterkt als ze zelf geen greep hebben op hun gezondheid.

Discriminant-variabelen	Cumulatief percentage correct ingedeelde patiënten		
	banger	minder bang	totaal
1: ZBV	53 (53)	74 (74)	65 (65)
2: IHLC	80 (80)	84 (84)	82 (82)

F: 7.46 ($p < .01$)

Tabel 6.12 Resultaat van de stapsgewijze lineaire discriminant analyse voor groepen patiënten die na de cursus banger dan wel minder bang zijn geworden. De patiënten worden ingedeeld met behulp van voor de cursus gemeten discriminant-variabelen. Tussen haakjes zijn de jackknife-toewijzingen vermeld.

Banger = hogere score ZBV ($n = 15$).

Minder bang = lagere score ZBV ($n = 19$).

IHLC

Zes patiënten met gelijke scores voor en na de cursus zijn buiten beschouwing gelaten.

Tweederde van de patiënten die voor de cursus weinig greep hebben op hun gezondheid, zullen na de cursus interner georiënteerd zijn (zie tabel 6.13 op pagina 109). De jackknife-toewijzing toont dat aanvullende informatie in deze geen vruchten afwerpt.

Met de LDA kunnen patiënten goed worden ingedeeld bij de groep die na de cursus een lagere interne oriëntatie heeft: de patiënten die aanvankelijk redelijk gereguleerd zijn, vrij intern scoren op de IHLC en de ziekte niet zo ernstig achten, vinden na de cursus dat ze zelf minder greep hebben op hun gezondheid.

PHLC

Vijf patiënten zijn op de PHLC niet veranderd; zij zijn niet in de analyse betrokken.

Negen van de tien patiënten die oorspronkelijk aan hulpverleners een belangrijke rol toekenden op het vlak van de gezondheidsbeheersing, zijn dat na de cursus gaan relativeren (zie tabel 6.14 op pagina 109).

Om de mensen die méér gezondheidsbeheersing aan hulpverleners gaan

Discriminant-variabelen	Cumulatief percentage correct ingedeelde patiënten		
	interner	minder intern	totaal
1: IHLC	63 (63)	71 (71)	67 (67)
2: bloedsuikergehalte	56 (50)	79 (79)	67 (63)
3: gepercipieerde ernst	69 (69)	93 (93)	80 (80)

F: 5.68 (p < .01)

Tabel 6.13 Resultaat van de stapsgewijze lineaire discriminant analyse voor groepen patiënten die na de cursus een internere dan wel minder interne gezondheidsbeheersing hebben gekregen. De patiënten worden ingedeeld met behulp van voor de cursus gemeten discriminant-variabelen. Tussen haakjes zijn de jackknifetoewijzingen vermeld.

Interner = lagere score op IHLC (n = 14).

Minder intern = hogere score op IHLC (n = 16).

toedichten, redelijk (zeven van de tien correct) in te delen, is het nodig om te weten hoe zij hier oorspronkelijk over dachten en moet de duur van de ziekte bekend zijn. Mensen die in eerste instantie niet zo extern georiënteerd zijn en al iets langer diabetes hebben, schrijven na de cursus meer controle over de gezondheid toe aan zorgverleners.

Discriminant-variabelen	Cumulatief percentage correct ingedeelde patiënten		
	externer	minder extern	totaal
1: PHLC	64 (64)	88 (88)	77 (77)
2: diagnosejaar	71 (71)	71 (71)	71 (71)

F: 6.35 (p < .01)

Tabel 6.14 Resultaat van de stapsgewijze lineaire discriminant analyse voor groepen patiënten die na de cursus een externere dan wel minder externe gezondheidsbeheersing hebben gekregen. De patiënten worden ingedeeld met behulp van voor de cursus gemeten discriminant-variabelen. Tussen haakjes zijn de jackknifetoewijzingen vermeld.

Externer = lagere score op PHLC (n = 17).

Minder extern = hogere score op PHLC (n = 17).

CHLC

Zes patiënten scoorden voor en na de cursus gelijk op de CHLC; zij zijn hier uitgesloten.

Tabel 6.15 maakt in één oogopslag duidelijk waarom de CHLC in tabel 6.11 niet bijdroeg aan de differentiatie. Een hoge CHLC voorspelt min of meer perfect dat mensen na de cursus een belangrijker rol toekennen aan de factor 'toeval'. Extra informatie maakt deze voorspelling alleen maar slechter. Als bekend is dat patiënten vrij veel invloed op hun gezondheid toedichten aan toeval-factoren, zegt dat daarentegen niets over een eventuele afname van deze externe oriëntatie. Daarvoor is andere informatie nodig. Bijvoorbeeld of men zich in het algemeen gehandicapt voelt. Maar daarmee wordt de indeling nog niet adequaat.

Discriminant-variabelen	Cumulatief percentage correct ingedeelde patiënten		
	externer	minder extern	totaal
1: CHLC	95 (90)	0 (0)	60 (57)
2: handicap algemeen	84 (84)	55 (55)	73 (73)

F: 5.62 (p < .01)

Tabel 6.15 Resultaat van de stapsgewijze lineaire discriminant analyse voor groepen patiënten die na de cursus een externere dan wel minder externe gezondheidsbeheersing hebben gekregen. De patiënten worden ingedeeld met behulp van voor de cursus gemeten discriminant-variabelen. Tussen haakjes zijn de jackknife-toewijzingen vermeld.

Externer = lagere score op CHLC (n = 11).

Minder extern = hogere score op CHLC (n = 19).

Gezondheidsbeheersing interview

Er is in tabel 6.16 (zie pagina 111) niet zozeer sprake van twee veranderende groepen. Eén groep gaat zich interner uiten; de andere verwoordt voor en na de cursus grosso modo dezelfde mening. Maar juist de veranderende groep kan slecht worden ingedeeld. Ook het invoeren van extra variabelen na stap 1 is niet nuttig; de jackknife-toewijzing blijft namelijk op hetzelfde niveau steken.

Handicap algemeen

Veel patiënten, die zich erg geremd voelen, ervaren dit na de cursus in mindere mate. Mensen die in dit opzicht stabiel blijven of hoger scoren, zijn minder goed in te delen. (Zie tabel 6.17 op pagina 111.)

Discriminant-variabelen	Cumulatief percentage correct ingedeelde patiënten		
	interner	stabiel/externer	totaal
1: gezondheidsbeheersing interview	57 (57)	68 (68)	64 (64)

F: 7.15 (p < .05)

Tabel 6.16 Resultaat van de stapsgewijze lineaire discriminant analyse voor groepen patiënten die na de cursus qua gezondheidsbeheersing interner zijn geworden dan wel stabiel bleven/externer zijn geworden. De patiënten worden ingedeeld met behulp van voor de cursus gemeten discriminant-variabelen. Tussen haakjes zijn de jackknife-toewijzingen vermeld.

Interner = lagere score in interview (n = 14).

Externen = hogere score in interview (n = 3).

Stabiel (n = 19).

Discriminant-variabelen	Cumulatief percentage correct ingedeelde patiënten		
	gehandicapter/ stabiel	minder gehandicapt	totaal
1: handicap algemeen	63 (63)	80 (80)	72 (72)

F: 5.83 (p < .05)

Tabel 6.17 Resultaat van de stapsgewijze lineaire discriminant analyse voor groepen patiënten zich die na de cursus gehandicapter zijn gaan voelen/stabiel bleven in ervaren handicap dan wel zich minder gehandicapt zijn gaan voelen. De patiënten worden ingedeeld met behulp van voor de cursus gemeten discriminant-variabelen. Tussen haakjes zijn de jackknife-toewijzingen vermeld.

Gehandicapter = hogere score (n = 8).

Stabiel (N = 8).

Minder gehandicapt = lagere score (n = 20).

Gepercipieerde ernst

Patiënten die vinden dat diabetes mellitus geen ziekte is om van wakker te liggen (en dat zijn er bijna twee van de drie), zien dat na de cursus anders. Een andere predictor is hiervoor niet nodig. Mensen die de ziekte tevoren al als ernstig ervoeren, blijven dat doen of gaan dat enigszins relativeren. Uit tabel 6.18 (zie pagina 112) blijkt dat een goede classificatie bereikt wordt als de uitgangspositie bekend is.

Discriminant-variabelen	Cumulatief percentage correct ingedeelde patiënten		
	ernstiger	stabiel/minder ernstig	totaal
1: gepercipieerde ernst	100 (100)	85 (85)	94 (94)

F: 79.94 ($p < .01$)

Tabel 6.18 Resultaat van de stapsgewijze lineaire discriminant analyse voor groepen patiënten die diabetes na de cursus als een ernstiger ziekte zijn gaan beschouwen dan wel als een even/minder ernstige ziekte. De patiënten worden ingedeeld met behulp van voor de cursus gemeten discriminant-variabelen. Tussen haakjes zijn de jackknife-toewijzingen vermeld.

Ernstiger = lagere score ($n = 23$).

Stabiel ($n = 6$).

Minder ernstig = hogere score ($n = 7$).

Gepercipieerde kwetsbaarheid

Wijzigingen in gepercipieerde kwetsbaarheid doen zich wel vaak voor, maar de verschuivingen zijn niet groot. Het is dan ook niet verwonderlijk dat die veranderingen niet tevoren aan te duiden zijn. De LDA haalt het vereiste significantieniveau ($p = .05$) niet.

Kennistoets

Discriminant-variabelen	Cumulatief percentage correct ingedeelde patiënten		
	meer kennis	evenveel/minder kennis	totaal
1: kennistoets	40 (40)	86 (86)	67 (67)

F: 5.68 ($p < .05$)

Tabel 6.19 Resultaat van de stapsgewijze lineaire discriminant analyse voor groepen patiënten die na de cursus meer kennis dan wel evenveel/minder kennis over diabetes hebben. De patiënten worden ingedeeld met behulp van voor de cursus gemeten discriminant-variabelen. Tussen haakjes zijn de jackknife-toewijzingen vermeld.

Meer kennis = hogere score ($n = 15$).

Stabiel ($n = 10$).

Minder kennis = lagere score ($n = 11$).

Mensen met vrij lage kennis gaan er na de cursus niet zonder meer op vooruit. Het blijft met het huidige materiaal gissen of er goede voorspellers zijn voor een toename in kennis. Er zijn wél veel mensen met een vrij goede kennis die na de cursus iets lager scoren dan wel stabiel blijven.

Conclusie

In deze paragraaf is geprobeerd veranderingen in psychologisch functioneren te voorspellen. Dat is voor drie variabelen redelijk gelukt:

- patiënten die niet zo bang zijn en een hoge interne gezondheidsbeheersing hebben, scoren na de cursus vaak hoger op de ZBV. Het angstniveau van hoog-angstigen, vooral als ze ook een lage interne gezondheidsbeheersing hebben, daalt na de voorlichting bij de meeste patiënten.
- De meeste patiënten die zélf veel greep denken te hebben op hun gezondheid, goed gereguleerd zijn en diabetes mellitus niet zo'n ernstige ziekte vinden, blijken die eigen controle over hun wel en wee (IHLC) na de cursus lager in te schatten. De patiënten die in eerste instantie veel controle over hun gezondheid toedichtten aan hulpverleners (PHLC), zijn dit na de cursus vaak gaan afzwakken. Tot slot zijn er de mensen die vooraf vonden dat het toeval nauwelijks meespeelt bij hun gezondheid (CHLC). Zij zijn na de cursus wél enige waarde gaan hechten aan de invloed van het toeval.
- veranderingen in de inschatting van de ernst van diabetes zijn goed te voorspellen. Mensen die deze ziekte oorspronkelijk lichtvaardig opvatten, weten na de cursus wel beter. Mensen die het een ernstige kwaal vinden, blijven dat zo zien of brengen enige relativering aan.

6.6 Terugblik op de resultaten

Het hier beschreven onderzoeksproject biedt weinig aanleiding om de geboden voorlichting een succes te noemen. De bloedsuikerniveaus zien er na de voorlichting niet anders uit. En op psychologisch vlak zijn slechts twee wijzigingen geconstateerd: men zegt -conform de hypothese- meer greep te hebben gekregen op het verloop van de ziekte en men is de diabetes minder luchthartig gaan opnemen (dit was tevoren niet verwacht).

Het magere resultaat is mogelijk een gevolg van manco's in het onderzoek. Er kan dus niet à bout portant worden geconcludeerd dat de geboden voorlichting niet heeft gewerkt. In hoofdstuk 7 zal nader op deze problematiek worden ingegaan.

Op individueel niveau zijn er bij patiënten natuurlijk wel veranderingen opgetreden.

Een kwart van de patiënten heeft na de cursus hogere bloedsuikergehalten dan voorheen. Een even grote groep heeft na de voorlichting lagere suikerspiegels. De helft van de patiënten hield ongeveer hetzelfde bloedsuikerniveau. Er kan voor twee van de drie patiënten worden voorspeld bij wie na de voorlichting hogere bloedsuikerniveaus optreden: het zijn de patiënten die een suikerspiegel onder de 9.5 mmol/l hebben en diabetes mellitus als een vrij ernstige kwaal zien. Patiënten die voor de cursus middelmatige bloedsuikerniveaus hebben (8 - 12 mmol/l), zijn na de educatie merendeels niet anders gereguleerd. De patiënten die na de cursus lagere suikerspiegels krijgen, zijn niet op voorhand te profileren.

Veranderingen in psychologisch functioneren worden voor een groot deel bepaald door de uitgangspositie op de onderzochte factor. Slechts in een enkel geval zijn andere kenmerken van belang.

7 SLOTBESCHOUWING

Na het vele, vaak detaillistische cijfermateriaal is het tijd voor enige reflectie. Drie onderwerpen zullen worden behandeld:

- methodologische aspecten van het onderzoek;
- de betekenis van het onderzoek voor de medisch psychologische theorievorming op het vlak van de gezondheidsvoorlichting;
- suggesties voor de zorgverlening bij diabetes.

7.1 Methodologische kanttekeningen

Bij de beschrijving van de opzet van het onderzoek (4.3) is reeds rekening en verantwoording afgelegd over enige beperkingen van deze studie. Kort samengevat kwam het erop neer dat er geen sprake is van een echt experiment waarin veronderstelde causale relaties aan een toetsing worden onderworpen. We hebben van doen met een observationele studie waarin een voorgelichte en een niet voorgelichte groep worden vergeleken, én met een analytisch survey bij één groep voorgelichte patiënten. Deze studies kunnen associatieve relaties aan het licht brengen. En als de onderzoeker voor gevonden verbanden een plausibel mechanisme kan presenteren, dan is zo'n onderzoek een adequate bron voor het formuleren van te toetsen causale hypothesen. Indien er geen verbanden aan het licht treden, kan dit betekenen dat er daadwerkelijk geen effect is, of het betekent dat het onderzoek te lijden heeft gehad van versturende factoren waardoor het wél aanwezige effect niet is ontdekt. In deze geest dienen de resultaten van het onderzoek dan ook te worden geïnterpreteerd.

Nadere toetsing en crossvalidatie van de hier gevonden resultaten is nodig. Voor deze crossvalidatie zou een grotere groep patiënten moeten worden gebruikt. De crossvalidatie is hier niet zozeer bedoeld als een eindfase, maar veeleer als een stap in een onderzoeksprogramma. Men zou zich kunnen richten op:

1. herhalingsonderzoek naar het effect van een gelijksoortige voorlichtingscursus bij een andere groep insuline-behoevende patiënten.
2. herhalingsonderzoek naar het effect van een gelijksoortige voorlichtingscursus bij een geselecteerde groep insuline-behoevende patiënten. De selectiecriteria zijn de voorspellers die in dit onderzoek leken te werken (zie ook 7.3.).
3. onderzoek naar het effect van andersoortige voorlichting bij een geselecteerde groep insuline-behoevende patiënten. De selectiecriteria zijn ontleend aan de profielschets van de patiënten die in dit onderzoek nadeel leken te ondervinden van de cursus. Op de aard van de voorgestelde voorlichting komen we in 7.3 terug.
4. onderzoek als sub 2 en 3 bij patiënten die niet insuline-behoevend zijn.
5. onderzoek als sub 2 en 3 bij patiënten met andere chronische ziekten die op lange termijn complicaties kunnen opleveren. Voorwaarde is dat de medische professie meent dat de patiënt zelf er met zijn huidige levenswijze toe kan bijdragen dat de kans op dergelijke complicaties kleiner wordt.

Deze onderzoekssuggesties hebben met elkaar gemeen dat de homogeniteit van de onderzoeksgroepen doelbewust wordt opgevoerd. Het karakter van de voorlichting wordt daarbij meer toegespitst op de karakteristieken van de te onderzoeken groep. (We komen hier in 7.3 op terug.)

De door ons onderzochte groep patiënten is wat een aantal kenmerken betreft heterogeen. En dat betekent dat de conclusies niet kunnen worden toegespitst op het individu [1]. Op grond van de resultaten kunnen slechts stellingen over de gemiddelde veranderingen van een groep patiënten worden gedebiteerd. Als men op grond van onderzoek bij groepen iets wil zeggen over individuen, dan zal de groep homogeen moeten zijn op relevante kenmerken van de patiënt: ouderdom, duur van de diabetes, angst, kwaliteit van de regulatie, et cetera. En als de te onderzoeken groep patiënten groot genoeg is, kan men zelfs gestratificeerde homogene onderzoeksgroepen samenstellen (hetgeen een grotere generalisatie mogelijk maakt). Zoiets heeft heel wat voeten in de aarde; er moet erg veel onderzoek worden gedaan om veranderingen bij allerlei homogene subgroepen insuline-behoevende patiënten uit te voeren. Tevens is het maar de vraag of patiënt X in de spreekkamer bij internist Y wel precies past in het profiel van één van deze subgroepen. Voor het onderzoek betekent dit dat de vraag in hoeverre tevoren kan worden gedifferentieerd tussen patiënten die al dan niet zullen profiteren van de te geven voorlichting, in essentie interessanter is dan de vraag of de voorlichting al dan niet zal werken. Aldus wordt immers gepoogd greep te krijgen op de vraag voor wie de voorlichting vrucht afwerpt c.q. risico's in zich draagt. De heterogeniteit wordt enigszins ontleed.

Het moge duidelijk zijn dat de in dit onderzoek bestudeerde groep patiënten niet kan staan voor 'de' (nederlandse) patiënt met insuline-behoevende diabetes mellitus. Het is de patiënt die behoort tot het bestand van de afdeling interne geneeskunde van een bepaald Rotterdams ziekenhuis. Op grond van gegevens over deze patiënten kan dus niet worden ggeneraliseerd naar de totale populatie.

De onderzoeksvariabelen zijn zo veel mogelijk op verschillende manieren geoperationaliseerd. Dit alles vanuit de gedachte dat aldus een soort convergerende validiteit kon worden bereikt (zie 4.4.1). De resultaten wijzen er op dat de verschillende operationalisaties van één en hetzelfde begrip niet een gelijke lading dekken. Dat is achteraf gezien ook niet zo verwonderlijk. Het begrip 'gezondheidsbeheersing' is bijvoorbeeld gemeten met behulp van een algemene vragenlijst, een op diabetes toegesneden vragenlijst en een vraag tijdens het interview. En de factor 'angst' is gemeten met een algemene vragenlijst en een op de eigen diabetes toegespitste interviewvraag. De instrumenten die zijn gebruikt ter meting van één begrip variëren dus op een aantal punten:

1. zelf-rapportage met behulp van een gestructureerde vragenlijst versus zelf-rapportage in een semi-gestructureerde interactiesituatie (het interview).

Interviews hebben vele voordelen: ze werken motiverend, vragen kunnen worden toegelicht, het responspercentage is hoger, et cetera [2]. Tegelijk hebben interviews een aantal specifieke potentiële foutenbronnen. Zo kan de persoon van de interviewer een grote invloed hebben (eigen mening over het onderwerp, hekel aan de respondent, stereotype verwachtingen ten aanzien van opinies van mensen, et cetera). Voorts is de interactie (warmte, intimiteit, vertrouwelijkheid) van invloed op de respons. De onderlinge betrekking tussen patiënt en interviewer moet goed zijn, maar een té hechte relatie versterkt bijvoorbeeld de tendens om sociaal wenselijke antwoorden te geven.

2. de inhoud van het gemetene varieert.

Het ene meetinstrument traceert een zeer algemene karakteristiek (de

angstvragenlijst), het andere is heel concreet toegespitst op de eigen ziekte van de patiënt (de interviewvraag of men zich zorgen maakt over het feit dat men diabetes heeft).

3. de (in)directheid van het meetinstrument varieert.

Bij indirecte meetmethoden wordt aangenomen dat de responsen van de patiënt staan voor een bepaald onderliggend kenmerk. De 18 responsen op de MHLIC-items verwijzen naar drie typen gezondheidsbeheersing. En de 20 ZBV-items staan voor 'angst'. Bij directe meetmethoden ziet men de respons "simply as a sample of a larger population of similar responses elicited under those particular stimulus conditions" [1]. Directe metingen in strikte zin komen in ons onderzoek niet voor; zelf-rapportage, zoals in een aantal interviewmaten, wordt echter ook als directe meetmethode gezien. Directe meetmethoden zouden superieur zijn aan indirecte voor het voorspellen van gedrag [1].

In het licht van het bovenstaande kan consistentie tussen verschillende maten van hetzelfde fenomeen niet verondersteld worden. In het besef dat er niet één 'ware' maat is voor de onderzochte variabelen, is multi-pele meting gewenst [3]. Immers, de verschillende typen maten kunnen samen van nut zijn om een breed beeld van de patiënt te schetsen. Indien men wil kiezen voor een beperkt aantal meetinstrumenten, lijkt een keus voor meer directe en specifiek op gezondheid/diabetes toegesneden meetinstrumenten wenselijk. De voor- en nadelen van interview en vragenlijst zijn zo divers dat daarover in algemene zin geen suggesties te formuleren zijn.

Mogelijk kan in vervolgonderzoek worden nagegaan in hoeverre de door ons verkregen antwoorden interviewer-afhankelijk zijn. Daarover dient duidelijkheid te bestaan, vooraleer antwoorden op vragen in de kliniek als selectiecriteria gebruikt gaan worden. Overigens is veelvuldig aangetoond [2] dat responskwaliteit vooral afhangt van de getraindheid van de interviewer en nauwelijks van doen heeft met de leeftijd of het geslacht van de interviewer, sociale overeenkomst tussen interviewer en respondent, en dergelijke.

Ter afsluiting van deze paragraaf worden de gehanteerde meetinstrumenten successievelijk besproken. Ten aanzien van de validiteit zij opgemerkt dat slechts uitspraken over de inhoudsvaliditeit worden gedaan. Bepaling van de begripsvaliditeit zal bij vervolmaking van de meetinstrumenten zeker moeten plaatsvinden [4 5].

Bloedsuikergehalte

Het meten van de suikerstofwisseling zal in volgend onderzoek moeten verbeteren. De in ziekenhuizen gebruikelijke wijze van meten en registreren van de bloedsuikerniveaus kan heel geschikt zijn voor het begeleiden van de individuele patiënt met diabetes mellitus. De aldus verkregen en in de status genoteerde gegevens zijn echter het product van (en meten dus eigenlijk) het beleid van de arts: wijze en frequentie van meten, controle van de metingen, registratie en dergelijke zullen van arts tot arts verschillen. Voor onderzoek naar de lichamelijke conditie van de patiënt zijn deze gegevens slecht bruikbaar; ze zijn niet afgestemd op de te onderzoeken vraagstelling. Bij de voorbereiding van dit onderzoek is dat onvoldoende beseft. Het gebruik van de gegevens uit de status leverde dan ook problemen op. Alleen de overdag gemeten bloedsuikergehalten waren op een redelijk maar zeker niet optimaal gestandaardiseerde wijze verkregen.

Onderzoek naar de regulatie van de suikerspiegel vereist dus een be-

trouwbaar en gestandaardiseerde meting en registratie volgens een op het onderzoek afgestemd protocol. Enige jaren geleden is een helder overzicht verschenen van de verschillende methodieken en hun toepassingsmogelijkheden [6]. De schrijvers presenteren een drietal meetmethoden die in elk geval relevant worden geacht:

1. meting van het gemiddelde bloedsuikergehalte.

Dit gemiddelde kan zijn gebaseerd op zeven meetmomenten: vóór en anderhalf uur na de drie maaltijden en voor het avond-hapje.

2. meting van de schommelingen in de suikerspiegel rond de maaltijd.

Deze schommelingen kunnen op verschillende manieren worden vastgelegd. Er is een voorkeur voor methoden die kleine variaties buiten beschouwing laten.

3. meting van HbA1c.

Deze methode dient als aanvulling op beide zojuist sub 1 en 2 genoemde directe maten voor het bloedsuikerniveau. HbA1c kan dus nooit de enige parameter zijn.

Wanneer in de te onderzoeken behandeling wordt gestreefd naar een strikte regulatie van het bloedsuikergehalte, dienen ook de hypoglycaemieën (overdag, maar zeker ook 's nachts) als parameter te worden meegenomen. Het is bekend dat deze lage bloedsuikerniveaus vaak voorkomen bij intensieve insulinetherapie [7 6]. Deze gevaarlijke keerzijde van de normoglycaemie-medaille kennen vele internisten uit de klinische praktijk. Alleen al uit veiligheidsoverwegingen dienen patiënten bij wie een normalisering van het bloedsuikerniveau wordt nagestreefd, zelfcontrole uit te voeren. Dit zelf testen van de bloedsuikergehalten moet frequent gebeuren en er moet regelmatig kwaliteitscontrole plaatsvinden [8].

Ook bij conventionele insulinetherapie is er veel vaker sprake van hypoglycaemieën (met of zonder symptomen) dan men op voorhand denkt [6]. Zo zijn in het onderhavige onderzoek alleen al overdag in 53 van de 302 kwartalen suikerspiegels onder de 3 mmol/l geregistreerd (zie bijlage 7).

Gezondheidsbeheersing

De Multidimensional Health Locus of Control-schaal bleek betrouwbaar. Bij toekomstig gebruik verdient het aanbeveling om hier te lande één vertaling te hanteren (in 4.4.3 is reeds aangestipt dat er ook andere versies in zwang zijn). Voordeel van de MHLC is dat het een instrument is dat al in vele onderzoeken is gebruikt; vergelijkingen met andere populaties zijn dus mogelijk. Nadeel is dat de MHLC niet 100% valide is, aangezien de interesse vooral uitgaat naar diabetes-beheersing.

De daartoe door ons ontwikkelde LCDM moet verder worden verbeterd. De vragenlijst moet betrouwbaarder worden gemaakt; dit kan door het aantal items uit te breiden. Tevens moeten er externe items aan worden toegevoegd die de component 'belangrijke anderen' representeren.

Het interviewgedeelte over de diabetes-beheersing moet worden aangepast. Er moet veel explicieter worden gevraagd naar de drie beheersingscomponenten (intern; extern-kans; extern-belangrijke anderen). De nu gestelde vraag ("In hoeverre hebt u naar uw idee invloed op het verloop van uw diabetes?") dekt mogelijk alleen de interne beheersingsoriëntatie.

Angst

De ZBV is uiterst betrouwbaar. Het is een gestandaardiseerde Nederlandse vertaling van de STAI. Wij hebben gezien dat met behulp van deze vragen-

lijst geen veranderingen zijn geconstateerd bij de patiënten. Dit is mogelijk terug te voeren op het a-specifieke karakter van dit meetinstrument. Voor volgend onderzoek zal dan ook een meer op gezondheid en liefst een meer op diabetes toegespitste angstschaal moeten worden ontwikkeld.

De interviewvraag differentieerde nauwelijks. Men zei zich geen zorgen te maken over de eigen diabetes. Bij de validiteit van dit meetinstrument kunnen vraagtekens worden gezet. Mogelijk wordt een meer valide antwoord gegeven als deze vraag niet al te vroeg in het interview aan de orde komt (zoals nu is gebeurd). Tevens zou kunnen worden overwogen om het onderwerp samen met de gepercipieerde ernst en kwetsbaarheid te bespreken.

Subjectieve invalidering

Met een vragenlijst is gemeten in hoeverre de betrokkene diabetes mellitus als een handicap ervaart. De elf items van de vragenlijst zijn vrij algemeen geformuleerd ("Als je diabetes hebt, kun je"). De ik-vorm is doelbewust vermeden om weerstand zoveel mogelijk te voorkomen. De vragenlijst is in drie subschalen verdeeld (zie 5.2). Achteraf bezien had die verdeling iets stringenter kunnen zijn. Het is misschien beter om bij toekomstig gebruik item 2 alleen te laten scoren op de tweede dimensie en items 3 en 10 enkel te laten scoren op de eerste dimensie. Mogelijk worden de intercorrelaties van de drie schalen dan ook iets lager. Nu waren die dermate hoog dat besloten is in de analyses slechts één van de drie subschalen te gebruiken.

Overigens kan de betrouwbaarheid van de schaal 'handicap seksualiteit' verbeterd worden en geldt dat ook enigszins voor de schaal 'handicap activiteiten'. Indien daartoe het aantal items van beide schalen wordt uitgebreid, worden de drie subschalen ook ongeveer even lang. Voor de interviewvraag geldt hetzelfde als hierboven is gesteld met betrekking tot de angst-interviewvraag.

Gepercipieerde dreiging

De interviewvragen rond de ervaren ernst en kwetsbaarheid differentiëren goed en kunnen als zodanig gehandhaafd blijven.

Kennis

De -zeer betrouwbare- kennisvragenlijst is in dier voege valide dat zij exact het door de betrokken internisten gewenste kennisniveau mat. Het verdient aanbeveling om in de toekomst te komen tot een Nederlandstalige gestandaardiseerde kennisvragenlijst.

7.2 Theoretische beschouwing

Deze paragraaf handelt over het gevonden effect van de voorlichting en de voorspelbaarheid van dat effect. Aansluitend worden enige kanttekeningen geplaatst bij de doelen die met de voorlichting zijn nagestreefd.

Het effect van voorlichting

In hoeverre heeft de onderzochte voorlichtingscursus vrucht afgeworpen? De oogst is niet overvloedig. Er zijn geen aanwijzingen gevonden voor een verbetering in bloedsuikerniveau, lagere angst, een afname in het

gevoel gehandicapt te zijn en een hoger kennisniveau. Men zegt zelf meer greep te hebben op het verloop van de diabetes; voor het overige is de gezondheidsbeheersing niet veranderd. Een evident effect van de cursus is dat men diabetes mellitus als een ernstiger ziekte is gaan beschouwen. Waarbij de eigen ontvankelijkheid voor complicaties niet navenant hoger wordt ingeschat.

De veranderingen spelen zich dus af op het psychologische vlak. Beide wijzigingen (meer greep op het beloop van de ziekte; een ernstiger connotatie bij de ziekte) doen zich voor in verbaal gedrag. Voorts zijn de veranderingen ziekte-specifiek. De algemene angstschaal en de algemene gezondheidsbeheersingsschalen vertonen geen wijzigingen.

Op het eerste oog wekt het verbazing dat men te kennen geeft de ziekte ernstiger te zijn gaan vinden, terwijl er tegelijk niet anders wordt gereageerd op de vraag of men zich voor zichzelf zorgen maakt over het feit dat men diabetes heeft. Men blijft zeggen dat men zich geen zorgen maakt. Het zou kunnen zijn dat we hier van doen hebben met loochening. Gedachten in deze richting worden versterkt door het feit dat de vraag naar angst vrij in het begin van het interview werd gesteld; een fase waarin de betrekking tussen patiënt en interviewer nog niet gestabiliseerd is.

Over veranderingen in ernst-perceptie waren geen hypothesen geformuleerd. Hier zien we de duidelijkste veranderingen. De patiënten zeggen voor de cursus dat ze diabetes mellitus niet zo'n ernstige ziekte achten. Na afloop van de cursus vatten ze hun kwaal beduidend serieuzer op. En klaarblijkelijk is het karakter van het interview tegen die tijd -de gesprekspartners spreken al een half uur samen- ook zodanig dat dat gezegd kan worden. Vaak waren dit emotionele gespreksfragmenten. De conclusie lijkt gerechtvaardigd dat de cursus heeft bijgedragen tot een meer realistische ziekteperceptie. Deze voorlichting kan mensen die gewend waren hun ziekte enigszins te bagatelliseren, dus ongeruster maken. De 'common sense' opvatting dat gezondheidsvoorlichting en -opvoeding ervoor zorgt dat mensen minder aanhikken tegen hun ziekte, lijkt derhalve niet geldig als het gaat om ernstige kwalen. De voorlichting kan het karakter van (de gevolgen van) deze kwalen immers niet verbloemen. Gezondheidsvoorlichting en geruststelling staan in zo'n situatie diametraal tegenover elkaar. En dat maakt het voorlichten er niet makkelijker op. Want de voorlichting moet dan zowel het reële karakter van de bedreiging als de mogelijkheid om die bedreiging te beteugelen, zien over te dragen. Het is in deze optiek niet zozeer de factor 'angst' die de trait-d'union vormt met het gepropageerde ziektegedrag, maar veeleer een combinatie van de zojuist genoemde elementen: dreiging en beheersbaarheid van de dreiging [9]. In hoofdstuk 3 bleken dit integrerende aspecten van diverse modellen over gedragsbeïnvloeding te zijn.

Vanuit de optiek dat gedragsverandering eerder plaats vindt als mensen hun ziekte als enigermate bedreigend ervaren, kan het feit dat men diabetes als een meer ernstige ziekte is gaan zien, positief worden geïdentificeerd. Hier kan overigens zeer wel sprake zijn van een controverse over wat wenselijk is. Voor de patiënt zelf kan het feit dat hij diabetes zwaarder is gaan opvatten, wel eens eerder vervelend dan prettig zijn.

Ook de in het interview verwoorde, meer interne beheersing van de diabetes mellitus is positief op te vatten. In 3.2.3 is op grond van ander onderzoek gesteld dat patiënten met een interne gezondheidsbeheersing eerder gedragingen kiezen die een beroep doen op hun eigen vaardigheden. En in die zin zou een interne oriëntatie een goede voedingsbodem zijn voor een deels op zelfzorg gerichte aanpak van diabetes mellitus.

De psychologische facetten die tegen de verwachting in niet veranderd zijn, verdienen nog een korte toelichting. De hypothesen over de angst, de subjectieve invalidering en de kennis lijken te zijn gestuurd door een foutief beeld van 'de doorsnee patiënt met diabetes mellitus'. De bij dit onderzoek betrokken patiënten wisten al vrij veel, waren niet zo bang en voelden zich helemaal niet zo gehandicapt. En dus was het nagestreefde einddoel vóór de cursus al bereikt.

Dit geldt niet voor de gepercipieerde kwetsbaarheid. Daar was geen hypothese over geformuleerd en er is met betrekking tot deze factor ook niets veranderd. Aangezien er geen criterium is welk niveau hier vanuit veranderingsoogpunt wenselijk is, dient men met conclusies uiterst voorzichtig te zijn. Het kan echter -analoog aan de toename in gepercipieerde ernst- de moeite waard zijn als patiënten die hun kans op complicaties laag inschatten, na de voorlichting ook in deze zin een realistischer ziektebeeld hebben.

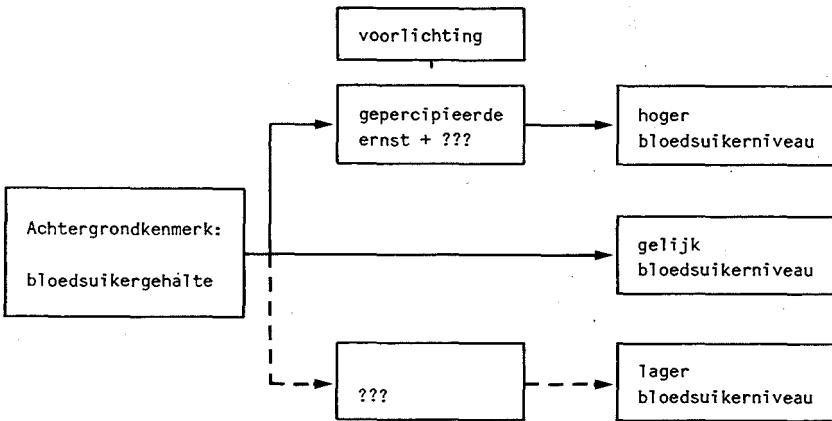
Het voorspellen van effecten van voorlichting

In schema 3.5 is een model geschetst waarmee veranderingen in *bloedsuikerniveau* mogelijk voorspeld zouden kunnen worden. Bij de in het onderzoek verrichte exploratie is dit model in moeilijk vaarwater terecht gekomen. De meeste potentiële voorspellers vervullen geen enkele functie. Dit geldt voor de biografische kenmerken, de kennis en de gepercipieerde kwetsbaarheid. Evenmin zijn aanwijzingen gevonden voor een sturende rol van de factoren angst en gezondheidsbeheersing. Het is minstens even belangrijk dat misschien verschillende variabelen nodig zijn om te voorspellen of mensen na de voorlichting lagere, gelijke of hogere bloedsuikergehalten zullen hebben. Deze bevinding is een ondersteuning van theoretische modellen die stellen dat informatie verschillende processen met verschillende uitkomsten in gang kan zetten (vergelijk paragraaf 3.2.1).

Op grond van het in deze dissertatie beschreven onderzoek (en afgezien van de nog te verklaren variantie) kan nu een nieuw hypothetisch model worden opgesteld. Dit model bevat beduidend minder variabelen dan het oorspronkelijke predictiemodel uit schema 3.5. Tevens is een belangrijke wijziging dat het model drie verschillende processen onderscheidt. In schema 7.1 (zie pagina 122) worden de hoofdlijnen geschetst.

De voorlichting heeft in dit hypothetisch model drie mogelijke gevolgen, welke afhankelijk zijn van de uitgangssituatie van de patiënt:

1. Patiënten die na de cursus hogere bloedsuikergehalten hebben. Patiënten die aanvankelijk vrij lage bloedsuikerniveaus hebben en diabetes een ernstige ziekte vinden, lopen goede kans na de voorlichting in deze groep te belanden.
2. Patiënten die na de cursus onveranderde bloedsuikergehalten hebben. Patiënten die aanvankelijk een middelmatige suikerstofwisseling hebben (bloedsuikergehalten tussen 8 en 12 mmol/l), hebben een grote kans na de voorlichting even matig gereguleerd te zijn. Psychologische, mediërende variabelen doen hieraan niet toe of af.
3. Patiënten die na de cursus lagere bloedsuikergehalten hebben. De groep patiënten die na deze cursus een beter bloedsuikerniveau krijgt, laat zich slecht profileren. Zelfs een hoog bloedsuikergehalte vóór de cursus is geen goede voorspeller. Informatie over andere achtergrondkenmerken en/of mediërend geachte variabelen is in deze niet relevant.



Schema 7.1: Hypothetisch predictiemodel - het effect van voorlichting op het bloedsuikerniveau

Met deze bevindingen is het zicht op de theorie over 'gedragsbeïnvloeding door voorlichting' niet veel helderder geworden. Een mogelijke verklaring is dat het model uit schema 3.5 dat aan deze exploratie ten grondslag lag, te globaal is geweest. Als criterium voor de effectiviteit van de voorlichting gold: verandering in bloedsuikerniveau. De veronderstelling was dat de patiënten door de cursus adequater ziektegedrag zouden gaan vertonen, waardoor de regulatie van de suikerstofwisseling zou kunnen verbeteren. Dit ziektegedrag is echter niet geëxpliciteerd en is niet in het te onderzoeken verklaringsmodel opgenomen. Datzelfde geldt voor de motivatie tot het ziektegedrag. Als deze twee factoren (gedragsintentie en gedrag) wél in het model waren opgenomen, was het nu misschien mogelijk geweest iets duidelijker aan te geven waar de kink in de kabel zit:

1. heeft de voorlichting de gedragsvoornemens van de patiënt beïnvloed?
Zo ja,
2. zijn deze gedragsvoornemens uitgevoerd?
Zo ja,
3. hebben deze gedragingen het beoogde gevolg?

De cursus kan bijvoorbeeld heel wel hebben bijgedragen aan het voornemen om bij te hoge bloedsuikergehalten de voeding aan te passen (stap 1). Wil de patiënt daar echt toe in staat zijn, dan moet deze onder meer ook exact weten hoe dat kan en hij moet in de gelegenheid zijn om zijn voeding te veranderen. Pas als dit soort condities vervuld zijn, kan het gedrag daadwerkelijk worden uitgevoerd (stap 2). En vervolgens moet worden bepaald of dit voedingspatroon een beduidende invloed heeft op het gehanteerde criterium: het gemiddelde, overdag gemeten bloedsuikerniveau (stap 3). Kortom, in de model-ontwikkeling en in toekomstig onderzoek zal expliciet aandacht moeten worden besteed aan de gedragsvoornemens van de patiënt en aan de gedragingen die zouden moeten leiden tot het uiteindelijk gewenste resultaat.

Voor de voorspelling van veranderingen in *psychologisch functioneren* waren vóór het onderzoek geen modellen beschikbaar. Een empirische exploratie lag dan ook voor de hand. Het resultaat ervan was teleurstellend. Veranderingen op een bepaalde variabele waren merendeels te voor-

spellen vanuit de eigen uitgangspositie op de betreffende factor.

Een aantal bevindingen verdienen nog kort de aandacht:

- één parameter van het bedreigende karakter van diabetes mellitus -de gepercipieerde ernst- veranderde duidelijk en voorspelbaar. Mensen die diabetes oorspronkelijk niet zo ernstig vinden, zien de ernst van de ziekte na de cursus wél onder ogen. Volgens het Health Belief Model en de Protection Motivation Theory (zie 3.2.1) wordt zo een gunstige basis gelegd voor adequaat ziektegedrag.
- veranderingen op de angstschaal waren eveneens goed te voorspellen. Een laag angstniveau -dat volgens sommige theorieën (zie 3.2.2) niet in de hand werkt dat mensen nieuwe dingen leren- wordt na voorlichting slechts verhoogd als de mensen ook een interne gezondheidsbeheersing hebben. Ook hier zou voorlichting dus kunnen zorgen voor een goede voedingsbodem voor gedragsbeïnvloeding, maar alleen als zowel aan angst als aan gezondheidsbeheersing aandacht wordt besteed.
- de sturing van gezondheidsbeheersing met behulp van voorlichting blijft echter een lastige zaak. De patiënten zéppen in het interview wel dat ze meer greep hebben op het verloop van hun diabetes, maar er valt tevoren niet aan te geven wie in dit opzicht profijt zal hebben van de cursus.

Voorlichtingsdoelen

In deze slotbeschouwing is al een aantal malen gepreludeerd op de vraag wat er met de voorlichting wordt nagestreefd. En dan is het niet alleen vermeldenswaard wat die voorlichtingsdoelen precies inhouden. Het is minstens even relevant om te weten wie bepaalt wat die doelen zijn.

De internisten die de cursus opzetten en aanboden aan hun voltallige patiëntenpopulatie, hadden twee soorten doelen voor ogen. De patiënten zouden er zowel in lichamelijk als in psychologisch opzicht van moeten profiteren. Lichamelijk zou dit tot uitdrukking moeten komen in een betere regulatie van de suikerstofwisseling. Bij het psychologische doel dacht men aan meer kennis, minder angst en vermindering van de ervaren handicap. De onderzoeker heeft daar -vanuit een medisch-psychologische interesse- een doel op het vlak van de gezondheidsbeheersing aan toegevoegd; zij hoopte dat de patiënten door de cursus meer greep zouden krijgen op hun gezondheid, en dat de patiënten na afloop minder het idee zouden hebben dat het verloop van hun ziekte van het toeval afhing. Wat de betrokken patiënten als doel van de voorlichtingscursus hebben gezien, is onbekend. Het is echter op zijn minst twijfelachtig of de zojuist genoemde oogmerken wel door alle patiënten zouden worden onderschreven. Het is allereerst de vraag of men zich wel herkent in het beeld van 'de patiënt met diabetes mellitus' dat aan de gestelde doelen ten grondslag ligt. De beschrijving van de uitgangssituatie (paragraaf 5.3) doet anders vermoeden. De patiënten vinden dat ze zelf goed greep hebben op hun gezondheid; ze zeggen zich geen zorgen te maken om het feit dat ze diabetes hebben; ze zijn niet angstig; ze voelen zich niet gehandicapt. Ten tweede kan men zich afvragen of het in psychologische zin voor ieder wel zo wenselijk is als de gestelde doelen bereikt zouden worden. Een versterkte interne gezondheidsbeheersing kan de psychische belasting van patiënten bijvoorbeeld doen toenemen; als het niet goed gaat met hun diabetes, is dat immers sterker aan henzelf te wijten. Een verminderde angst kan uitlopen op een té onbezorgde levensstijl. Kennistoename moet geïntegreerd worden in het cognitief systeem; het werkt anders averechts. Kortom: alhoewel op het eerste gezicht zeer plausibel,

zijn de gekozen doelstellingen niet per definitie adequaat. En misschien komen zij zelfs wel méér voort uit de tijdgeest en de wensen van de zorgverleners dan uit de behoeften van de patiënten.

Dit project richtte zich in eerste instantie op de lichamelijke gezondheid van de diabetespatiënt; als indicator hiervoor gold het bloedsuikergehalte. Daarnaast was er aandacht voor het psychologisch functioneren en voor factoren die zouden bijdragen aan een verhoogde kans op een goede suikerstofwisseling; het betreft de gezondheidsbeheersing, het kennisniveau, de angst, et cetera.

Deze keuze van doelen sloot aan bij de toenmalige belangstelling van de 'afnemers' van het onderzoek; een verdedigbare strategie [10]. Het is echter beter als ook specifiek aandacht besteed wordt aan de relatie tussen de voorlichting en de beoogde gezondheid [11]. Bij de planning van de voorlichting moet dan een heldere specificatie gemaakt worden van de te beïnvloeden gedragsdeterminanten, het daardoor bepaalde gedrag en de aan dat gedrag gerelateerde gezondheid. En op al deze drie niveaus zijn -aan de hand van de specificatie- doelen te formuleren die in onderzoek worden geëvalueerd. Wanneer niet alleen het uiteindelijke doel maar ook de tussenliggende doelstellingen worden geëxpliciteerd en in het onderzoek worden betrokken, kan veel beter worden beoordeeld in hoeverre de voorlichting werkt en waar deze interventie eventueel gefaald heeft. Men kan dan nagaan:

- of de voorlichting het individu wel heeft bereikt en de gedragsdeterminanten heeft beïnvloed.

Heeft de cursus de patiënt bijvoorbeeld daadwerkelijk gemotiveerd tot een goede verzorging van de voeten? En is hij ook in staat tot een goede verzorging?

- of de gedragsdeterminanten aanleiding zijn tot het uitvoeren van het gedrag.

Verzorgt de gemotiveerde en vaardige patiënt zijn voeten op de goede manier?

- of het gedrag de gezondheid beïnvloedt.

Worden bij goede verzorgde voeten minder (ernstige) infecties aangetroffen?

Een dergelijke benadering maakt het voorlichtingsproces veel inzichtelijker.

Aan welke criteria moet nu worden voldaan, wil men kunnen beweren dat het doel bereikt is? Wanneer kan men tevreden terugblikken op 'geslaagde' voorlichting? Ongeacht het type doel dat men kiest (gedragsdeterminanten, gedrag, gezondheid), zijn diverse benaderingen mogelijk. We bespreken drie varianten.

In onderzoek is het gebruikelijk om van 'effect' te spreken wanneer significante resultaten worden gevonden. Het bloedsuikergehalte in een voorgelichte groep is bijvoorbeeld significant gedaald van 12.7 naar 11.9 mmol/l, terwijl dat in een niet voorgelichte vergelijkingsgroep min of meer gelijk bleef. Deze opvatting over effectiviteit is in statistische zin helder en eenduidig, maar heeft inhoudelijk slechts beperkte waarde.

De zogenaamde 'historische standaard' [10] komt hieraan enigszins tegemoet. Een interventie is volgens deze norm pas geslaagd als minstens het effect wordt gehaald dat al eerder met een andere aanpak is bereikt. Wanneer een Teleac-cursus bijvoorbeeld resulteert in een cijfer acht op een kennistoets, kan dit cijfer als norm worden gehanteerd voor andere educatie.

Van groot belang is de 'klinische relevantie' van veranderingen [3]. Er zou volgens dit criterium pas sprake zijn van effect als de verandering duidelijke consequenties heeft voor de gezondheid van de patiënt, het handelen van de arts, en dergelijke. De ontwikkelingen in een vakgebied moeten al vrij ver gevorderd zijn, wil men tot zo'n (absolute) norm kunnen komen. Zo werd in paragraaf 3.2.2 gesteld dat er nog geen strikte normen bestaan voor het angstniveau dat in het kader van gedragsbeïnvloeding optimaal is. En in paragraaf 4.4.2 is beschreven dat er nog geen consensus bestaat over een normwaarde voor het bloedsuikergehalte bij mensen met insuline-behoevende diabetes mellitus. Een inhoudelijke beoordeling van de effectiviteit lijkt -waar mogelijk- gewenst. Een statistische toetsing kan daarbij niet achterwege blijven, maar fungeert voornamelijk als veiligheidsklep.

7.3 Suggesties voor de zorgverlening bij diabetes mellitus

De overheid heeft met de 'Nota 2000' [12] een nieuw gezondheidsbeleid op stapel gezet. Richtte de aandacht zich tot dan toe voornamelijk op de aanbodzijde (herstructurering, financiering, planning van de voorzieningen), in de toekomst moet de vraagzijde (de gezondheidstoestand van de bevolking) centraal staan. In de nota gaat men ervan uit dat gezondheid door vier soorten factoren wordt bepaald [13]: "[...] de omgeving in brede zin, de leefstijl, de endogene biologische variabelen en de gezondheidszorg zelf". Het ontwerp-'Kerndocument Gezondheidsbeleid voor de jaren 1990 - 1995' [14 15] dat een vervolgnota is op de 'Nota 2000', spreekt niet zozeer over causale determinanten; men presenteert de factoren die van invloed zijn op gezondheid, ziekte en handicap, meer als achtergrondfactoren. Het document noemt in dit kader: de vergrijzing, de biologische factoren, de fysieke omgeving, de maatschappelijke omgeving en de leefwijzen inclusief de vigerende opvattingen over gezondheid, ziekte, handicap, leven en dood. Het ministerie van WVC staat met deze benadering niet alleen. De wereldgezondheidsorganisatie propageert een dergelijke heroriëntatie wereldwijd [16]. En dit heeft de gezondheidsvoorlichters -die zich altijd al bezig hielden met leefwijzen en opvattingen over gezondheid- niet onberoerd gelaten. Er is steeds meer aandacht voor de positie van gezondheidsvoorlichting als één van de instrumenten voor het bevorderen van gezondheid [17 18]. Men erkent daarmee dat veranderingen in de manier van leven slechts blijvend kunnen zijn als ook de omgeving (de politiek, de regelgeving, de voorzieningen, de sociale organisaties) de nieuwe levensstijl ondersteunt. Dit betekent dat ook het beleid in andere sectoren van de maatschappij -werk, onderwijs, milieu- dient aan te sluiten op het volksgezondheidsbeleid (men spreekt hier over 'facetbeleid').

De kwaliteit van het bestaan voor mensen met insuline-behoevende diabetes mellitus zou -wanneer bovenstaande gedachtengang wordt gevolgd- met behulp van diverse instrumenten bevorderd kunnen worden. Te denken valt aan:

- *beleidsmaatregelen.*

Het gaat hier om randvoorwaarden die de overheden, de ziektekostenverzekeraars, de ziekenfondsen en de sociale partners kunnen vervullen. Voorbeelden zijn: het wegnemen van financiële drempels (eigen bijdragen, volledige vergoeding diëetkosten, et cetera); het aanpassen van de werkplek als een patiënt complicaties krijgt; adequate gezinszorg zonder wachttijden; goed bereikbare poliklinische voorzieningen.

Deze lijst is naar believen uit te breiden. Gezien de huidige prioriteiten in Nederland is het perspectief voor dit soort maatregelen echter niet gunstig.

- veranderingen in het zorgsysteem.

Onderzoekers hebben dergelijke veranderingen de laatste jaren al vaker bepleit. Soms gebeurde dat ongespecificeerd [19 20], soms zijn concrete adviezen gegeven [21 22]. De veranderingen kunnen betrekking hebben op de organisatie van de poliklinische zorg: goede afspraakspreekuren zonder noemenswaardige wachttijd, een vast tijdstip op de dag waarop één der internisten telefonisch te consulteren is, goede bereikbaarheid van de diëtisten, het aanstellen van een speciale verpleegkundige voor de diabeteszorg, en dergelijke.

Voorts kan een goede samenwerking tussen de poliklinische hulpverleners en de eerste lijn (huisarts en wijkverpleegkundige) nuttig zijn. Ook informatie-uitwisseling met de plaatselijke DVN-afdeling past in dit kader.

- veranderingen in de therapie.

De ontwikkelingen op het vlak van de pancreastransplantatie [23] en het gebruik van de insuline-infusiepomp [24] zijn bemoedigend. Het is echter niet waarschijnlijk dat beide innovaties voor elke patiënt beschikbaar zullen komen dan wel soelaas zullen bieden.

Therapeutische wijzigingen zullen derhalve meer moeten worden gezocht binnen de marges van de gebruikelijke aanpak: verbetering van de insulinenpreparaten, meermalen daags injecteren van insuline [25 26] (een aanpak die voor de patiënt aanvaardbaarder kan zijn geworden met de komst van de insulinenpen welke de injecties makkelijker en minder pijnlijk maakt), een meer gevarieerde voeding -in de door ons onderzochte cursus een expliciet aandachtspunt-, meer suikervrije voedingsmiddelen, aandacht voor lichaamsbeweging.

- veranderingen in het gedrag van de hulpverleners.

Worth c.s. [27] hebben onder meer gewezen op het belang van een zorgvuldige controle. Hun aanpak was intensief: elke 14 dagen een half uur controle inclusief individuele patiëntenvoorlichting; bij elk bezoek wegen, klachten inventariseren, huidige voedingsgewoonten doornemen, insulineschema bespreken, hypo's of voorvallen die daarop lijken, analyseren, et cetera. Alhoewel deze werkwijze zó intensief is dat zij niet overal zal worden nagevolgd, biedt zij wel aanknopingspunten voor een mogelijk verbetering van de gebruikelijke, soms summiere 3-maandelijke routine-controle. Al vaker is ook in ons land gewezen op het nut van intensieve controle [25 28]. Misschien is het mogelijk om vanuit dat perspectief te komen tot een protocol voor de behandeling van patiënten met diabetes mellitus type I. In zo'n protocol kan tevens de taakverdeling tussen de verschillende hulpverleners worden vastgelegd.

Ook de relationele vaardigheden van en de begeleiding door de hulpverleners zijn mogelijk voor verbetering vatbaar. Driekwart van de in ons onderzoek betrokken patiënten zei vóór de cursus ontevreden te zijn over de aandacht van de behandelend internist voor de psychosociale aspecten van de diabetes. Na de cursus was slechts (?) 40% deze mening toegedaan. Zou iets meer persoonlijke aandacht in het doorsnee consult hiervoor niet even toereikend zijn als een voorlichtingscursus? Sinds Balint [29] is 'de dokter als medicijn' algemeen bekend. In het kader van de diabeteszorg is eveneens frequent gewezen op het heilzame effect van aandacht van de kant van de hulpverleners [25 30 31 32 33].

- veranderingen in het gedrag van de patiënt.

Ook patiënten zelf kunnen door wijzigingen in hun gedragspatroon bijdragen aan een optimalisering van hun gezondheid. Gezondheidsvoorlich-

ting is één van de manieren om zulke gedragsveranderingen te bewerkstelligen. Dit punt wordt verderop uitgewerkt.

Ter verbetering van de gezondheid van de patiënt met diabetes mellitus zijn dus vele instrumenten voorhanden. Gezondheidsvoorlichting is er één van. Het rendement van die voorlichting was in ons onderzoek schaars. Ook eerdere studies (vergelijk paragraaf 3.4) met een opzet waarin vergelijkingsgroepen zijn gebruikt, leveren nauwelijks gunstige resultaten op. Het is mogelijk dat een verbetering van de voorlichting tot betere resultaten leidt. Ons onderzoek geeft aanleiding tot enige suggesties.

De voorlichting werd in ons geval aangeboden aan een heterogene groep patiënten: (bijna) alle patiënten van de betrokken afdeling werden voor de cursus uitgenodigd. We zagen echter dat de voorlichting op een enkele uitzondering na op specifieke groepen patiënten specifieke uitwerkingen had. Voor de toekomst betekent dit, dat eraan moet worden gestreefd gezondheidsvoorlichting toe te spitsen op duidelijk afgebakende doelgroepen dan wel individuen. Per individu c.q. homogene groep wordt vastgesteld welke doelen men nastreeft en welke voorlichtingsmethode daarop het beste aansluit. Deze werkwijze staat bekend als 'doelgroepsegmentatie' [34].

De uitgangspositie van de betrokkenen is dus een belangrijk aanknopingspunt voor de voorlichting. De interesse betreft daarbij niet alleen een momentopname van de situatie van de patiënt maar juist ook veranderingsmogelijkheden. Dáár is de voorlichting immers op uit. In de ontwikkelingspsychologie zijn hierover enige belangwekkende gedachten geformuleerd door Vygotskij [35 36]. Hij onderscheidt een zone der actuele ontwikkeling en een zone der naaste ontwikkeling. De zone der actuele ontwikkeling behelst de uitgangspositie van de persoon. Het geeft aan wat iemand al zelfstandig kan en is in die zin een ondergrens van de mogelijkheden. De zone der naaste ontwikkeling geeft aan wat iemand met hulp kan doen. In deze zone liggen de functies die voor ontwikkeling in aanmerking komen. De zone der naaste ontwikkeling definieert aldus de bovengrens, gegeven iemands huidige positie. Vygotskij stelt nu dat goed onderwijs zich moet bewegen in het gebied tussen die onder- en bovengrens en niet alleen moet aansluiten op de al bereikte ontwikkelingsniveaus. "The only 'good learning' is that which is in advance of development." [35]

De ideeën van Vygotskij hebben betrekking op de ontwikkeling van kinderen. Zijn visie zou echter ook heel goed bruikbaar kunnen zijn voor de gedachtenvorming ten aanzien van voorlichting. Hiertoe wordt een deel van Vygotskij's ontwikkelingstheorie getransponeerd tot een concept over voorlichting dat als volgt zou kunnen luiden. Bij het opzetten van voorlichtingsprogramma's dient men over twee soorten informatie te beschikken. Het spreekt vanzelf dat men er achter probeert te komen wat de uitgangspositie van de patiënten is. Daarbij kan gedacht worden aan parameters als het kennisniveau, het ziektegedrag, de lichamelijke conditie en psychologische factoren als acceptatie van de ziekte, angst, gepercipieerde dreiging, gezondheidsbeheersing, en dergelijke. Zo'n peiling van het huidige functioneren van de doelgroep is echter niet voldoende. Er moet tevens worden nagegaan welke veranderingsmogelijkheden de voor te lichten patiënten hebben: wat zou men op den duur zelfstandig kunnen? Dit ontwikkelingsgebied kan bijvoorbeeld worden gemeten door te bezien in hoeverre de patiënt samen met een hulpverlener of voorlichter bepaalde typen problemen kan oplossen die hij alléén nog niet aankan. (Bijvoorbeeld: in hoeverre is men met hulp/begeleiding in

staat om zelf geteste bloedsuikerwaarden systematisch te registreren en over de consequenties van de zo verkregen dagcurves na te denken. Dit is iets wat patiënten vaak nog niet zelfstandig kunnen, maar wat bij sommigen wél en bij anderen niet in hun potentie ligt.) Op grond van een combinatie van uitgangspositie én ontwikkelingsmogelijkheden kunnen diverse doelgroepen worden samengesteld die op een voor hen geschikte wijze worden voorgelicht (of andere vormen van hulp ontvangen). Tot zover een vrije bewerking van Vygotskij.

Het moge duidelijk zijn dat homogeniteit in het ontwikkelingspotentieel bij de doelgroepsegmentatie wenselijk is. Op grond van ons onderzoek zijn in dit verband enige (in nader onderzoek te toetsen) suggesties mogelijk:

1. Patiënten met vrij goede bloedsuikergehalten die de ernst van suikerziekte onderkennen, moeten anders worden voorgelicht dan door ons is gedaan. De kans dat de bloedsuikergehalten verslechteren, is immers te groot.

Wil men deze doelgroep alleen leren om zelf suikerspiegels te testen (zelfcontrole), dan kan dat heel goed door een al dan niet in groepsverband gegeven, directieve instructie. Wil men ook starten met enige zelfregulatie (het zelf variëren van voeding, insulinedosering en activiteit op geleide van testuitslagen), dan lijkt individuele voorlichting meer voor de hand te liggen. Deze kan worden verweven met de gewone controlebezoeken op de polikliniek (waarbij de contactfrequentie wel iets hoger moet liggen dan gebruikelijk) of desgewenst worden verzorgd door een diabetesverpleegkundige. Deze individuele voorlichting vergt van het behandelings-team een begeleidende en tevens directieve rol. De patiënt dient zijn reële ziekte-taxatie immers te behouden en voorts lijkt het gewenst dat hij zowel zélf greep denkt te hebben op het verloop van de ziekte (interne gezondheidsbeheersing) als de rol van de hulpverleners erkent (externe gezondheidsbeheersing gericht op belangrijke anderen).

2. Voor patiënten met slechte bloedsuikergehalten moet een andere interventie worden ondernomen dan de hier gebruikte voorlichtings-cursus, wil men een goede suikerspiegel bereiken.

Een concrete aanpak kan pas worden gepropageerd als duidelijk is waarom deze patiënten dit 'gezondheidsprobleem' hebben. Eerst moet, in elk geval deels, bekend zijn wat de determinanten van de slechte suikerstofwisseling zijn. Het is aannemelijk dat deze diagnostische aanpak aan het licht brengt dat de groep 'patiënten met slechte bloedsuikergehalten' uiteenvalt in een aantal subgroepen. Het verschilt nogal of de ontregeling is terug te voeren op een onjuiste insulinedosering, biologische factoren, oppervlakkige controle door de arts of het feit dat de patiënt zich niet aan het voorgeschreven dieet houdt. En per 'oorzaak' kan dan nog worden gespecificeerd hoe dat komt. Een onjuiste insulinedosering kan op haar beurt weer het gevolg zijn van opvattingen en/of leefwijzen van de patiënt, de interactie van patiënt en hulpverlener, de geboden zorg en/of maatschappelijke factoren. Het moge duidelijk zijn dat het beleid bij deze verschillende diagnoses verschillend zal zijn. En mocht gezondheidsvoorlichting als instrument voor een bepaalde doelgroep geschikt lijken, dan dient vervolgens een op die doelgroep toegesneden keuze te worden gemaakt uit de verschillende methodieken.

3. Patiënten die vinden dat ze niet zo'n greep hebben op het beloop van hun suikerziekte, kunnen profiteren van de onderhavige cursus als het doel is om dat gevoel te verminderen. Indien het wenselijk wordt gevonden dat patiënten de ernst van suikerziekte onder ogen zien, is

deze cursus eveneens een goed hulpmiddel.

Dat is niet zo verwonderlijk aangezien een groepsgewijze benadering met mogelijkheden van gesprek tussen de deelnemers, in de voorlichtingskunde een goede strategie wordt geacht wanneer men de opvattingen van mensen wil veranderen [37]. Dergelijke groepsgesprekken vergen overigens een goede begeleiding. De begeleiders moeten thuis zijn in het psychologisch functioneren van mensen, in groepsprocessen en in diabetes mellitus. Een terrein waarop psychologie en geneeskunde hand in hand kunnen gaan.

8 SAMENVATTING

Gezondheidsvoorlichting aan mensen met diabetes mellitus wordt steeds gangbaarder. Dit proefschrift beschrijft een onderzoek naar de effecten van en indicaties voor deze voorlichting bij insuline-behoevende patiënten.

De doelen van dit project (hoofdstuk 1) zijn het optimaliseren van het bloedsuikerniveau en het verbeteren van het psychologisch functioneren. Voorts bestaat er interesse voor de vraag voor welke typen patiënten de geboden voorlichting nuttig zou kunnen zijn.

Een literatuuroverzicht introduceert de te onderzoeken materie (hoofdstukken 2 en 3).

Allereerst worden de medische facetten van diabetes mellitus belicht (hoofdstuk 2). Het gaat om een stofwisselingsziekte waarbij de alvleesklier te weinig of geen insuline produceert. Door dit tekort aan insuline blijft de suikerspiegel boven het gangbare niveau (3 - 7 mmol/l). Een deel van de patiënten injecteert insuline om het bloedsuikerniveau te verlagen.

Bij diabetes komen complicaties voor. Men kan acuut een te lage of te hoge suikerspiegel krijgen; dit gaat gepaard met diverse symptomen. Ook is het mogelijk dat zich op langere termijn verwikkelingen voordoen die resulteren in invaliditeit, vervroegde veroudering en hogere mortaliteit. Mede ter voorkoming van deze late complicaties wordt een goede regulatie van het bloedsuikergehalte aanbevolen. Het staat overigens ter discussie in hoeverre een intensieve behandeling welke is gericht op een echte normalisering van het bloedsuikerniveau, de incidentie van late complicaties daadwerkelijk vermindert.

Hoofdstuk 3 gaat over de voorlichting aan patiënten met diabetes mellitus. Eerst worden enige psychologische modellen gepresenteerd over de relatie tussen informatie en ziektegedrag. Tevens wordt aandacht geschonken aan de rol die angst en gezondheidsbeheersing bij voorlichting kunnen spelen. Het laatste decennium is regelmatig onderzoek gedaan naar het effect van voorlichting bij diabetes mellitus. Studies die methodologisch voldoende kaliber hebben, bieden weinig ondersteuning voor de stelling dat voorlichting bij diabetespatiënten gunstige resultaten oplevert.

In de hoofdstukken 4, 5 en 6 staat het door ons verrichte onderzoek centraal.

Deze concrete uitwerking begint met een explicitering van de vraagstellingen. De eerste hypothese luidt dat de cursus zal leiden tot een verlaging van het bloedsuikerniveau. Voorts worden verbeteringen in het psychologisch functioneren verondersteld; er wordt bijvoorbeeld gedacht aan minder angst, een verminderd gevoel van invalidering en een meer interne gezondheidsbeheersing. Verder zijn er exploratieve vragen: in hoeverre zijn de veranderingen in bloedsuikergehalte dan wel psychologisch functioneren te voorspellen en welke variabelen zijn in dit verband nuttig? Om de associaties uit de hypothesen te beoordelen is een observationele studie verricht waarin de ontwikkelingen in een voorgelichte en een niet voorgelichte groep met elkaar zijn vergeleken. De explorerende vragen zijn bestudeerd in een analytisch survey. In hoofdstuk 4 wordt voorts verantwoording afgelegd over de keuze van de meetmethoden, de inhoud van de voorlichting en de onderzochte groep patiënten (n=37).

Hoofdstuk 5 opent met een bespreking van de structuur en de (bevredigende) betrouwbaarheid van de gebruikte schalen. Daarna wordt uiteengezet hoe de patiënten voor de cursus scoorden op de te analyseren parameters. Het gemiddelde bloedsuikerniveau ligt overdag rond de 10 mmol/l; het gros van de patiënten is in die zin matig gereguleerd. Ook de psychologische en biografische uitgangspositie wordt gespecificeerd.

De presentatie van de resultaten vindt plaats in hoofdstuk 6. Er zijn geen aanwijzingen gevonden dat de geboden voorlichting bijdraagt aan een verlaging van het bloedsuikergehalte. Men is zich na de cursus meer bewust van de ernst van de ziekte en men geeft te kennen meer greep te hebben op het verloop van de ziekte. Voor het overige konden op groepsniveau geen veranderingen in psychologisch functioneren worden geconstateerd. De in de hypothesen veronderstelde associaties zijn in de analyses dus slechts deels aangetroffen.

Voor het voorspellen van de eventuele veranderingen in bloedsuikergehalte zijn de patiënten in drie groepen verdeeld: mensen die na de cursus lagere, gelijke dan wel hogere suikerspiegels hadden. Met behulp van het initiële bloedsuikergehalte en de oorspronkelijke gepercipieerde ernst van de kwaal kon vrij behoorlijk tussen deze drie groepen worden gedifferentieerd. Individuele veranderingen op psychologische kenmerken zijn vooral te voorspellen als men de uitgangspositie van de patiënt op de betreffende variabele kent.

Bij het opmaken van de balans (hoofdstuk 7) is eerst gefilosofeerd over de methodologische mērites van dit onderzoek. Aangezien er geen sprake is van een echt experiment, moeten de resultaten omzichtig worden geïnterpreteerd. Conclusies zijn tentatief totdat nadere toetsing en crossvalidatie bij grotere groepen patiënten heeft plaatsgevonden. In verder onderzoek moet het bloedsuikergehalte overigens worden geregistreerd volgens een beter gestandaardiseerd protocol dat is toegespitst op de vraagstellingen.

De resultaten zijn ook theoretisch tegen het licht gehouden. De gevonden psychologische effecten kunnen uit voorlichtingskundig oogpunt positief worden beoordeeld. Maar misschien waardeert de patiënt deze veranderingen niet zo zeer. De doelen die verschillende groeperingen (overheid, hulpverleners, patiënten) met gezondheidsvoorlichting nastreven, zijn soms strijdig.

Tot slot is de gezondheidsvoorlichting geplaatst in het kader van de totale zorgverlening bij diabetes mellitus. Voorlichting is geen panacee; ook beleidsmaatregelen, het zorgsysteem, de therapie en de hulpverleners zijn van belang en moeten optimaal worden ingezet. Voorstellen daartoe worden geopperd. Voor de gezondheidsvoorlichting wordt gepropageerd dat zij inhaakt op het ontwikkelingspotentieel van haar doelgroep. Goed gereguleerde patiënten die de ernst van hun diabetes onderkennen, zouden bijvoorbeeld kunnen profiteren van individuele voorlichting over zelfregulatie. En wanneer een meer interne gezondheidsbeheersing wordt beoogd, kan een cursus volgens het in deze dissertatie beschreven stramien nuttig zijn. Een dergelijke afstemming van de voorlichting naar vorm en inhoud op bepaalde groepen patiënten vormt een uitdaging voor arts en psycholoog.

9 SUMMARY

There is an increasing assumption that the treatment of patients with diabetes mellitus includes health education. This study is directed to a description of the effects of and the indications for an educational program developed specifically for insulin dependent diabetic patients. The objective of the project was the optimization of blood glucose level and psychological functioning of patients (Chapter 1). The identification of those patients most likely to benefit from the program is also considered.

Chapters 2 and 3 survey the literature, identify the area under investigation and place it in context. Firstly, the medical aspects of diabetes mellitus are outlined. It is a metabolic disorder associated with malfunction of the pancreas whereby it produces either less insulin than it should, or none at all. As a result of this insulin deficiency blood glucose concentrations exceed the usual levels (3-7 mmol/l). In order to bring blood glucose concentrations down into this range, some patients inject themselves with insulin.

There are complications associated with diabetes. Acutely, blood glucose levels may rise or fall dramatically, bringing about various symptoms. In the long term, patients may suffer from complications bringing about disability, early ageing and even higher mortality. In order to avoid these later complications it is recommended that blood glucose levels be kept well under control; although it has to be said that the extent to which an intensive therapy directed at near normalization of the glycaemia can actually lower their incidence, is under question.

Chapter 3 is concerned with the education of diabetic patients. Firstly, some psychological theories which relate information and health behaviour are presented. Then, attention is given to the part played by anxiety and health control in patient education. In the last decade a considerable quantity of research has been undertaken with respect to the effects of education on diabetes mellitus. Even on the basis of studies which can be considered to be methodologically sound, little support can be claimed for the thesis that the health education of diabetic patients brings about favourable results.

Our own research is then featured in Chapters 4, 5 and 6.

In Chapter 4 the problem area is elaborated and broken down into a series of hypotheses. The first hypothesis is that the education program (described below) brings about a reduction in blood sugar levels. The second is that the education program results in improved psychological functioning; this improvement is characterized by reduced anxiety, a reduced sense of ill health and a more internally centred locus of health control. These are followed by exploratory questions of an interactive nature: to what extent can changes in blood glucose concentration or psychological functioning be predicted? And which are the factors most relevant to the making of such a prediction? In order to answer these questions an observational study was set up in which the developments of a group of patients who had received the educational program, was compared with a group of patients which had not. The exploratory questions are considered in detail in an analytic survey. Chapter 4 also includes an account of the choice of methods of measurement, the educational program utilized and the characteristics of the patients studied (n=37).

Chapter 5 is devoted firstly to a discussion of the structure and the

reliability of the scales used, and the extent to which their reliability could be considered to be adequate. The way in which the patients scored on the variables under study is then reported. The average blood glucose level by day of the patients was about 10 mmol/l, so that it can be said that most of the patients were under moderate control. The psychological and biographical data of the patients at the commencement of the study are also reported in specific terms.

The results of the study are reported in Chapter 6. No evidence of any contribution by the educational program to the reduction of blood glucose levels could be identified. From the psychological point of view, on conclusion of the education program the patients reported that they were more aware of the severity of diabetes; they also said that they felt they had more control over the course their illness took. For the group which had followed the education program, no further changes in psychological functioning could be identified. Only partial support can therefore be claimed for the second hypothesis put forward.

In order to study the extent to which alterations in blood glucose concentrations are predictable, the patients were divided into three groups according to how their glucose levels compared before and after following the educational program: one group for whom glucose levels were lower after following the educational program; a second group for whom glucose levels were the same; and a third group for whom glucose levels were higher. It was possible to distinguish these groups quite clearly with the help of preliminary data concerning initial blood glucose levels and their reported initial perceptions concerning the severity of their disorders. Individual changes in psychological characteristics are more likely to be predictable when the initial state of the patient on the factor at issue is known.

In the general discussion of Chapter 7 the soundness of the chosen methodology is first discussed. The results need to be interpreted with caution, since no clinical trial was undertaken. The conclusions must therefore be considered to be preliminary until they can be confirmed with an actual experiment involving a larger number of patients. In future research it is essential that blood glucose levels be recorded according to a standardized protocol which reflects the hypotheses under test.

The results are also considered from a theoretical perspective. From the educational point of view, the psychological results can be judged to be positive, although it may not be the case that they are so perceived by the patients themselves. It has to be pointed out that the goals of different groups (public authorities, health professionals, patients) concerning an educational program do not always coincide.

To conclude, health education is put into the total framework of the health care of diabetes mellitus. Education is not a panacea; policy measures, the diabetic health care system, the therapy and the health professionals are equally important and have to be coordinated in an appropriate way. Recommendations as to how this might be done are put forward. It is suggested that health education should match the zone of proximal development of its target group. Those patients whose blood sugar levels are well under control and who recognize the severity of their diabetes appropriately, might for example profit from an individual program about self-regulation. Should a more internal locus of health control be aimed at, an educational program such as the one here described might be worthy of consideration. Such a coordination of the form and content of health education appropriate to the needs of speci-

fic groups of patients represents a challenge to the complementary functioning of doctor and psychologist.

LITERATUUR

Hoofdstuk 2

1. Yki-Järvinen H, Koivisto VA (1986). Natural course of insulin resistance in type I diabetes, *New England Journal of Medicine*, 315, 224-230.
2. Ballegooie E van (1983). Nieuwe behandelingsmethoden voor suikerziekte, *Natuur en Techniek*, 51, 760-777.
3. Reitsma WD (1983). Diabetes mellitus, *De Nederlandse Bibliotheek der Geneeskunde*, deel 162 - jaargang 18, Stafleu, Alphen aan den Rijn.
4. Ottolander GJH den (red.) (1989). *Interne Geneeskunde*, Bohn, Scheltema & Holkema, Utrecht.
5. World Health Organization (1985). *Diabetes Mellitus, Report of a WHO Study Group*, Technical Report Series 727, Geneve.
6. Leslie RDG, Pyke DA (1985). Genetics of diabetes. In: Alberti KGMM, Krall LP (eds). *The diabetes annual/1*, Elsevier Science Publishers BV, Amsterdam/New York, Oxford.
7. Pyke DA (1979). Diabetes: The genetic connections, *Diabetologia*, 17, 333-343.
8. Heine RJ, Schouten JA (1984). Het diabetesdieet: niet anders dan voeding voor gezonde mensen, *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 128, 1524-1528.
9. Jonker JJC, Rozendaal A (1988). Tweejaars resultaten van het Diabetes Centrum Rotterdam (DCR), *Tijdschrift voor Therapie, Geneesmiddel, en Onderzoek*, 13, 209-220.
10. Palmberg PF (1977). Diabetic retinopathy, *Diabetes*, 26, 703-709.
11. Pannebakker MAG (1983). *Trombocyten en diabetische angiopathie*, Rodopi, Amsterdam.
12. Vaandrager GJ, Veenhof FJ, Klaauw MM van der (1984). De incidentie van insuline-afhankelijke diabetes mellitus bij 0-19 jarigen in Nederland (1978-1980), *NIPG-TNO*, Leiden.
13. Nederlands Huisartsen Instituut (1980). *Continue Morbiditeits Registratie, Peilstations Nederland*, Utrecht.
14. Nederlands Huisartsen Instituut (1983). *Continue Morbiditeits Registratie, Peilstations Nederland*, Utrecht.
15. Herman WH, Sinnock P, Brenner E, Brimberry JL, Langford D, Nakashima A, Sepe SJ, Teutsch SM, Mazzo RS (1984). An epidemiologic model for diabetes mellitus: incidence, prevalence, and mortality, *Diabetes Care*, 7, 367-371.
16. Centraal Bureau voor de Statistiek (1986). *Maandbericht gezondheid*,

7, 5-13, 1987.

17. Verkleij H, Casparie AF, Ruwaard D, Kromhout D, Velde LJK van der (1989). Toekomstscenariostudie chronische ziekten van start gegaan; diabetes mellitus, CARA, reumatoïde arthritis, Medisch Contact, 44, 438-440.
18. Centraal Bureau voor de Statistiek (1987). Maandbericht gezondheid, 9, 15.
19. Borch-Johnson K, Nissen H, Salling N, Henriksen E, Kreiner S, Deckert T, Nerup J (1987a). The natural history of insulin-dependent diabetes in Denmark: 1. Long-term survival with and without late diabetic complications, *Diabetic Medicine*, 4, 201-210.
20. Andersen AR, Christiansen JS, Andersen JK, Kreiner S, Deckert T (1983). Diabetic nephropathy in type 1 (insulin-dependent) diabetes: an epidemiological study, *Diabetologia*, 25, 496-501.
21. Pirart J (1978). Diabetes mellitus and its degenerative complications: a prospective study of 4400 patients observed between 1947 and 1973, *Diabetes Care*, 1, 168-188 and 252-263.
22. Oosterhuis JA (1984). Vaatafwijkingen in het oog bij diabetes mellitus, *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 128, 1567-1573.
23. Deckert T, Poulsen JE, Larsen M (1978a). Prognosis of diabetics with diabetes onset before the age of thirtyone, I: Survival, causes of death, and complications, *Diabetologia*, 14, 363-370.
24. Parving HH, Hommel E, Mathiesen E, Skøtt P, Edsberg B, Bahnsen M, Lauritzen M, Hougaard P, Lauritzen E (1988). Prevalence of microalbuminuria, arterial hypertension, retinopathy and neuropathy in patients with insulin dependent diabetes, *British Medical Journal*, 296, 156-160.
25. Pickup JC, Keen H (1979). The value of good control, *Irish Journal of Medical Science*, 148, supp.2, 54-62.
26. Hanssen KF, Dahl-Jørgensen K, Lauritzen T, Feldt-Rasmussen B, Brinchmann-Hansen O, Deckert T (1986). Diabetic control and microvascular complications: the near-normoglycaemic experience, *Diabetologia*, 29, 677-684.
27. Tchobroutsky G (1978). Relation of diabetic control to development of microvascular complications, *Diabetologia*, 15, 143-152.
28. Deckert T, Poulsen JE, Larsen M (1978b). Prognosis of diabetics with diabetes onset before the age of thirtyone, II: Factors influencing the prognosis, *Diabetologia*, 14, 371-377.
29. Borch-Johnson K, Nissen H, Salling N, Henriksen E, Kreiner S, Deckert T, Nerup J (1987b). The natural history of insulin-dependent diabetes in Denmark: 2. Long-term survival - who and why, *Diabetic Medicine*, 4, 211-216.

30. Consensus Development Panel (1987). Consensus statement on self-monitoring of blood glucose, *Diabetes Care*, 10, 95-99.
31. Vliet JA van der, Kootstra G (1989). Transplantatie van eilandjes van Langerhans, *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 133, 105-110.
32. Raskin P, Rosenstock J (1986). Blood glucose control and diabetic complications, *Annals of internal medicine*, 105, 254-263.
33. Dahl-Jørgensen K, Brinchman-Hansen O, Hanssen KF, Ganes T, Kierulf P, Smeland E, Sandvik L, Aagenaes Ø (1986). Effect of near normoglycaemia for two years on progression of early diabetic retinopathy, nephropathy, and neuropathy: the Oslo study, *British Medical Journal*, 293, 1195-1199.
34. Diabetes Control and Complications Trial Research Group (1988). Are continuing studies of metabolic control and microvascular complications in insulin-dependent diabetes mellitus justified?, *New England Journal of Medicine*, 318, 247-250.
35. Schilfgaarde R van (1989). Transplantatie van eilandjes van Langerhans bij diabetes mellitus: perspectief en problemen, *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 133, 103-105.
36. Ramsay RC, Goetz FC, Sutherland DER, Mauer SM, Robison LL, Conrill HL, Knobloch WH, Najarian JS (1988). Progression of diabetic retinopathy after pancreas transplantation for insulin-dependent diabetes mellitus, *New England Journal of Medicine*, 318, 208-214.
37. Feldt-Rasmussen B, Mathiesen ER, Deckert T (1986). Effect of two years of strict metabolic control on progression of incipient nephropathy in insulin-dependent diabetes, *Lancet*, 1300-1304.
38. Bending JJ, Viberti GC, Watkins PJ, Keen H (1986). Intermittent clinical proteinuria and renal function in diabetes: evolution and the effect of glycaemic control, *British Medical Journal*, 292, 83-86.
39. Centraal Bureau voor de Statistiek (1986). Maandbericht gezondheid, 1, 17.

Hoofdstuk 3

1. Schut H, Duivenvoorden HJ, Ottolander GJH den, Pannebakker MAG, Verhage F (1987). Voorlichting aan volwassen diabetespatiënten over zelfcontrole: effecten op de bloedsuikerspiegel, *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 131, 666-670.
2. Becker MH (ed) (1974). The health belief model and personal health behavior, *Health Education Monographs*, 2, 324-508.
3. Janz NK, Becker MH (1984). The health belief model: a decade later, *Health Education Quarterly*, 11, 1-47.
4. Hochbaum GM (1983). The health belief model revisited. Lezing tij-

dens symposium 'The health belief model after three decades', Dallas.

5. DiMatteo MR, DiNicola DD (1982). Achieving patient compliance, the psychology of the medical practitioner's role, Pergamon Press Inc., New York.
6. Kok GJ (1986). Gezondheidsmotivering; GVO als wetenschapsgebied, *Gezondheid en Samenleving*, 7, 58-68.
7. Calnan MW, Moss S (1984). The health belief model and compliance with education given at a class in breast self-examination, *Journal of health and social behavior*, 25, 198-210.
8. Leventhal H, Safer MA, Panagis DM (1983). The impact of communications on the self-regulation of health beliefs, decisions, and behavior, *Health Education Quarterly*, 10, 3-29.
9. Fishbein M, Ajzen I (1975). *Belief, attitude, intention and behavior: an introduction to theory and research*, Addison-Wesley, Reading, Mass.
10. Ajzen I, Fishbein M (1980). *Understanding attitudes and predicting social behavior*, Prentice-Hall, Englewood Cliffs, New Jersey.
11. Kok GJ, Buisman W, Kampschuur P, Krist L, Vange P van der (1981). Attitudes, sociale normen en gedrag, *Nederlands Tijdschrift voor de Psychologie*, 36, 57-63.
12. Halfens RJG (1985). *Locus of control, de beheersingsoriëntatie in relatie tot ziekte- en gezondheidsgedrag*, Maastricht (dissertatie).
13. Huismans SE, Winkel FM (1984). Voorlichtingsmodellen in de gezondheidszorg: een padanalytische toetsing, *Gezondheid en Samenleving*, 5, 207-214.
14. Zajonc RB (1980). Feeling and thinking, preferences need no inferences, *American Psychologist*, 35, 151-175.
15. Kok GJ (1985). Een model van gedragsverandering via voorlichting, *Nederlands Tijdschrift voor de Psychologie*, 40, 71-76.
16. Jonkers R (1986). *Publieksvoorlichting over borstkanker en borstzelfonderzoek*, Maastricht (dissertatie).
17. Rogers RW (1983). Cognitive and physiological processes in fear appeals and attitude change: a revised theory of protection motivation. In: Cacioppo JT, Petty RE (eds). *Social Psychophysiology, a sourcebook*, Guilford Press, New York.
18. Bandura A (1977). Self-efficacy: toward an unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84, 191-215.
19. Kantola SJ, Syme GJ, Nesdale AR (1983). The effects of appraised severity and efficacy in promoting water conservation: an informational analysis, *Journal of applied social psychology*, 13, 164-182.

20. Rosenstock IM, Strecher VJ, Becker MH (1988). Social learning theory and the health belief model, *Health Education Quarterly*, 15, 175-183.
21. Leventhal H (1970). Findings and theory in the study of fear communications. In: Berkowitz L (ed). *Advances in experimental social psychology* volume 5, Academy Press, New York.
22. Leventhal H, Safer MA, Panagis DM (1983). The impact of communications on the self-regulation of health beliefs, decisions, and behavior, *Health Education Quarterly*, 10, 3-29.
23. Verhage F (1983). Over het beleven van angst. *Psychologie*, 20-25.
24. Bastiaans J (1982). De optimale regulatie van angst. In: Boerhaave commissie voor postacademisch onderwijs in de geneeskunde, *Stress en angst in de medische situatie*, Faculteit der Geneeskunde, Rijksuniversiteit, Leiden.
25. McReynolds P (1976). Assimilation and anxiety. In: Zuckerman M, Spielberger D (eds). *Emotions and anxiety; new concepts, methods, and applications*, John Wiley & Sons, New York.
26. Dollard J, Miller NE (1950). *Personality and Psychotherapy*, McGraw-Hill, New York.
27. Levitt EE (1980). *The psychology of anxiety*, Lawrence Erlbaum Associates Inc., Hillsdale, New Jersey.
28. Orlebeke JF (1982). Psychofysiologische parameters van angst. In: Boerhaave commissie voor postacademisch onderwijs in de geneeskunde, *Stress en angst in de medische situatie*, Faculteit der Geneeskunde, Rijksuniversiteit, Leiden.
29. Janis IL, Mahl GF, Kagan J, Holt RR (1969). *Personality: dynamics, development, and assessment*, Harcourt, Brace & World Inc, New York.
30. Bonke B, Thiel JH, Trijsburg RW, Verhage F (1986). *Inleiding medische psychologie*, Samsom Stafleu, Alphen aan den Rijn.
31. Levenson (1981). Differentiating among internality, powerful others and chance. In: Lefcourt HM (ed). *Research with the locus of control construct*, volume 1, assessment methods, Academic Press, New York.
32. Alogna M (1984). Diabetes education reduces hospital use and costs, *Patient Education Newsletter*, 7, 1-3.
33. Assal JP, Mühlhauser I, Pernet A, Gfeller R, Jörgens V, Berger M (1985). Patient education as the basis for diabetes care in clinical practice and research. *Diabetologia*, 28, 602-613.
34. Backhouse M, Baksi AK (1984). Diabetes education: the use of formal lectures. In: Baksi AK, Hide DW, Giles G (eds). *Diabetes education*, John Wiley & Sons Ltd., Chichester.
35. Ballegoie E van, Reitsma WD, Sluiter WJ, Doorenbos H (1983). De

verbetering van de diabetes mellitus bij patiënten die zichzelf controleren en reguleren onder poliklinisch toezicht, *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 127, 44-50.

36. Ballegooie E van, Wal J van der (1983). De invloed van zelfcontrole op het ziekteverzuim bij diabetes mellitus, *Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg*, 61, 244-246.
37. Beggan MP, Cregan D, Drury MI (1982). Assessment of the outcome of an educational programme of diabetes self-care, *Diabetologia*, 23, 246-251.
38. Beggan MP, Drury MI, Cregan D (1984). Developing a diabetic education programme: uses of assessment procedures. In: Baksi AK, Hide DW, Giles G (eds). *Diabetes education*, John Wiley & Sons Ltd., Chichester.
39. Bloomgarden ZT, Karmally W, Metzger MJ, Brothers M, Nechemias C, Bookman J, Faierman D, Ginsberg-Fellner F, Rayfield E, Brown WV (1987). Randomized, controlled trial of diabetic patient education: improved knowledge without improved metabolic status, *Diabetes Care*, 10, 263-272.
40. Buysschaert M, Lepair-Gadisseux N, Weil R, Vandeleene B, Lambert AE (1984). Influence of a diabetes education programme on the degree of knowledge, behaviour and glycaemic control of type 1 (insulin-dependent) diabetes, *Diabetologia*, 27, 261A.
41. Casparie AF, Elving LD (1985). Voorlichting aan diabetes patiënten en toetsing van hun kennis, *Medisch Contact*, 40, 429-431.
42. Dubbelboer JS, Timmer-van Rijnsoever JSM (1984). Diabetes voorlichting; een onderzoek in het Bethesda Ziekenhuis te Hoogeveen, Nationaal Ziekenhuis Instituut, Utrecht.
43. Dupuis A (1980). Assessment of the psychological factors and responses in self-managed patients, *Diabetes Care*, 3, 117-120.
44. Dupuis A, Jones RL, Peterson CM (1980). Psychological effects of blood glucose self-monitoring in diabetic patients, *Psychosomatics*, 21, 581-591.
45. Gibbins RL, Saunders J, Rowlands CJ, Harding-Dempster J, Cavenagh AJM (1983). Does home monitoring of blood glucose work in general practice?, *British Medical Journal*, 287, 801-804.
46. Harrad RH, Plumb AP, Prickett S, Alford FP, Sönksen PH (1983). Ingezonden brief naar aanleiding van artikel van R Worth c.s., *British Medical Journal*, 286, 59.
47. Hemmann D, Keim U, Mühlhauser I, Jörgens V, Scholz V, Berger M (1988). Two-year follow-up of elderly insulin-dependent diabetic patients after participation in a 5-day diabetes teaching and treatment programme, *Diabetologia*, 31, 501A.
48. Hulst SGTh, Hulk TH (1980). Opzet, uitwerking en resultaten van

- zelfregulatie bij volwassenen. In: Congres-commissie van de dr. G.J. van Hoytema Stichting, Zelfregulatie door mensen met een insuline afhankelijke diabetes mellitus, Technische Hogeschool Twente, Enschede.
49. Hulst SGTh (1983). Zelfinstelling: hoe de patiënt zelf de therapie moet leren variëren, Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 127, 2030.
 50. Jörgens V, Berchtold P, Eickenbusch W, Scholz-Thielen E (1980). Beneficial effects of diabetes teaching: importance of self management by the patients, Diabetes, 29, suppl.2, 27A.
 51. Karlander SG, Kindstedt K (1983). Effects of a formalized diabetes education. Acta Medica Scandinavia, 213, 41-43.
 52. Korhonen T, Huttunen JK, Aro A, Hentinen M, Thalainen O, Majander H, Siitonen O, Uusitupa M, Pyorala K (1983). A controlled trial on the effects of patient education in the treatment of insulin-dependent diabetes, Diabetes Care, 6, 256-261.
 53. Kuntschen F, Piot Ch, Temler E, Ranson MO, Laure J, Gomez F (1988). Favourable changes of the psychological profile parallel improvement of metabolic control after a diabetes teaching course, Diabetologia, 31, 511A.
 54. Larpent N, Canivet J (1984). Ingezonden brief naar aanleiding van artikel van Mühlhauser c.s., Diabetologia, 27, 62.
 55. Meijer PHEM de, Meinders AE (1984). Het effect van "home blood glucose monitoring" bij diabetes mellitus type I: een "leereffect"?, Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 128, 143.
 56. Mincu I, Mühlhauser I, Bruckner I, Cheta D, Ionescu-Tîrgoviste C, Scholz V, Jörgens V, Berger M (1987). Two year follow-up of the Bucharest-Düsseldorf study: effect of an intensive treatment and teaching program for type I (insulin-dependent) diabetes on metabolic control and other parameters of diabetes care, Diabetologia, 30, 558A.
 57. Mühlhauser I, Bruckner I, Berger M, Cheta D, Jörgens V, Ionescu-Tîrgoviste C, Scholz V, Mincu I (1987). Evaluation of an intensified insulin treatment and teaching programme as routine management of type I (insulin-dependent) diabetes, Diabetologia, 30, 681-690.
 58. Mühlhauser I, Jörgens V, Berger M, Graninger W, Gürtler W, Hornke L, Kunz A, Scherthner G, Scholz V, Voss HE (1983). Bicentric evaluation of a teaching and treatment programme for type I (insulin-dependent) diabetic patients: improvement of metabolic control and other measures of diabetes care for up to 22 months, Diabetologia 25, 470-476.
 59. Paulozzi LJ, Norman JE, McMahon P, Connell FA (1984). Outcomes of a diabetes education programme. Public Health Reports, 99, 575-579.
 60. Rettig BA, Shrauger DG, Recker RR, Gallagher TF, Wiltse H (1986). A

randomized study of the effects of a home diabetes education program, *Diabetes Care*, 9, 173-178.

61. Sönksen PH, Judd SL, Lowy C (1978). Home monitoring of blood-glucose; method for improving diabetic control, *The Lancet*, i, 729-732.
62. Terént A, Hagfall O, Cederholm U (1985). The effect of education and self-monitoring of blood glucose on glycosylated hemoglobin in type I diabetes. *Acta Medica Scandinavica*, 217, 47-53.
63. Traynard PY, Selmi H, Costagliola D, Elgrably F, Mathieu P, Leroy C, Slama G, Tchobroutsky G (1988). 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*, 31, 551A.
64. Veldhuis GR, Klein-Eising J, Casparie AF (1979). Voorlichting en instructie diabetes-patiënten; verslag van een onderzoek in het kader van een keuzeproject co-assistentenschap interne geneeskunde, *Medisch Contact*, 34, 1043-1046.
65. Weerdt I de (1989). Diabetes education; behavioural, medical, organisational and economic aspects: a multicentre evaluation study, Amsterdam (dissertatie).
66. Worth R, Home PD, Johnston DG, Anderson J, Ashworth L, Burrin JM, Appleton D, Binder C, Alberti KGMM (1982). Intensive attention improves glycaemic control in insulin-dependent diabetes without further advantage from home blood glucose monitoring: results of a controlled trial, *British Medical Journal*, 285, 1233-1240.
67. Jonkers R, Liedekerken PC, Haes WFM de, Kok GJ, Saan JAM (1988). Effectiviteit van gezondheidsvoorlichting en -opvoeding (Gvo), Uitgeverij voor Gezondheidsbevordering, Rijswijk.
68. Connor H (1984). Diabetic management and education: costs and benefits. In: Baksi AK, Hide DW, Giles G (eds). *Diabetes education*, John Wiley & Sons Ltd., Chichester.

Hoofdstuk 4

1. Campbell DT, Stanley JC (1966). *Experimental and quasi-experimental designs for research*, Rand McNally College Publishing Company, Chicago. (Dit boek is een enigszins uitgebreide herdruk van het originele artikel uit 1963).
2. Campbell DT (1975). Reforms as experiments. In: Struening EL, Guttentag M (eds), *Handbook of evaluation Research*, Sage Publications, Beverly Hills.
3. Cochran WG (1983). *Planning and analysis of observational studies*, John Wiley & Sons, New York.
4. Barlow DH, Hayes BC, Nelson RO (1985). *The scientist practitioner; research and accountability in clinical and educational settings*, Pergamon Press Inc., Oxford.

5. Groot AD de (1961). Methodologie, grondslagen van onderzoek en denken in de gedragswetenschappen, Mouton & Co., Den Haag.
6. Tattersall R, Gale E (1981). Patient self-monitoring of blood glucose and refinements of conventional insulin treatment, *American Journal of Medicine*, 70, 177-182.
7. Caspari AF, Miedema K (1978). HBA1c in comparison with other parameters as index of metabolic control, *Netherlands Journal of Medicine*, 21, 73-76.
8. Caspari AF, Miedema K (1980). HBA1c en diabetes mellitus, *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 124, 930-934.
9. Petranyi G, Petranyi M, Scobie IN, Sönksen PH, Crane R, Roberts J, Menzies IS (1984). Quality control of home monitoring of blood glucose concentrations, *British Medical Journal*, 288, 757.
10. Pollard RH, Bridgman JF, North M, Reid J (1988). A proficiency score for assessing the reliability of self blood glucose monitoring, *Diabetic Medicine*, 5, 489-493.
11. Mazze RS, Shamon H, Pasmantier R, Lucido D, Murphy J, Hartmann K, Kuykendall V, Lopatin W (1984). Reliability of blood glucose monitoring by patients with diabetes mellitus, the *American Journal of Medicine*, 77, 211-217.
12. Williams CD, Scobie IN, Till S, Crane R, Lowy C, Sonksen PH (1988). Use of memory meters to measure reliability of self blood glucose monitoring, *Diabetic Medicine*, 5, 459-462.
13. Pohl SL, Gonder-Frederick L, Cox DJ, Evans WS (1985). Self-measurement of blood glucose concentration: clinical significance of patient-generated measurements, *Diabetes Care*, 8, 617-619.
14. Mazze RS, Pasmantier R, Murphy J, Shamon H (1985). Self-monitoring of capillary blood glucose: changing the performance of individuals with diabetes, *Diabetes Care*, 8, 207-213.
15. Gonder-Frederick LA, Julian DM, Cox DJ, Clarke WL, Carter WR (1988). Self measurement of blood glucose; accuracy of self-reported data and adherence to recommended regimen, *Diabetes Care*, 11, 579-585.
16. Alberti KGMM, Gries FA (1988). Management of non-insulin-dependent diabetes mellitus in Europe: a consensus view, *Diabetic Medicine*, 5, 275-281.
17. Judd S, Sönksen PH (1980). Teaching diabetic patients about self-management, *Diabetes Care*, 3, 134-139.
18. Veen EA van der (1984). Zelfcontrole in Nederland: onbegonnen werk? In: *Nordisk Nederland, Diabetes mellitus: verslagen van Nordisk Microsymposia*, Rijswijk.
19. World Health Organization (1985). *Diabetes Mellitus, Report of a WHO Study Group*, Technical Report Series 727, Geneve.

20. Ottolander GJH den (red.) (1989). *Interne Geneeskunde*, Bohn, Scheltema & Holkema, Utrecht.
21. Tattersall R (1979). Modern management of the insulin dependent diabetic, *Irish Journal of Medical Science*, 148, supp. 2, 45-53.
22. Halfens RJG (1985). Locus of control, de beheersingsoriëntatie in relatie tot ziekte- en gezondheidsgedrag, Maastricht (dissertatie).
23. Rotter JB (1966). Generalized expectations for internal versus external control of reinforcements, *Psychological Monographs*, 80, 1-28.
24. Rotter JB (1975). Some problems and misconceptions related to the construct of internal versus external control of reinforcement, *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 43, 56-67.
25. Andriessen JHTH (1972). Interne of externe beheersing, *Nederlands Tijdschrift voor de Psychologie*, 27, 173-198.
26. Andriessen JHTH, Cadsand JP van (1983). Een analyse van de Nederlandse I.E.-schaal, *Nederlands Tijdschrift voor de Psychologie*, 38, 7-24.
27. Gall JC (1985). Een heranalyse van de Nederlandse I.E.-schaal, *Nederlands Tijdschrift voor de Psychologie*, 40, 158-189.
28. Levenson H (1973). Multidimensional locus of control in psychiatric patients, *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 41, 397-404.
29. Levenson H (1974). Activism and powerful others: distinctions within the concept of internal-external control, *Journal of Personality Assessment*, 38, 377-383.
30. Walkey FH (1979). Internal control, powerful others, and chance: a confirmation of Levenson's factor structure, *Journal of Personality Assessment*, 43, 532-535.
31. Wallston KA, Wallston BS, DeVellis R (1978). Development of the multidimensional health locus of control (MHLC) scales, *Health Education Monographs*, 6, 160-169.
32. Wallston BS, Wallston KA, Kaplan GD, Maides SA (1976). Development and validation of the health locus of control scale, *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 44, 580-585.
33. Wallston KA, Maides S, Wallston BS (1976). Health-related information seeking as a function of health-related locus of control and health value, *Journal of Research in Personality*, 10, 215-222.
34. Hartke RJ, Kunce JT (1982). Multidimensionality of health-related locus of control-scale items, *Journal of consulting and clinical psychology*, 50, 594-595.
35. Halfens R, Philipsen H (1988). Een gezondheidsspecifieke beheer-

singsoriëntatieschaal; validiteit en betrouwbaarheid van de MHLC, Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg, 66, 399-403.

36. Saltzer E (1978). Locus of control and the intension to lose weight, Health Education Monographs, 6, 118-128.
37. Levitt EE (1980, 2e druk). The psychology of anxiety, Lawrence Erlbaum Associates, Publishers, Hillsdale, New Yersey.
38. Spielberger CD, Gorsuch RL, Lushene RE (1970). STAI Manual, Consulting Psychologists Press, Inc., Palo Alto, California.
39. Ploeg HM van der, Defares PB, Spielberger CD (1980). Handleiding bij de Zelf-Beoordelings Vragenlijst ZBV, een Nederlandstalige bewerking van de Spielberger State-Trait Anxiety Inventory STAI-DY, Swets & Zeitlinger BV, Lisse.
40. Caspari AF, Elving LD (1985). Voorlichting aan diabetespatiënten en toetsing van hun kennis, Medisch Contact, 40, 429-431.
41. Hess GE, Davis WK (1983). The validation of a diabetes patient knowledge test, Diabetes Care, 6, 591-596.
42. Dunn SM, Bryson JM, Hoskins PL, Alford JB, Handelsman DJ, Turtle JR (1984). Development of the diabetes knowledge (DKN) scales: forms DKNA, DKNB and DKNC, Diabetes Care, 7, 36-41.
43. Garrard J, Ostrom Joynes J, Mullen L, McNeil L, Mensing C, Feste C, Etwiler D (1987). Psychometric study of patient knowledge test, Diabetes Care, 10, 500-509.
44. Westerlaak JM van, Kropman JA, Collaris JWM (1975). Beroepenklapper, Instituut voor Toegepaste Sociologie, Nijmegen.

Hoofdstuk 5

1. Cronbach LJ (1951). Coefficient alpha and the internal structure of tests, Psychometrika, 16, 297-334.
2. Nunnally JC, Durham RL (1975). Validity, reliability and special problems of measurement in evaluation research. In: Struening EL, Guttentag M (eds.). Handbook of evaluation research, volume 1, Sage Publications Inc., Beverly Hills.
3. Wallston KA, Wallston BS, DeVellis R (1978). Development of the multidimensional health locus of control (MHLC) scales, Health Education Monographs, 6, 160-169.
4. Halfens RJG (1985). Locus of control, de beheersingsoriëntatie in relatie tot ziekte- en gezondheidsgedrag, Maastricht (dissertatie).
5. Gifi A (1983). Princals user's guide, Faculty of Social Sciences (University), Leiden.
6. Ploeg HM van der, Defares PB, Spielberger CD (1980). Handleiding bij de Zelf-Beoordelings Vragenlijst ZBV, een Nederlandstalige bewerking

van de Spielberger State-Trait Anxiety Inventory STAI-DY, Swets & Zeitlinger BV, Lisse.

Hoofdstuk 6

1. Cohen J (1977). Statistical power analysis for the behavioral sciences, Academic Press inc., New York.
2. Schmitz PJM (1986). Logistic regression in medical decision making and epidemiology, Rotterdam (dissertatie).

Hoofdstuk 7

1. Hersen M, Barlow DH (1982, 5e druk). Single-case experimental designs: strategies for studying behavioral change, Pergamon Press Inc., New York.
2. Weiss Ch (1975, 4e druk). Interviewing in evaluation research. In: Struening EL, Guttentag M, Handbook of evaluation research, volume 1, Sage Publications Inc., Beverly Hills.
3. Barlow DH, Hayes SC, Nelson RO (1985, 2e druk). The scientist practitioner, research and accountability in clinical and educational settings, Pergamon Press Ltd., Oxford.
4. Nunnally JC, Durham RL (1975, 4e druk). Validity, reliability, and special problems of measurement in evaluation research. In: Struening EL, Guttentag M, Handbook of evaluation research, volume 1, Sage Publications Inc., Beverly Hills.
5. Williams G, Pickup J, Keen H (1988). Psychological factors and metabolic control: time for reappraisal?, Diabetic Medicine, 5, 211-215.
6. Service FJ, O'Brien PC, Rizza RA (1987). Measurements of glucose control, Diabetes Care, 10, 225-237.
7. Rizza RA (1986). New modes of insulin administration: do they have a role in clinical diabetes?, Annals of Internal Medicine, 105, 126-129.
8. Consensus development Panel (1987). Consensus statement on self-monitoring of blood glucose, Diabetes Care, 10, 95-99.
9. Beck KH, Frankel A (1981). A conceptualization of threat communications and protective health behavior, Social Psychology Quarterly, 44, 204-217.
10. Green LW, Lewis FM (1986). Measurement and evaluation in health education and health promotion, Mayfield Publishing Company, Palo Alto.
11. Green LW, Kreuter MW, Deeds SG, Partridge KB (1980). Health education planning, a diagnostic approach, Mayfield Publishing Company, Palo Alto.

12. Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur (1986). Nota 2000; over de ontwikkeling van gezondheidsbeleid: feiten, beschouwingen en beleidsvoornemens, Tweede Kamer, vergaderjaar 1985-1986, 19500, nrs. 1-2.
13. Vorst FA (1987). Nota 2000; uitstekende analyse, aarzelend beleid, Medisch Contact, 42, 41-43.
14. Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur (1989). Ontwerp-'Kerndocument Gezondheidsbeleid voor de jaren 1990-1995', Rijswijk.
15. Dekker E (1989). Het ontwerp-'Kerndocument Gezondheidsbeleid voor de jaren 1990-1995'; gezondheidsbeleid in een nieuwe fase, Medisch Contact, 44, 529-532.
16. Kickbush I (1985). Health promotion - the move towards a new public health. In: Health Education Bureau, Proceedings 12th World Conference on Health Education, Dublin, 685-688.
17. Green LW (1988). The effectiveness of health education; from theory to practice. In: Nederlandse Vereniging voor GVO/RUL vakgroep GVO, Effectiviteit van GVO/Preventie: Wilhelmina Rouwenhorstlezing, donderdag 7 januari 1988, NVGVO, Nijmegen, 5-19.
18. Jonkers R, Liedekerken PC, Haes WFM de, Kok GJ, Saan JAM (1988). Effectiviteit van gezondheidsvoorlichting en -opvoeding (GVO), Uitgeverij voor Gezondheidsbevordering, Rijswijk.
19. Korhonen T, Huttunen JK, Aro A, Hentinen M, Ihalainen O, Majander H, Siitonen O, Uusitupa M, Pyorala K (1983). A controlled trial on the effects of patient education in the treatment of insulin-dependent diabetes, Diabetes Care, 6, 256-261.
20. Rettig BA, Shrauger DG, Recker RR, Gallagher TF, Wiltse H (1986). A randomized study of the effects of a home diabetes education program, Diabetes Care, 9, 173-178.
21. Dubbelboer JS, Timmer-van Rijnsoever JSM (1984). Diabetes voorlichting; een onderzoek in het Bethesda Ziekenhuis te Hoogeveen, Nationaal Ziekenhuis Instituut, Utrecht.
22. Home P, Walford SC (1984). Diabetes care: whose responsibility? British Medical Journal, 289, 713-714.
23. Kootstra G, Hooff JP van (1986). Pancreastransplantatie, een goed begin, Medisch Contact, 46, 1487-1489.
24. Mecklenburg RS, Benson EA, Benson JW Jr, Blumenstein BA, Fredlund PN, Guinn T, Metz RJ, Nielsen RL (1985). Long-term metabolic control with insulin pump therapy; report of experience with 127 patients, New England Journal of Medicine, 313, 465-468.
25. Ballegooye E van, Reitsma WD, Sluiter WJ, Doorenbos H (1983). De verbetering van de diabetes mellitus bij patiënten die zich zelf controleren en reguleren onder poliklinisch toezicht, Nederlands

- Tijdschrift voor Geneeskunde, 127, 44-50.
26. Reitsma WD (1983). Diabetes mellitus, De Nederlandse Bibliotheek der Geneeskunde, deel 163, Stafleu, Alphen aan den Rijn.
 27. Worth R, Home PD, Johnston DG, Anderson J, Ashworth L, Burrin JM, Appleton D, Binder C, Alberti KGMM (1982). Intensive attention improves glycaemic control in insulin-dependent diabetes without further advantage from home blood glucose monitoring: results of a controlled trial, British Medical Journal, 285, 1233-1240.
 28. Meer J van der (1983). Iedere diabetespatiënt zijn eigen dokter?, Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 127, 70-71.
 29. Balint M (1965). De dokter, de patiënt, de ziekte, Het Spectrum, Utrecht.
 30. Tattersall R, Gale E (1981). Patient self-monitoring of blood glucose and refinements of conventional insulin treatment, American Journal of Medicine, 70, 177-182.
 31. Hulst SGTh (1983). Zelfinstelling: hoe de patiënt zelf de therapie moet leren variëren, Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 127, 2030.
 32. Korhonen T, Huttunen JK, Aro A, Hentinen M, Ihalainen O, Majander H, Siitonen O, Uusitupa M, Pyörälä K (1983). A controlled trial on the effects of patient education in the treatment of insulin-dependent diabetes, Diabetes Care, 6, 256-261.
 33. Meijer PHEM de, Meinders AE (1984). Het effect van "home blood glucose monitoring" bij diabetes mellitus type I: een "leereffect"?, Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 128, 143.
 34. Damoiseaux V, Gerards FM, Kok GJ, Nijhuis F (1987). Gezondheidsvoorlichting en -opvoeding, van analyse tot effecten, Van Gorcum, Assen.
 35. Vygotskij LS (1978). Mind in society, the development of higher psychological processes, Harvard University Press, Cambridge.
 36. Veer R van der (1985). Cultuur en cognitie, Wolters-Noordhoff, Groningen.
 37. Wapenaar H, Röling NG, Ban AW van den (1989). Basisboek voorlichtingskunde, Boom, Meppel.

BIJLAGEN

1. Uitnodigingsbrief
2. Vragenlijst gezondheidsbeheersing
3. Vragenlijst diabetesbeheersing
4. Zelf-Beoordelingsvragenlijst
5. Vragenlijst subjectieve invalidering
6. Vragenlijst kennis
7. Bloedsuikergehalten
8. Correlatiematrix discriminant-variabelen (voormeting)

BIJLAGE 1: uitnodigingsbrief

BERGWEGZIEKENHUIS ROTTERDAM

Bergselaan 62 3037 CB Rotterdam Int. Geneesk. I

Betreft voorlichtingskursus op:
dinsdagavond

.....
.....

MP/rvd

Rotterdam,

Geachte Heer/Mevrouw,

De laatste tijd staat de controle van de diabetes door de patiënt zelf door middel van bloedsuikerbepalingen met behulp van de bloedsuikerstrips en de voorlichting over suikerziekte zeer in de belangstelling. De zelfcontrole heeft vele voordelen, waarvan wij noemen, dat u zelf op elk gewenst moment geïnformeerd kunt zijn over uw eigen bloedsuikergehalte en dat het mogelijk is thuis -ook 's avonds en 's nachts- bloedsuikerbepalingen te doen, waardoor een betere instelling van de suikerziekte mogelijk is en dat u zich meerdere bezoeken aan het laboratorium kunt besparen.

Om de zelfcontrole te begeleiden gaan wij een voorlichtingskursus geven aan diabetespatiënten, die geïnteresseerd zijn in de zelfcontrole en/of suikerziekte in het algemeen.

Tijdens deze cursus zullen wij de techniek om zelf bloedsuikerbepalingen te doen met behulp van bloedsuikerstrips demonstreren.

De voorlichtingskursus bestaat uit een "Handleiding Voor Diabetes" (die wij u hierbij toesturen) en drie cursusavonden.

De bedoeling is, dat u deze handleiding zelf doorleest en eventueel aan familieleden laat lezen. Hierna kunt u (met uw familie) de inhoud met medepatiënten en een verpleegster, een diëtiste en een arts van ons ziekenhuis doorspreken.

Wij willen op drie dinsdagavonden van 19.30 tot 20.30 uur dit bespreken met een groep van 10 tot 15 mensen.

Omdat de cursus slechts drie avonden duurt, is het nodig, dat u de inhoud van de hoofdstukken van tevoren bestudeert.

Op de eerste avond worden de hoofdstukken I en II besproken met een dia-serie over de techniek van insuline injecteren.

Op de tweede avond worden de hoofdstukken III en IV besproken met demonstratie van de techniek zelf een bloedsuikerbepaling te doen met behulp van een bloedsuikerstrip.

Op de derde avond worden de hoofdstukken V en VI besproken, waarbij het de bedoeling is, dat u uw dieetlijst meeneemt, wat u dan nog eens met de diëtiste kunt doornemen.

Op elke avond wordt een korte inleiding van ± een half uur gegeven, waarna er ruimschoots gelegenheid bestaat vragen van u of uw familieleden te beantwoorden betreffende deze cursus, diabetes en zelfkontrolé. Het is handig eventuele vragen alvast thuis op papier te zetten, zodat u deze kunt meenemen naar de cursusavonden. Zoudt u zich op de eerste dinsdagavond willen melden bij de wachtkamer naast de diëtisten op de begane grond, en wel om 19.30 uur.

Zoals gezegd zijn belangstellende familieleden van harte welkom en voor koffie zal worden gezorgd.

Met vriendelijke groeten,

M.A.G. Pannebakker, internist.

BIJLAGE 2: vragenlijst gezondheidsbeheersing (Nederlandse vertaling
MHLC; versie A).

Hierna volgen enige uitspraken die gebruikt kunnen worden om aan te geven hoe u over uw gezondheid denkt. Leest u elke uitspraak door en antwoordt u dan wat het meest op u van toepassing is. Met deze antwoorden kunt u aangeven hoe u in het algemeen over uw gezondheid denkt. Er zijn geen goede of foute antwoorden. Besteedt niet te veel tijd aan één aparte uitspraak, maar geef het antwoord, dat naar uw smaak het best aangeeft hoe u over uw gezondheid denkt.

U kunt dat doen door per uitspraak een kringetje te zetten om het cijfer dat het beste aangeeft in hoeverre u het met die uitspraak al dan niet eens bent.

	mee eens	enigszins mee eens	enigszins mee oneens	mee oneens
1. Als ik ziek ben, ligt het aan mijn eigen gedrag hoe snel ik weer beter word	1	2	3	4
2. Als ik op het punt sta om ziek te worden, kan ik het niet meer voorkomen, wat ik ook doe	1	2	3	4
3. Geregeld naar de huisarts gaan is voor mij de beste manier om ziekte te voorkomen	1	2	3	4
4. De meeste dingen die mijn gezondheid beïnvloeden, overkomen mij bij toeval	1	2	3	4
5. Ik zou eigenlijk altijd naar de dokter moeten gaan als ik mij niet goed voel	1	2	3	4
6. Ik heb mijn gezondheid in eigen hand	1	2	3	4
7. Of ik ziek word of gezond blijf, is erg van mijn gezin afhankelijk	1	2	3	4
8. Als ik ziek word, is dat mijn eigen schuld	1	2	3	4
9. Hoe snel ik van een ziekte genees, hangt grotendeels af van het geluk	1	2	3	4
10. Dokters hebben in hun hand of ik ziek word of gezond blijf	1	2	3	4

11. Bij mij is gezondheid groten- deels een kwestie van geluk hebben	1	2	3	4
12. Mijn gezondheid wordt vooral bepaald door wat ik zelf doe	1	2	3	4
13. Als ik goed voor mezelf zorg, kan ik voorkomen dat ik ziek word	1	2	3	4
14. Als ik van een ziekte herstel, komt dat meestal doordat andere mensen (bv. artsen, verpleeg- kundigen, familie, vrienden) goed voor me gezorgd hebben	1	2	3	4
15. Ik ben erg ontvankelijk voor ziekte, wat ik ook doe	1	2	3	4
16. Als het lot mij gunstig gezind is, blijf ik gezond	1	2	3	4
17. Als ik juist handel, kan ik gezond blijven	1	2	3	4
18. Als het om m'n gezondheid gaat, kan ik het beste doen wat de dokter me zegt	1	2	3	4

BIJLAGE 3: Vragenlijst diabetesbeheersing

(Deze lijst volgde direct na de in bijlage 2 beschreven lijst ter meting van gezondheidsbeheersing in het algemeen. Dezelfde instructie was derhalve van toepassing.)

	mee eens	enigszins mee eens	enigszins mee oneens	mee oneens
1. Ik heb het helemaal zelf in de hand of m'n bloedsuiker te hoog, te laag of precies op peil is	1	2	3	4
2. Het is vooral een kwestie van geluk hebben of ik op gewicht blijf	1	2	3	4
3. Het is niet te voorkomen, dat je soms bewusteloos raakt door een te laag bloedsuikergehalte	1	2	3	4
4. Het hangt van mezelf af of ik op m'n ideale gewicht blijf	1	2	3	4

BIJLAGE 4: Zelf-Beoordelingsvragenlijst (ZBV)

Hieronder vindt u een aantal uitspraken die mensen hebben gebruikt om zichzelf te beschrijven. Lees iedere uitspraak door en zet dan een kringetje om het cijfer rechts van die uitspraak om daarmee aan te geven hoe u zich de laatste tijd (de laatste maand ongeveer) voelt. Er zijn geen goede of slechte antwoorden. Denk niet te lang na en geef uw eerste indruk. Het gaat er dus om dat u weergeeft hoe u zich de laatste maand voelt.

	geheel niet	een beetje	tamelijk veel	zeer veel
1. Ik voel me kalm	1	2	3	4
2. Ik voel me veilig	1	2	3	4
3. Ik ben gespannen	1	2	3	4
4. Ik voel me onrustig	1	2	3	4
5. Ik voel me op mijn gemak	1	2	3	4
6. Ik ben in de war	1	2	3	4
7. Ik pieker over nare dingen die kunnen gebeuren	1	2	3	4
8. Ik voel me voldaan	1	2	3	4
9. Ik ben bang	1	2	3	4
10. Ik voel me aangenaam	1	2	3	4
11. Ik voel me zeker	1	2	3	4
12. Ik voel me nerveus	1	2	3	4
13. Ik ben zenuwachtig	1	2	3	4
14. Ik ben besluiteloos	1	2	3	4
15. Ik ben ontspannen	1	2	3	4
16. Ik voel me tevreden	1	2	3	4
17. Ik maak me zorgen	1	2	3	4
18. Ik voel me gejaagd	1	2	3	4
19. Ik voel me evenwichtig	1	2	3	4
20. Ik voel me prettig	1	2	3	4

BIJLAGE 5: Vragenlijst subjectieve invalidering

Nu volgen een aantal uitspraken waarvan we graag willen weten hoe juist u die uitspraken acht. Ook hier zet u weer een kruisje bij een van de antwoordcategorieën; deze lopen van "(zeer) waarschijnlijk" tot "(zeer) onwaarschijnlijk".

	(zeer) waar- schijn- lijk	vrij waar- schijn- lijk	geen mening/ weet niet	vrij onwaar- schijn- lijk	(zeer) onwaar- schijn- lijk
1. Als je diabetes hebt, kun je verder best gezond zijn
2. Als je diabetes hebt, kun je best nog iets van je leven maken
3. Als je diabetes hebt, kun je nog alle soorten werk doen
4. Als je diabetes hebt, kun je nog prima uit eten gaan
5. Als je diabetes hebt, kun je nog uitstekend op reis gaan
6. Als je diabetes hebt, kun je verder best opgewekt zijn
7. Als je diabetes hebt, kun je nog best auto rijden
8. Als diabetespatiënt kun je beter geen eigen kinderen krijgen
9. Als je diabetes hebt, kun je verder sexueel volledig functioneren
10. Diabetes kun je voor je omgeving verbergen
11. Als je diabetes hebt, hoeft je je helemaal niet gehandicapt te voelen

BIJLAGE 6: Vragenlijst kennis

Hieronder volgen een aantal vragen die uw kennis over diabetes willen peilen. Lees elke vraag zorgvuldig door en geef uw antwoord door één (en niet meer dan één) alternatief aan te kruisen. Denk niet al te lang na (het is geen proefwerk!) en sla geen vragen over.

1. Wat is de oorzaak van diabetes mellitus?
 - De alvleesklier produceert te veel insuline
 - Met de organen is niets aan de hand maar de patiënt eet te veel suiker
 - De alvleesklier produceert te weinig insuline
 - De maag produceert te weinig maagsappen

2. Waarom hebben diabetespatiënten een verhoogde urineproductie?
 - De produktie van zweet ligt lager dan normaal het geval is
 - De patiënt scheidt suiker in de urine af; de nieren moeten tengevolge hiervan meer urine produceren
 - De patiënt is nerveus en gebruikt water om zichzelf enigszins tot rust te brengen
 - Diabetespatiënten lijden allen aan een nierafwijking die gepaard gaat met een hoge urineproductie

3. Wat zijn koolhydraten?
 - Alle soorten vet
 - Alle soorten voedingsmiddelen die energie opwekken
 - Een groep voedingsmiddelen die zowel suiker als vet bevatten
 - Suiker en voedingsmiddelen die in het lichaam kunnen worden omgezet in suiker

4. Het is aan te bevelen dat een diabetespatiënt zijn voeding als volgt plant:
 - Niet meer dan drie maaltijden per dag gebruiken
 - 's Morgens en 's avonds uitgebreid eten; tussen de middag slechts een lichte lunch gebruiken
 - Drie hoofdmaaltijden en drie lichte tussenmaaltijden gebruiken
 - De maaltijden hoeven niet volgens een bepaald systeem gepland te worden

5. Als een diabetespatiënt zich een dag ziek en vervelend voelt en geen eetlust heeft, dient deze:
 - géén insuline te spuiten
 - minder insuline te spuiten dan normaal
 - de normale dosis insuline te spuiten
 - meer insuline te spuiten dan normaal

6. Overgewicht is voor een diabetespatiënt met name belangrijk omdat:
 - Te veel gewicht nadelig is bij de lichaamsbeweging
 - Te veel vet de werking van insuline belemmert
 - Te veel vet het bloedsuikergehalte verlaagt
 - Te veel gewicht de eetlust doet toenemen

7. Hoe lang mag men een wegwerpspuit gebruiken?
- Eén dag
 - Drie dagen
 - Eén week
 - Onbeperkt
8. Glucagon is een hormoon dat wordt ingespoten wanneer de diabetespatiënt:
- een hypoglycaemie heeft (te laag bloedsuikergehalte)
 - een hyperglycaemie heeft (te hoog bloedsuikergehalte)
 - hoge koorts heeft
 - gebraakt heeft
9. Dorst, veel plassen en gewichtsverlies zijn tekenen van:
- te veel eiwitten
 - te hoog bloedsuikergehalte
 - te weinig eiwitten
 - te laag bloedsuikergehalte
10. Als een diabetespatiënt 's avonds een partijtje badminton wil spelen, moet deze:
- tevoren extra koolhydraten nemen
 - tevoren 4E insuline extra spuiten
 - tevoren 1 dosis glucagon spuiten
 - niets speciaals doen
11. Het drinken van een extra glaasje niet-zoete alcoholische drank bij een feestelijke gelegenheid:
- is verboden
 - mag alleen vóór de avondmaaltijd
 - is toegestaan
 - mag alleen 's avonds
12. Om te bezien of de diabetespatiënt mogelijk een te laag bloedsuikergehalte heeft, moet deze de bloedsuiker testen:
- vóór de drie hoofdmaaltijden
 - anderhalf uur na de drie hoofdmaaltijden
 - tijdens het avondeten
 - voordat er gesport wordt
13. Om te bezien of het bloedsuikergehalte te hoog is, moet de diabetespatiënt de bloedsuiker testen:
- vóór de drie hoofdmaaltijden
 - na de drie hoofdmaaltijden
 - voor het slapen gaan
 - bij het opstaan
14. Wat is uw mening over de kennis die u heeft over diabetes mellitus?
- Voldoende; ik hoef er niets bij te leren
 - Voldoende, maar ik wil er graag nog meer van weten
 - Onvoldoende, maar van sommige dingen ben ik wel op de hoogte
 - Onvoldoende; ik weet er nauwelijks iets van af

BIJLAGE 7: Bloedsuikergehalten

In deze bijlage staan van elke patiënt per kwartaal gegevens over de bloedsuikerspiegel. Het betreft:

'G' = het gemiddelde, overdag gemeten bloedsuikergehalte in het betreffende kwartaal;

'L' = de in dat kwartaal overdag gemeten laagste bloedsuikerspiegel;

'H' = de in dat kwartaal overdag gemeten hoogste bloedsuikerspiegel.

De gehalten zijn uitgedrukt in mmol/l.

Zie voor de kwartaalnummering de in schema 4.3 gepresenteerde onderzoeksoepzet. Wanneer niet (voldoende) gegevens voorhanden zijn, is de betreffende kwartaal-cel leeg.

Gesterde gegevens (*) zijn zelf-geteste waarden.

Pnr = patiëntnummer. Patiëntnummers die beginnen met een '1', verwijzen naar groep 1. Patiëntnummers die beginnen met een '2', verwijzen naar groep 2.

Pnr	Kwartaalnummer									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
100										
G	9.4	6.8	7.4	8.6	8.5	11.0	12.6	9.4	10.1	7.6
L	3.1	2.6	2.4	4.4	4.7	6.0	5.1	2.5	2.3	2.9
H	13.8	11.7	12.4	12.5	15.4	15.5	17.6	15.9	16.2	13.2
101										
G	13.6	16.6	11.9	12.8	12.5	9.2	13.3*	7.9*	8.1*	9.8*
L	3.0	12.8	6.8	6.8	4.8	3.0	10.0	4.4	4.4	9.2
H	22.6	20.2	14.8	22.3	23.9	12.7	17.0	13.3	10.0	10.0
102										
G	9.1	7.3	15.2	10.6	15.4	8.6	9.8	8.5	8.6	
L	3.3	2.7	13.5	5.6	9.4	4.7	4.1	7.4	1.5	
H	13.3	11.3	18.1	13.4	20.4	12.6	16.1	10.1	11.5	
105										
G		14.5	9.2	7.5	12.9	6.8	11.0		15.4	6.1
L		8.4	7.1	1.9	7.7	3.4	8.4		13.6	2.0
H		18.5	12.9	13.3	19.6	13.2	17.1		18.0	12.7
106										
G	9.1	6.9		8.5	11.1	9.7	10.8	11.8	3.9	
L	4.0	5.6		2.5	5.7	5.7	5.2	5.8	2.4	
H	14.7	10.6		14.7	20.0	16.4	17.3	18.7	5.6	
107										
G	7.3			7.9	9.3	8.9	9.6*	10.5*	7.2*	10.3*
L	4.5			3.3	3.9	1.7	1.7	1.7	1.7	3.3
H	12.4			14.2	16.6	18.7	17.5	22.0	11.5	22.0

Pnr	Kwartaalnummer									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
108	G 10.9	7.0	9.4	11.6	9.7	16.3	13.0	13.3	14.6*	13.0*
	L 3.2	2.1	4.9	5.1	4.9	10.5	10.5	4.4	5.6	10.0
	H 21.0	12.1	18.2	18.1	12.6	20.3	16.8	20.0	18.8	17.5
109	G 8.6	8.4	11.1	6.2	9.3	10.6	9.2	5.8	6.0	6.0
	L 3.4	4.6	7.0	2.2	3.7	5.9	6.2	3.7	2.3	2.8
	H 14.4	14.9	19.1	10.3	12.6	17.1	12.9	7.5	8.5	10.3
112	G 15.0	14.3	16.5	14.5	13.0	14.1				11.0
	L 10.5	9.2	11.8	10.5	6.9	12.0				4.4
	H 26.0	24.0	23.1	23.0	18.6	17.8				18.5
114	G	6.3*	6.3*	6.4*	7.8*	7.7*	9.0*	10.0*	8.9*	13.8*
	L	4.4	2.2	3.3	3.3	3.2	2.2	10.0	6.7	6.7
	H	10.0	10.0	11.5	10.0	13.3	13.3	10.0	10.0	22.2
115	G	8.3	9.1	7.6		5.0	7.9	11.2	9.2*	5.5*
	L	1.5	5.5	5.6		2.4	1.9	9.5	4.4	2.2
	H	15.4	11.8	12.6		8.2	17.5	13.7	13.3	10.0
116	G 13.6	10.4	8.7	20.7	13.6	16.0	11.5	14.0	15.5	15.2
	L 6.2	7.6	3.9	18.1	7.1	11.7	6.1	9.4	12.3	14.9
	H 21.5	15.7	16.0	22.2	17.5	21.5	20.5	19.8	17.1	15.7
117	G 11.6	11.4	10.5	17.1	8.6	13.1	20.2	6.5*		7.9
	L 6.0	3.9	5.2	2.3	6.3	10.7	13.3	5.6		6.3
	H 17.1	24.4	18.1	26.9	11.7	19.4	26.9	8.4		9.8
118	G	20.8	11.4		8.9	12.9	5.1	7.4*	6.8*	9.7*
	L	15.6	2.0		2.8	2.2	2.6	2.2	3.3	4.4
	H	25.1	18.1		22.7	17.3	9.9	10.0	11.5	19.0
121	G 5.7		9.2	9.6	13.4	8.6		7.9*	7.8*	6.9*
	L 2.9		6.2	5.5	11.6	7.0		6.7	6.7	2.2
	H 8.6		12.0	15.5	16.4	10.0		10.3	10.0	10.0
122	G		11.0	13.3	8.8	9.8	9.3			12.4
	L		8.9	10.9	6.7	6.6	8.9			9.4
	H		13.3	14.6	10.4	11.7	10.0			17.1

		Kwartaalnummer								
Pnr	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
124										
G		11.2	8.4	10.9	8.8	12.5		10.8	7.1	12.8
L		5.6	5.0	8.4	7.7	8.7		5.5	3.9	9.9
H		14.5	11.6	12.9	11.0	15.1		13.3	10.9	17.2
125										
G				8.6	11.5	18.2	13.0*	11.0*	10.7*	10.8*
L				3.6	8.2	14.9	10.0	10.0	4.4	6.7
H				14.3	13.9	21.0	22.0	13.0	22.0	13.3
126										
G	7.7	9.8	9.6	10.3	11.7	6.3	9.7*	9.7*	10.7*	6.4*
L	4.0	6.3	4.1	7.5	9.3	3.7	4.4	2.2	5.6	1.9
H	9.9	13.1	14.4	13.8	14.2	10.0	13.3	13.3	13.3	11.8
128										
G		12.7	11.9	11.5	9.9	10.5	11.5	12.1	9.2	8.6
L		7.9	6.3	8.8	6.4	7.2	8.4	9.1	7.9	5.1
H		13.4	15.9	14.0	13.4	16.6	15.4	14.8	10.0	14.8
200										
G			7.9		9.4	3.9	6.7	6.4		
L			2.7		5.9	2.4	2.8	2.3		
H			15.9		12.1	6.7	9.4	9.0		
202										
G	7.0	10.7	10.0	6.7	12.8	8.1	12.0	12.3	14.8	10.9
L	4.0	7.7	7.9	5.7	9.2	3.5	8.7	8.8	4.4	7.1
H	12.4	16.1	11.4	8.8	18.7	14.8	16.7	16.1	21.7	13.3
204										
G		15.1	11.7	12.5	5.6	10.0	8.0	6.9	10.9	8.7
L		11.4	9.0	11.1	5.2	5.7	4.7	2.6	7.4	2.2
H		17.7	15.1	14.0	6.7	12.9	10.0	13.7	15.4	13.2
206										
G	11.7	9.8	9.0	11.6	10.2	5.2	11.2	14.6	8.5	6.8
L	2.8	6.4	3.0	4.9	4.2	4.5	4.2	10.4	6.8	3.0
H	23.2	16.1	15.7	22.7	18.6	5.6	18.6	16.8	10.3	14.4
207										
G	11.8	13.8	12.4	11.8	12.0	8.0	9.1	9.1	10.9	8.1
L	5.4	10.1	8.6	6.0	5.3	3.2	5.9	5.1	4.7	4.3
H	17.7	16.0	15.0	14.8	20.5	12.3	11.6	13.8	16.5	10.0
208										
G	6.8	13.1	11.6	9.7	11.3	8.0	7.3	8.9		
L	4.7	7.0	4.6	3.2	8.8	5.4	3.1	4.9		
H	13.1	15.9	16.3	17.7	15.8	9.7	12.0	13.9		

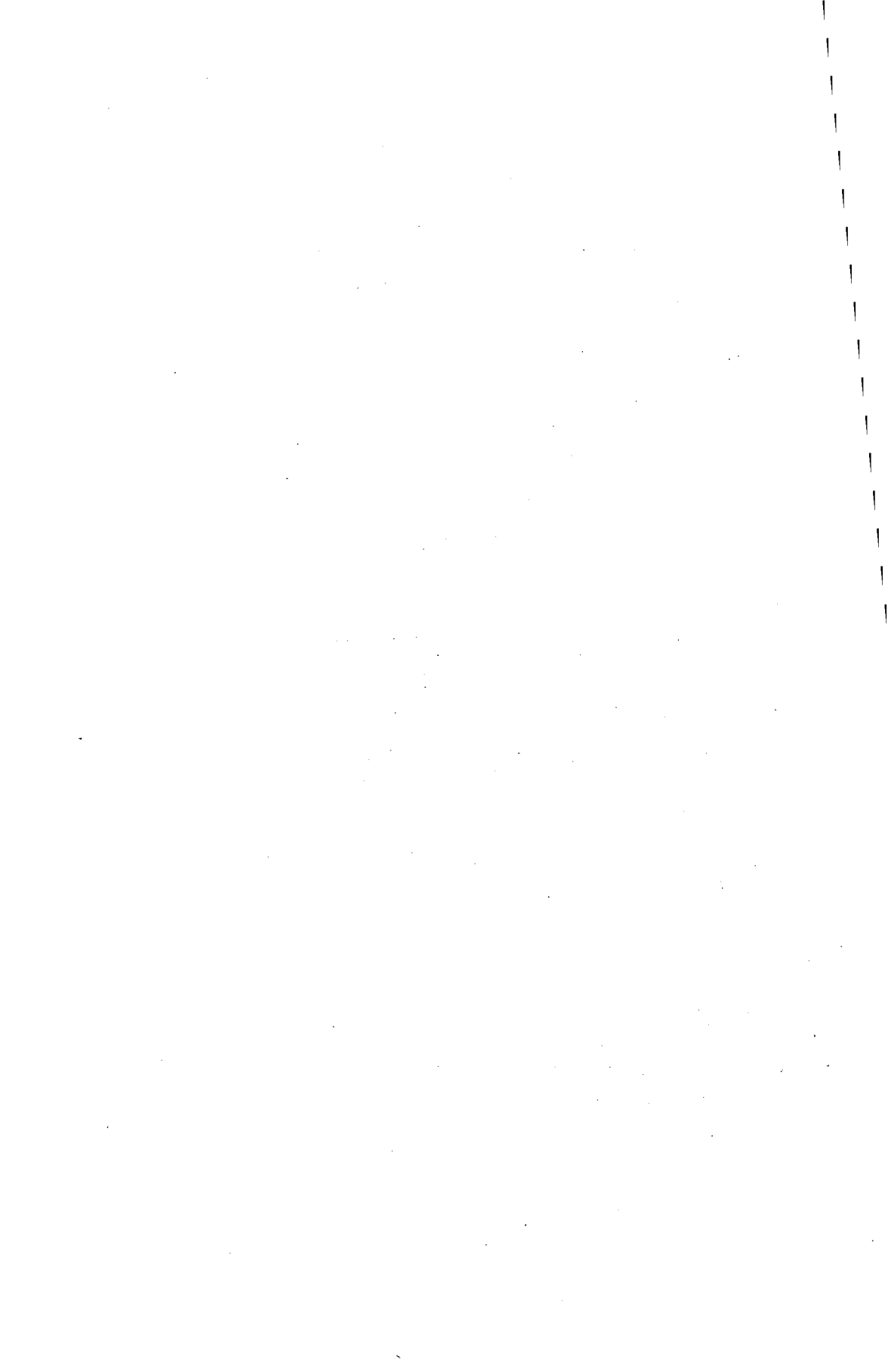
		Kwartaalnummer									
Pnr	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
209	G	7.8	16.1	7.8	14.1	15.6	11.1	13.3*	7.8*	19.3*	10.0*
	L	4.1	7.2	3.9	4.0	3.9	3.5	13.3	6.7	12.4	10.0
	H	15.0	25.6	11.8	23.9	26.8	17.0	13.3	10.0	24.4	10.0
210	G	7.7			9.9	10.2					
	L	5.5			3.4	5.3					
	H	9.1			16.1	16.7					
211	G			4.4	7.2	5.0	7.5	5.2*	9.6*	7.8*	11.5*
	L			2.2	3.6	4.4	4.7	4.4	6.7	6.7	8.0
	H			6.5	10.6	6.7	12.4	6.7	12.0	10.0	13.3
212	G	5.8				9.0	6.0	4.8*	7.0*	6.0*	9.4*
	L	3.2				1.7	4.9	2.2	4.4	4.0	5.0
	H	9.1				22.4	7.8	6.7	8.7	8.4	13.3
214	G					10.8	6.6	8.4	12.4	6.8	8.3
	L					7.1	4.3	3.7	8.5	5.0	5.2
	H					14.1	8.0	13.7	16.6	10.5	11.0
215	G	8.1	10.4	10.8	9.3	7.5	7.0		6.6*	13.3*	9.4*
	L	4.6	6.2	6.5	4.1	4.6	4.4		2.2	9.8	4.4
	H	13.3	15.8	16.4	12.9	12.0	10.0		13.3	16.7	15.4
216	G	8.6	3.9	8.2	6.2	7.2	9.4	8.4	10.3*	8.9*	
	L	3.8	3.4	3.5	3.2	1.9	2.7	4.4	10.0	6.7	
	H	17.2	4.5	16.5	11.2	12.8	13.5	12.3	10.7	10.0	
218	G	15.1	11.5	10.7	10.4	10.8	16.3				11.6
	L	9.2	2.2	7.1	3.6	10.4	13.3				8.3
	H	23.1	20.9	15.2	18.8	11.2	22.2				14.3
222	G	11.2	12.6	11.2	8.5	8.5	10.0		9.6		
	L	9.4	10.4	3.3	8.0	6.1	9.5		8.0		
	H	13.3	17.1	16.5	8.9	10.3	10.8		12.6		
223	G	5.8	7.9	8.8	8.1	5.2	9.4		6.8*	12.4*	10.3*
	L	2.2	3.4	4.2	3.7	1.6	3.9		3.3	10.0	3.9
	H	12.3	16.7	14.7	16.8	12.0	14.4		11.5	17.5	14.4
225	G		5.2*	4.5*	5.5*	5.5*	10.0*	10.4*	10.0*		
	L		2.2	2.2	2.2	2.2	10.0	10.0	10.0		
	H		6.7	6.7	10.0	10.0	10.0	13.3	10.0		

BIJLAGE 8: correlatiematrix discriminant-variabelen (voormeting)

1.	1																		
2.	.01	1																	
3.	-.12	-.06	1																
4.	-.27	.37	.45	1															
5.	.19	.42	.11	-.47	1														
6.	-.21	.16	.08	.39	-.00	1													
7.	.21	.23	.02	.06	.07	.13	1												
8.	-.36	.28	.37	.09	-.21	.28	.10	1											
9.	-.02	.25	.05	.01	.01	.16	.42	.15	1										
10.	.43	.02	.05	.14	.01	-.07	.52	-.20	.05	1									
11.	-.28	.22	.16	.11	-.05	.44	.00	.23	.16	-.06	1								
12.	.22	.03	.24	.07	.04	-.14	.21	-.14	-.03	.39	-.01	1							
13.	.36	.09	.07	.08	.02	-.02	-.24	-.15	-.16	.15	-.12	.23	1						
14.	-.11	.23	-.04	.18	-.42	-.09	.03	-.12	.18	.02	.01	-.27	-.24	1					
15.	-.04	.22	.02	-.02	.11	-.10	-.07	.20	.17	-.04	.11	-.20	-.25	.17	1				
16.	-.09	-.19	.07	.06	-.05	.02	-.50	-.01	-.05	-.23	.08	-.21	-.12	-.12	.12	1			
	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.	11.	12.	13.	14.	15.	16.			

TOELICHTING

1. bloedsuikergehalte (5 kwartalen)
2. sexe
3. diagnosejaar
4. geboortejaar
5. beroep
6. kennistoets
7. gezondheidsbeheersing: IHLC
8. gezondheidsbeheersing: PHLC
9. gezondheidsbeheersing: CHLC
10. gezondheidsbeheersing: LCDM-I
11. gezondheidsbeheersing: LCDM-E
12. gezondheidsbeheersing: interview
13. angst: ZBV
14. angst: interview
15. gepercipieerde ernst
16. gepercipieerde kwetsbaarheid.



CURRICULUM VITAE

Hannie Schut werd op 24 mei 1951 geboren te Heerlen. Zij volgde haar middelbare school opleiding aan het Grotius College aldaar en behaalde in 1969 het diploma gymnasium α .

In datzelfde jaar begon zij de studie psychologie aan de Rijksuniversiteit te Utrecht met klinische psychologie als hoofdrichting en sociale psychologie als uitgebreide nevenrichting. In maart 1978 behaalde zij haar doctoraal examen psychologie.

Van 1976 tot 1979 was zij als wetenschappelijk medewerker verbonden aan het toenmalige Nederlands Huisartsen Instituut. Zij verrichtte daar onderzoek naar de psychosociale hulpverlening door de huisarts.

Van 1979 tot 1981 was zij werkzaam bij de afdeling Medische Psychologie van de Erasmus Universiteit te Rotterdam (hoofd: Prof. Dr. F. Verhage). Daar begon zij -naast activiteiten op het vlak van onderwijs, patiëntenzorg en beleid- aan het onderhavige onderzoek. Zij zette dit na 1981 grotendeels in eigen beheer voort. Het onderzoek vond plaats op de afdeling Interne Geneeskunde I (hoofd: Dr. G.J.H. den Ottholander) van het Bergwegziekenhuis te Rotterdam.

Van 1981 tot 1988 werkte zij als universitair docent bij de vakgroep Sociale en Preventieve Tandheelkunde van de Rijksuniversiteit te Utrecht. Zij gaf gestalte aan de ontwikkeling van de sectie sociale tandheelkunde door het opzetten van een nieuw curriculum, het geven van onderwijs en het verrichten van onderzoek en velerlei werkzaamheden op het gebied van beleid en beheer.

Vanaf 1988 is zij verbonden aan de vakgroep Sociale Tandheelkunde van het Academisch Centrum Tandheelkunde Amsterdam (ACTA), aan de Opleiding tot Mondhygiënist van ACTA, aan het Post Academisch Onderwijs Tandheelkunde en aan het Instituut Hoger Gezondheidszorg Onderwijs van de Hogeschool Midden Nederland.

