

Diabetesteam: (h)echt? Samen diabeteszorg verlenen Kwalitatief exploratief onderzoek

2018 - 2019

Abstract

Achtergrond: Het is internationaal ruim beschreven hoe diabetes het beste behandeld wordt. Maar er leeft veel onduidelijkheid over wat goede diabeteszorg is naar samenstelling van het team en taakverdeling. Zorgverleners weten weinig tot niets van elkaar en dit bemoeilijkt het samenwerken en doorverwijzen.

Methodologie: Deze studie is een kwalitatief explorerend onderzoek wat een eerste inzicht wil geven in de teamsamenstelling en taakverdeling binnen de diabeteszorg. In het najaar van 2018 werden 6 focusgroepen georganiseerd waarvan 4 met zorgverleners (n=34) verspreid over Vlaanderen en Brussel en 2 met personen met diabetes en/of mantelzorgers (n=13). Aanvullend werden 2 artsen bevraagd via een diepte-interview. De data-analyse werd uitgevoerd aan de hand van Qualitative Analysis Guide of Leuven (QUAGOL). Aan de hand van de forward-backward methode werd systematisch getoetst of de gevonden resultaten de data goed omvatten. Een begeleidingsteam gaf feedback en analyseerde mee de gesprekken en interviews.

Resultaten: Er zijn nog steeds personen met diabetes die door één zorgverlener gevolgd worden. Daar waar er zich een team vormt, wordt dit ad-hoc samengesteld volgens de noden en behoeften van een persoon met diabetes en volgens de samenwerkingsvoorkeuren van zorgverleners. De samenstelling kan variëren doorheen de tijd. Er tekent zich binnen het team een kernteam af, gevormd door de verpleegkundig diabeteseducator, (huis)arts, diëtist(-diabeteseducator), persoon met diabetes en de mantelzorger. Dit kernteam kan volgens de noden aangevuld worden met occasionele zorgverleners zoals een apotheker, thuisverpleegkundige of podoloog(-diabeteseducator). Elk teamlid heeft een duidelijke taak- en rol volgens hun specifieke expertise vanuit hun discipline. Daarnaast zijn er overkoepelende taken die door alle leden van het (kern)team opgenomen worden. De samenwerking situeert zich op 2 niveaus: micro- en mesoniveau waarbij op microniveau rond een specifieke persoon met diabetes wordt gewerkt en op mesoniveau door o.a. het maken van taakafspraken met vertegenwoordigers van de verschillende disciplines. Al is de samenwerking eerder beperkt en voornamelijk met collega zorgverleners die men kent en vertrouwt. Er tekenen zich duidelijke knelpunten af die voornamelijk te maken hebben met het werken in een (h)echt team, de regelgeving en vergoedingen. Een persoon met diabetes zou een centrale rol moeten opnemen binnen het team maar dit is nog vaak niet het geval.

Conclusie: Het onderzoek gaf een eerste verkennende blik op de samenstelling van het team, de taak- en rolverdeling en het samenwerken. Maar toonde ook nog verscheidene knelpunten die het samenwerken bemoeilijken.

Inhoud

1. Design	8
2. Steekproef	8
2.1. Studiepopulatie en setting	8
2.2. In- en exclusiecriteria	8
2.3. Rekrutering.....	9
2.4. Soort en grootte steekproef.....	10
2.5. Dataverzameling.....	10
2.6. Data-analyse	11
2.7. Ethische aspecten.....	12
1. Selectieproces van participanten	14
2. Karakteristieken van participanten	14
3. De ervaring van het diabetesteam door de ogen van zorgverleners, patiënten en mantelzorgers	16
3.1. Kernverhaal	16
3.2. Rol van de persoon met diabetes.....	18
3.3. Diabetesteam	19
a. Case-georiënteerde samenstelling diabetesteam.....	19
b. Rollen, taken en verantwoordelijkheden	21
3.4. Samenwerking	27
a. Doel en voorwaarden	27
b. Samenwerking op twee niveaus.....	28
3.5. Knelpunten	32
a. Eigenlijke samenwerking als (h)echt team	32
3.6. Beïnvloedende factoren	39
1. Diabetesteam als een (h)echt team	41
2. Duidelijke rol- en taakverdeling	42
3. Methodologische kwaliteit	43
4. Implicaties voor praktijk	43
Bijlage 1: Zoekstring diabetesteam	48
Zoekstring diabetes type 1	48
Zoekstring diabetes type 2	50
Bijlage 2: Interview guide zorgverleners	53
Onderzoeksvragen	53
Voor aanvang van de focusgroep	53

Focusgroep	53
Inleiding	53
Gesprek	55
Openingsvraag/ijsbreker.....	55
Inleidende vraag.....	55
Kernvragen/focusvragen	55
Slotvragen.....	57
Bedanking	57
Bijlage 3: Interview guide personen met diabetes en mantelzorgers	59
Onderzoeksvragen	59
Voor aanvang van de focusgroep	59
Focusgroep	59
Inleiding	59
Gesprek	61
Openingsvraag/ijsbreker	61
Inleidende vraag.....	61
Kernvragen/focusvragen	61
Slotvragen.....	63
Bedanking	63
Bijlage 4: Interview guide diepte-interview zorgverleners	64
Onderzoeksvragen	64
Diepte-interview	64
Inleiding	64
Gesprek	64
Openingsvraag/ijsbreker	64
Inleiding	65
Kernvragen/focusvragen	65
Slotvraag.....	66
Bedanking.....	66
Bijlage 5: Conceptueel model diabetesstudie	67
Bijlage 6: Informed consent: personen met diabetes en mantelzorgers	70
Bijlage 7: Informed consent zorgverleners	72

HOOFDSTUK 1: Inleiding

Diabetes is een chronische aandoening die gekenmerkt wordt door een absoluut of relatief insulinetekort. Hyperglycemie, of stijging van de bloedsuikerspiegel, is een veel voorkomend effect van een ongecontroleerde diabetes en kan na verloop van tijd resulteren in ernstige schade, voornamelijk aan zenuwen en bloedvaten. Diabetes is de grootste oorzaak van blindheid, nierfalen, hartinfarct, beroerte en amputatie van de onderste ledematen¹.

De IDF Atlas (2014) schat dat 328 miljoen volwassenen wereldwijd aan diabetes lijden en dat dit aantal nog zal toenemen tot 600 miljoen patiënten tegen 2035. In Europa komt het aantal diabetespatiënten op 56,3 miljoen en tegen 2035 zal hun aantal verder oplopen tot 70 miljoen. In België lijdt 6,5% van de volwassen bevolking aan diabetes. Geschat wordt dat in België 603 520 personen tegen 2035 getroffen zullen worden door diabetes². Reële cijfers ontbreken daar in België geen gegevens hierover bijgehouden worden door de overheid.

Het optimaal behandelen van diabetes is uitgebreid onderzocht waarbij een combinatie van medicatie, leefstijl- en dieetaanpassingen als gouden standaard geldt^{3,4}. Personen met type 2 diabetes met een recente diagnose krijgen vaak in eerste instantie nog geen medicatie voorgeschreven. In de praktijk stellen zorgverleners dagelijks vast dat het onduidelijk is welke disciplines betrokken zijn bij deze diabeteszorg en hoe er samengewerkt moet worden tussen de verschillende disciplines. Het efficiënt inzetten van de beschikbare werkmiddelen en zorgverleners is nodig om de diabetesepidemie die op ons afkomt het hoofd te bieden.

De Werkgroep Diabetesverpleegkundigen van het Nationaal Verbond van Katholieke Verpleegkundigen en Vroedvrouwen (NVKVV vzw) discussieerde naar aanleiding van een adviesvraag van de Federale Raad voor Paramedische Beroepen en de Technische Commissie Paramedische Beroepen over de rol en meerwaarde van de verpleegkundig diabeteseducator. Er bleken veel onduidelijkheden te leven over de positie van de verpleegkundig diabeteseducator. De overheid vroeg advies over het al dan niet toelaten dat diëtist-diabeteseducatoren personen met diabetes leren de glycemie te controleren en insuline te injecteren. Tot op heden is dit wettelijk een verpleegkundige act zoals opgenomen in het KB 78 Gezondheidswet. Uiteindelijk resulteerde dit overleg in een visienota over de rol en de meerwaarde van de verpleegkundig diabeteseducator.

Uit het literatuuronderzoek, naar aanleiding van de visienota, bleek immers dat er weinig tot geen literatuur voor handen is die definieert welke zorgverleners betrokken zijn bij de diabeteszorg, noch wat de specifieke rol is van de hulp- en zorgverleners die betrokken zijn bij diabeteszorg. Hiervoor werd een zoekstring opgebouwd apart voor type 1 en type 2 diabetes met als belangrijkste termen

diabetes, betrokken zorgverleners en zowel ziekenhuissetting als eerste lijn. Volgende databanken werden hiervoor geconsulteerd: Pubmed, Cinahl, Embase en Web of Science. Zie bijlage 1 voor de volledige zoekstring.

Bovendien bleek de samenstelling van het diabetesteam sterk bepaald door het feit of deze zorg wordt verleend bij personen met type 1 of type 2 diabetes en in de thuissetting of in een zorginstelling. Zo is er in België specifieke regelgeving voor diabetes type 1 en type 2. In deze wetgeving bepaalt de overheid welke zorgverleners betrokken moeten worden. Bij type 1 diabetes moet een psycholoog deel uitmaken van het diabetesteam binnen de conventie. In de eerste lijn voor personen met diabetes type 2 moet de psycholoog wettelijk geen deel uitmaken van het diabetesteam.

Tenslotte werd in hetzelfde literatuuronderzoek vastgesteld dat internationaal richtlijnen vaak een onderscheid maken tussen de zorg voor type 1 diabetes en type 2 diabetes. De American Diabetes Association geeft in zijn Medical Standards for Diabetes Care (2017) aan dat diabeteszorg best verleend wordt door een multidisciplinair team. In deze richtlijn wordt gesproken van een therapeutisch team, een gezondheidszorgteam, en een zorgteam. De richtlijn geeft verder nog aan dat in het behandelteam een arts, een verpleegkundig diabeteseducator, een diëtist en een sociaal werker aanwezig moeten zijn. Tenslotte maakt ook de persoon met diabetes deel uit van dit team⁶. In de klinische praktijkrichtlijn van de Canadian Diabetes Association (2013) spreekt men van een interprofessioneel of multiprofessioneel team rond de persoon met diabetes, bestaande uit zorgverleners die de outcome van diabetespatiënten verbeteren, zijnde verpleegkundigen, diëtisten, apothekers, psychologen en artsen. Ook hier wordt gesuggereerd dat een persoon met diabetes best deel uitmaakt van dit diabetesteam om de zelfzorg van de persoon met diabetes te stimuleren⁷.

Om de kwaliteit van de diabeteszorg in de toekomst nog te vergroten, is het nodig om verder te verhelderen hoe er samengewerkt kan worden en hoe de rol- en taakverdeling tussen de verschillende betrokken disciplines verduidelijkt kan worden. We zien nu dat diabeteseducatoren hun werk opgeven omwille van onduidelijke taakverdeling, een gebrek aan informatie, het gebrek aan samenwerking ... Verder verloopt de samenwerking stroef en hebben zorgverleners eerder een beperkt zicht op wat andere betrokken zorgverleners doen. De laatste 10 jaar is er in Vlaanderen een gebrek aan wetenschappelijk onderzoek naar de organisatie van de zorg voor personen met diabetes, en naar de ervaring van personen met diabetes. Internationaal is er eerder beperkt onderzoek aanwezig over de rol- en taakverdeling alsook de samenwerking en beperken zich tot het samenwerken tussen een arts en verpleegkundige of een arts en apotheker.

Er is nood op het werkveld aan een verhelderend onderzoek met als centrale doelstelling hoe de ideale diabeteszorg er uit ziet naar teamsamenstelling en taak- en rolverdeling. De studie wil de situatie zowel voor personen met diabetes type 1 als type 2 in ziekenhuis en in de thuiszorg beschrijven. Volgende deelvragen vormden de leidraad binnen het onderzoek:

- Wie moet er betrokken zijn bij de diabeteszorg en wie doet wat?
- Hoe wordt er samengewerkt?
- Wat zijn de knel- en beïnvloedende punten voor het werken in team?

HOOFDSTUK 2: Methodologie

1. Design

In dit onderzoek is getracht inzichten te verwerven in de samenstelling van het diabetesteam, de taak- en rolverdeling en de wijze van samenwerking. Hierbij werd ook gekeken naar de belemmerende factoren en factoren die het team en de samenwerking beïnvloeden. Om deze inzichten te verwerven, werd gekozen voor de een beschrijvend, explorerend kwalitatief onderzoek⁸. Door het bevragen van deelnemers in focusgroepen en diepte-interviews, zowel zorgverleners als personen met diabetes en mantelzorgers, werd gezocht naar de verschillende gezichtspunten zodat er een beter inzicht verkregen wordt in de werking van een diabetesteam. Vanuit deze data gingen de onderzoekers op zoek naar overeenkomsten en variaties bij de deelnemers. Door het continu vergelijken van de data kon dit beeld verder ontwikkeld en verfijnd worden⁸.

2. Steekproef

2.1. Studiepopulatie en setting

De studiepoulatie omvatte enerzijds zorgverleners werkzaam binnen de diabeteszorg zowel in de thuissetting als in het ziekenhuis. Anderzijds was er een groep personen met diabetestype 1 of type 2 diabetes en mantelzorgers. Er werd gebruik gemaakt van de doelgerichte en theoretische steekproeftrekking. De focusgroepen vonden plaats op een goed bereikbare plaats verspreid over Vlaanderen en Brussel. De twee diepte-interviews vonden plaats op de werkplek van de twee artsen.

2.2. In- en exclusiecriteria

Om te kunnen deelnemen aan het onderzoek moesten personen met diabetes en/of mantelzorgers aan de volgende voorwaarden voldoen

- Personen die lijden aan diabetes of hun mantelzorgers. Zowel personen die recent de diagnose kregen als personen die reeds langer aan de ziekte lijden.
- Personen die ouder dan 16 jaar zijn.
- Ze wonen in Brussel of Vlaanderen en krijgen er ook hun diabeteszorg.

De exclusiecriteria voor personen met diabetes en/of mantelzorgers zijn

- Personen jonger dan 16 jaar.
- Personen die lijden aan een psychische of psychiatrische aandoening.
- Personen die lijden aan een cognitieve stoornis.

Om te kunnen deelnemen aan het onderzoek werden volgende criteria bepaald voor zorgverleners

- Zorgverleners werken binnen de diabeteszorg en hebben de nodige expertise.
- Zorgverleners werken in eerste, tweede of derde lijn.
- Zorgverleners werken in Vlaanderen of Brussel.

De exclusiecriteria voor zorgverleners zijn

- Zorgverleners die werken in de Waalse regio.
- Zorgverleners die geen direct contact hebben met personen met diabetes.

2.3. Rekrutering

Voor het rekruteren van personen met diabetes en/of mantelzorgers werd beroep gedaan op thuisverpleegkundigen voornamelijk uit Oost-Vlaanderen en Antwerpen daar de focusgroepen voor deze subdoelgroep plaatsvonden in Gent en Herentals. De thuisverpleegkundigen selecteerden personen die voldeden aan de inclusiecriteria. Daarnaast werd de oproep om deel te nemen ook verspreid via de sociale media kanalen en de nieuwsbrief van de Diabetes Liga. Leden van de Werkgroep Diabetesverpleegkundigen van het NVKVV vzw verspreidden eveneens de oproep binnen hun eigen netwerk. Nadat personen met diabetes en mantelzorgers aangaven te willen participeren, werden ze telefonisch gecontacteerd door de onderzoeker om het doel van het groepsgesprek uit te leggen en eventuele vragen te beantwoorden. Tenslotte werden afspraken gemaakt voor het groepsgesprek wanneer de mensen verdere interesse hadden om deel te nemen aan het onderzoek. De thuisverpleegkundigen overhandigden een informatieblad aan de personen met diabetes zodat zij op voorhand bijkomende informatie op papier ter beschikking hadden. Personen met diabetes die de oproep via de Diabetes Liga kregen, werden eveneens opgebeld en kregen per mail het informatieblad toegestuurd.

De zorgverleners werden gezocht zowel binnen de eerste lijn als de ziekenhuissetting. Hiervoor werd de oproep verspreid via LMN, lokale netwerken, thuisverpleegkundigen en via de leden van de Werkgroep Diabetesverpleegkundigen van het NVKVV vzw. De zorgverleners werden eveneens op voorhand gecontacteerd, hetzij telefonisch hetzij per mail. Rekrutering via de sneeuwbal methode vond beperkt plaats. Zo werd tijdens een focusgroepsgesprek aangehaald dat een zorgtrajectpromotor ook betrokken is bij de diabeteszorg waarna er specifiek zorgtrajectpromotoren uitgenodigd werden om deel te nemen aan het onderzoek. En zo werd het laatste focusgroepsgesprek met zorgverleners aangevuld met een zorgtrajectpromotor.

2.4. Soort en grootte steekproef

Voor dit onderzoek werd een doelgerichte steekproef gehanteerd aangevuld met een theoretische steekproef. Er werd specifiek op zoek gegaan naar deelnemers die de rijkste informatie zouden kunnen verschaffen. Deze methode werd gebruikt zowel voor de gesprekken met de zorgverleners als de gesprekken met de personen met diabetes en/of mantelzorgers. Door de inclusiecriteria werd getracht om mensen te includeren die ook daadwerkelijk inzicht kunnen geven in de doelstellingen van het onderzoek. De doelgerichte steekproef werd aangevuld met de theoretische steekproef waarbij aan de hand van bijkomende inzichten extra personen werden uitgenodigd om deel te nemen aan het onderzoek.

2.5. Dataverzameling

De narratieve data werden in een eerste fase verzameld via focusgroepsgesprekken. Initieel werden er drie gepland met zorgverleners en twee met personen met diabetes en/of mantelzorgers. Hierbij werden de participanten aangezet tot een interactief gesprek waarin zij hun verhaal konden vertellen. De onderzoeker faciliteerde dit gesprek. Op voorhand werd een interview guide opgesteld voor de gesprekken met zorgverleners (bijlage 2) en personen met diabetes en/of mantelzorgers (bijlage 3). Deze interview guide bevatte alle relevante thema's met de concrete open vragen. Open vragen laten toe te peilen naar ervaringen van deelnemers. Hiervoor werden vragen gesteld over de leden van het diabetesteam, de taak- en rolverdeling, de samenwerking, de knelpunten en beïnvloedende factoren. Hierbij werd ook gevraagd naar concrete voorbeelden of ervaringen om meer inzicht te krijgen. Er werd gewerkt met zowel opwarmings- als explorerende vragen om achtergrondgegevens, verduidelijking en verdieping te bekomen. Het uitschrijven van de volledige interview guide ondersteunt de onderzoeker doorheen het hele gesprek. Zo wordt bij de introductie verzekerd dat de doelstellingen, ethische aspecten, belang van het onderzoek en verwachtingen ten aanzien van deelnemers gestructureerd aan bod kwamen. Het aanbrengen van veranderingen in de interview guide met voortschrijdend inzicht was voor dit onderzoek niet nodig. Aangezien het rekruteren van zorgverleners bemoeilijkt werd door drukke agenda's werd beslist om één extra focusgroep te organiseren tijdens de avonden.

In de loop van het onderzoek bleek het moeilijk voor artsen om zich overdag vrij te kunnen maken om deel te nemen aan het onderzoek. Het was belangrijk om het verhaal van artsen, zowel huisarts als diabetesspecialist, mee te nemen om het inzicht in de materie te verdiepen. Daarom werden twee diepte-interviews gepland waarvan één met een huisarts en één met een endocrinoloog. Ook voor deze semigestructureerde diepte-interviews werd een interview guide uitgeschreven (bijlage 4). De inzichten van de uitgevoerde focusgroepsgesprekken werd hierin meegenomen.

2.6. Data-analyse

Het proces van data-analyse werd ondersteund door gebruik te maken van Qualitative Analysis Guide of Leuven (QUAGOL). Deze tool werd ontwikkeld om onderzoekers te begeleiden in de analyse zodat de rijke inzichten van de kwalitatieve onderzoeksdata gecapteerd kunnen worden. Het gaat uit van een continu vergelijken van de onderzoeksdata zoals gehanteerd bij de grounded theory⁹.

De grondige analyse aan de hand van QUAGOL laat toe om de betekenis uit de verhalen van de deelnemers te halen en zo te komen tot diepere inzichten. Op basis van de verhalen van deelnemers werden concepten gegenereerd welke op regelmatige tijdstippen bijgestuurd werden door na te gaan of de concepten voldoende het verhaal van de deelnemers vatten. De ervaringen van alle deelnemers werden samengevoegd tot een betekenisvol geheel in antwoord op de onderzoeksvragen.

De data-analyse bij kwalitatief onderzoek is een teamgebeuren waardoor een intern onderzoeksteam werd samengesteld. Dit begeleidingsteam gaf feedback tijdens alle verschillende fasen binnen het onderzoek. Daarnaast werd elk gesprek door meerdere personen gelezen en geanalyseerd. Tenslotte werd tijdens verschillende momenten overleg gepleegd binnen het intern onderzoeksteam over de gevonden resultaten. Hierdoor is het mogelijk om nog meer onderliggende processen bloot te leggen en bredere theoretische inzichten te verwerven⁹.

Aan de hand van QUAGOL verliep de analyse in twee fasen, namelijk een eerste fase met pen en papier en een tweede fase binnen de software NVIVO 11.0. De eerste fase bestond uit het voorbereidend werk waarbij elke uitgeschreven gesprek gelezen en herlezen werd, inclusief de bijhorende verslagen. De betekenisvolle fragmenten die een antwoord geven op de onderzoeksvragen werden aangeduid. Na elke stap volgde een discussie binnen het onderzoeksteam. Vervolgens werd van elk gesprek een narratief verslag gemaakt die de kernboodschap onder de vorm van een verhaal wordt neergeschreven. Daarnaast werd van elk interview ook een individuele ideeënfiche opgemaakt. Tenslotte werd een overkoepelende ideeënfiche opgemaakt die gemeenschappelijke kernideeën bevat en waarbij de indrukken van alle interviews samengevoegd worden tot een meer abstract niveau⁹.

In een tweede fase wordt aan de hand van een codelijst betekenisvolle fragmenten gekoppeld met de verschillende codes waarvoor ze representatief zijn. De hoofdcodes in dit onderzoek waren het zorgteam, samenwerking, knelpunten, noden, meerwaarde en beïnvloedende factoren. Binnen het zorgteam, bijvoorbeeld, werd er opgedeeld in subcodes kernteam, occasionele zorgverleners en verantwoordelijkheden. Zo worden gemeenschappelijke ideeën en verhalen met elkaar verbonden. Deze tweede fase werd ondersteund door het softwareprogramma NVIVO 11.0. Tijdens deze fase

werd eveneens op een constante wijze gecontroleerd of de betekenisvolle fragmenten voldoende representatief zijn voor de code waaraan ze gekoppeld werden. Dit leidde er ook toe dat de codelijst nog vereenvoudigd werd en anders gestructureerd. Tenslotte werd een conceptueel model ontwikkeld dat de verhalen van de deelnemers weergeeft op een theoretisch niveau in antwoord op de onderzoeksvraag (bijlage 5)⁹.

Hierna volgen twee voorbeelden van het coderingsproces in NVIVO waarbij beide fragmenten gecodeerd werden als samenwerking op microniveau.

Zorgverlener: "Ja wij komen eigenlijk, euhm. Wij worden gebeld door de huisarts of wij krijgen een nieuwe patiënt binnen, euhm, via het secretariaat. En dan kijken we eerst of die mensen, euhm, in een zorgtraject zitten, want als die niet in een zorgtraject zitten kunnen wij daar niet naar toe gaan. En dan gaan wij daar naar toe, dan moeten wij eerst nog een voorschrift hebben van de huisarts of die akkoord is dat wij daar naartoe gaan. Dan maken wij een afspraak, dan kijken wij daar ter plaatse wat de patiënt nodig heeft. Euhm, heeft die gewoon educatie nodig, moet die leren spuiten, euhm, kan die dat zelf nog of gaat er een verpleegkundige moeten komen? Da's zo hoe dat wij beginnen denk ik, hé. Dus maar wij zijn even bezig vooraf voor dat wij uiteindelijk bij de patiënt geraken, hé. Dus of dat de administratie in orde is."

Persoon met diabetes: "Bij ons gaat dat niet he, ge komt toe en de verpleegkundige vraagt hoe is het? Is het in orde? Zijn er klachten? of hoe of wat. Ga een keer op de weegschaal staan, hoeveel eenheden moeten we nu spuiten? En dan is haar taak af en dan gaan wij naar de dokter maar zie ik nooit dat die twee samenkomen. Dat kan niet he, die hun schema's zijn verschillend."

2.7. Ethische aspecten

Voor het gesprek plaatsvond, werden de deelnemers mondeling geïnformeerd over het doel, het belang, de procedure van het onderzoek alsook het respecteren van hun privacy. Deze informatie werd ook voordien schriftelijk aan de deelnemers bezorgd. Zo werd de geïnformeerde toestemming van de deelnemers gewaarborgd via het tekenen van een informed consent (bijlage 6 - 7).

Deelnemers ontvingen een kopie van dit document.

De naam, en elke andere mogelijke verwijzing naar deelnemers en hun gegevens werden in de dataverzameling- en analyse geanonimiseerd om de privacy van de deelnemers te garanderen. Daarnaast werd ook de confidentialiteit nagestreefd doorheen het hele onderzoek. De interview data werden vertrouwelijk en respectvol behandeld en enkel binnen het kader van dit onderzoek. Zo werden de gesprekken enkel beluisterd door de onderzoeker en de persoon die het gesprek uitschreef. Deze personen ondertekenden een vertrouwelijkheidsovereenkomst. Alle gesprekken

werden op geluidband opgenomen om het mogelijk te maken de gesprekken letterlijk uit te schrijven. Deze opnames worden bij het eindigen van het onderzoek vernietigd.

Om te garanderen dat personen met diabetes en mantelzorgers vrij hun verhaal zouden kunnen vertellen, werd beslist aparte groepsgesprekken te organiseren met zorgverleners en met patiënten en mantelzorgers. Aan de deelnemers werd meegedeeld dat ten alle tijden was het voor deelnemers mogelijk hun deelname aan het onderzoek stop te zetten.

HOOFDSTUK 3: Resultaten

1. Selectieproces van participanten

Initieel toonden een zestigtal mensen interesse om deel te nemen. Er vielen veertien mensen af omwille van tijdsgebrek en/of een verplaatsing naar een andere provincie. Aan dit onderzoek namen zesenvestig mensen deel van wie vierendertig als zorgverlener en dertien personen met diabetes en mantelzorgers.

2. Karakteristieken van participanten

De steekproef van personen met diabetes en mantelzorgers binnen dit onderzoek bestond uit zes mannen, zeven vrouwen en vier koppels (geteld als twee deelnemers). De beide focusgroepen telden twee koppels, waarvan één koppel zowel man als vrouw diabetes hadden. De deelnemers varieerden in leeftijd tussen 31 en 80 jaar met een gemiddelde leeftijd van 66,8 jaar. Acht deelnemers hadden de diagnose type 2 diabetes en drie deelnemers de diagnose van type 1 diabetes. De duur van de ziekte bedroeg van zeven maand tot tweeënveertig jaar met een gemiddelde van circa veertien jaar. Twee deelnemers zijn mantelzorgers voor een persoon met diabetes die ook deelnam aan het onderzoek.

De meeste deelnemers geven aan dat de diabeteszorg plaatsvindt in ofwel de eerste (n=7), tweede (n=2) of derde lijn (n=1). Eén persoon met diabetes en één mantelzorgers vermelden dat de opvolging plaatsvindt in de eerste en tweede lijn. Beide personen vormen geen koppel. Het aantal betrokken zorgverleners varieert van één tot zeven. De meest betrokken zorgverleners in de zorg voor een persoon met diabetes is de huisarts en de verpleegkundig diabeteseducator. Tenslotte blijkt dat alle deelnemers zorg ontvangen binnen de provincie van de woonplaats.

	N = 13	Gemiddelde (range)
Leeftijd		66,8 (31>80)
Geslacht		
• Man	6	
• Vrouw	7	
• Koppels	4	
Type diabetes		
• Type 1	3	
• Type 2	8	
Duur ziekte		13,96 (7mnd>42j)

Tabel 1: Karakteristieken steekproef patiënten

Binnen dit onderzoek bestond de steekproef van zorgverleners uit vierendertig personen waarvan negentwintig vrouwen en vijf mannen. De leeftijd binnen deze steekproef varieerde van vierentwintig tot tweeënzeventig jaar met een gemiddelde van circa vijftig jaar. Vijftien zorgverleners werken voltijds, twee halftijds en zeventien deeltijds. De discipline die het meest vertegenwoordigd is binnen het onderzoek zijn de verpleegkundige diabeteseducatoren (n=18), gevolgd door de diëtist-diabeteseducatoren met vier deelnemers en drie huisartsen. De disciplines die het minst deelnamen waren de apotheker met twee personen en één psycholoog, internist, endocrinoloog, één kwaliteitsmanager, één directeur van een beroepsvereniging, één LMN-coördinator en één podoloog-diabeteseducator. Het aantal jaren ervaring van de zorgverleners varieert van anderhalf jaar tot en met achtenveertig jaar met een gemiddelde van 17,9 jaar.

	N = 34	Gemiddelde (range)
Leeftijd		49,97 (24>72)
Geslacht		
• Man	5	
• Vrouw	29	
Disciplines		
• Verpleegkundig diabeteseducator	18	
• Diëtist-diabeteseducator	4	
• Huisarts	3	
• Apotheker	2	
• Psycholoog	1	
• Internist	1	
• Endocrinoloog	1	
• Anderen	4	
Jaar ervaring		17,9 (1,5>48)

Tabel 2: Karakteristieken steekproef zorgverleners

3. De ervaring van het diabetesteam door de ogen van zorgverleners, personen met diabetes en mantelzorgers

3.1. Kernverhaal

Hét diabetesteam bestaat niet, aangezien er enerzijds nog steeds personen met diabetes zijn die niet gevolgd worden voor hun diabetes of maar door één zorgverlener, en anderzijds omdat het team gevormd wordt op **maat van de noden**, behoeften en voorkeuren van de persoon met diabetes en op basis van de samenwerkingsvoorkeuren van zorgverleners. Zorgverleners verwijzen preferentieel door naar enkele collega's die ze kennen en waar ze vlot mee samenwerken. Dit maakt dat de teamsamenstelling kan variëren doorheen de tijd.

Ondanks het case-georiënteerd karakter van de diabetesteamsamenstelling, tekent er zich wel een **kernteam** af. Deelnemers verwachten dat de persoon met diabetes de centrale positie inneemt in het team zelf en de zorgregie zoveel mogelijk opneemt, maar dit blijkt geen realiteit te zijn. Men wil deze centrale rol vanuit perspectief van de zorgverleners graag aan de persoon met diabetes toevertrouwen en vanuit perspectief van de persoon met diabetes graag opnemen (ook in de zin van 'erkenning van de ervaringsdeskundigheid'), maar daar slaagt men vandaag de dag nog niet in. Dit heeft vooral te maken met het gebrek aan kennis bij de persoon met diabetes en bij zorgverleners en de angst van zorgverleners dat de persoon met diabetes de zorg onvoldoende zal opnemen.

Het kernteam voor een persoon met diabetes bestaat uit een huisarts en/of endocrinoloog, een verpleegkundig diabeteseducator, een diëtist(-diabeteseducator), een podoloog(-diabeteseducator), de patiënt en zijn mantelzorger. Naargelang de nood worden ad hoc andere zorgverleners betrokken, zoals andere artsen, een thuisverpleegkundige, een psycholoog en een apotheker.

Binnen elk team hebben de betrokken zorgverleners hun eigen domein-specifieke **taken**, maar tegelijk blijken taken zoals voetcontrole, therapeutische patiënteducatie, doorverwijzen en bijscholen/coachen van collega zorgverleners, overkoepelend te worden opgenomen door leden van het (kern)team.

In de onderlinge **samenwerking** in het diabetesteam, blijken elkaar kennen, de opbouw van een vertrouwensrelatie, en het delen van één zelfde visie op de zorg voor personen met diabetes cruciaal te zijn. De samenwerking heeft als doel de therapietrouw bij de persoon met diabetes te bevorderen door het verstrekken van dezelfde info en advies aan de patiënt. Hierbij gaat het om een samenwerking op twee niveaus. Op **microniveau** is er directe samenwerking voor een specifieke persoon met diabetes. De zorgverleners geven aan dat ze elkaar één na één opvolgen zonder veel van elkaar weten. Ze wisselen verslagen uit, hetzij op papier, hetzij elektronisch. En telefonisch kan

een advies gevraagd worden. Het uitwisselen van informatie is uni-directioneel, behalve bij een telefonische adviesvraag. Vanuit het perspectief van de persoon met diabetes wordt geen samenwerking op microniveau opgemerkt en uiten ze enkel het vermoeden dat dit vlot elektronisch verloopt. Op **mesoniveau** verloopt de samenwerking in de vorm van overlegmomenten, bijscholingen, ... Het zijn momenten waarop de zorgverleners met de vertegenwoordigers van verschillende disciplines afspraken maken over de samenwerking en de taakverdeling, elkaars visie op goede diabeteszorg leren kennen en kennis gedeeld wordt.

Tenslotte brengt deze studie ook een aantal knelpunten en beïnvloedende factoren aan het licht. De **knelpunten** hebben voornamelijk betrekking op de **eigenlijke samenwerking** als een (h)echt team rond een persoon met diabetes. Vanuit het perspectief van de zorgverleners gaat het hierbij enerzijds om het ontbreken van taakafspraken, onvoldoende doorverwijzen, het gefragmenteerd verloop van de zorg, de ontoereikende zorgcoördinatie en het ontbreken van een gemeenschappelijk gedeeld dossier voor informatie-uitwisseling. Anderzijds gaat het om de therapieontrouw en het gebrek aan opnemen van verantwoordelijkheid voor de eigen gezondheidstoestand vanwege de persoon met diabetes en/of omgeving. Vanuit het perspectief van de persoon met diabetes gaat het voornamelijk om het zich onvoldoende erkend voelen als ervaringsdeskundige. Personen met diabetes geven aan dat ze frequent botsen op **te lange wachttijden** alvorens ze bv. bij een oftalmoloog terecht kunnen.

De **kennis** van zowel personen met diabetes als zorgverleners blijkt eveneens een knelpunt. Hierbij gaat het om het gebrek aan up-to-date kennis over diabetes en de regelgeving door de zorgverleners, en het gebrek aan ziekte-inzicht door de patiënten en zijn omgeving.

Het grootste knelpunt is de **complexe en onduidelijke regelgeving** over de diabeteszorg die onvoldoende afgestemd is op de reële praktijk en zorgnoden. Daarenboven duurt het lang voordat alle zorgverleners in het werkveld geïnformeerd zijn over wijzigingen en nieuwigheden binnen deze regelgeving. Zorgverleners kaarten aan onvoldoende tijd vergoed te krijgen om effectief zorg te verlenen aan de persoon met diabetes waardoor de huidige vergoeding onvoldoende blijkt te zijn. Tenslotte wordt ook de kostprijs voor de patiënt vermeld als struikelblok om een bepaalde discipline te betrekken.

De regelgeving en diabetestype worden als **beïnvloedende factoren** aangeduid aangezien zij mee bepalen hoe het diabetesteam samengesteld is. Doordat de overheid o.a. bepaalt voor welke disciplines er een vergoeding voorzien wordt onder welke voorwaarden. Zo wordt bv. een psycholoog terugbetaald via de conventies maar moeten personen met diabetes in de eerste lijn de psycholoog zelf vergoeden.

Het kernverhaal wordt schematisch weergegeven in het conceptueel model (bijlage 5).

3.2. Rol van de persoon met diabetes

Uit de ervaring van de deelnemers komt naar voor dat de persoon met diabetes de centrale rol zou moeten opnemen voor zijn/haar diabeteszorg. Echter men heeft deze situatie nog niet bereikt. Personen met diabetes hebben soms het gevoel dat hun ervaringsdeskundigheid door zorgverleners nog in vraag gesteld worden. Zij kennen hun lichaam het beste en weten goed hoe ze hun diabetes en eigen gezondheid zelf moeten verzorgen. Maar anderzijds geven zorgverleners aan dat de ervaringsdeskundigheid en eindverantwoordelijkheid van personen met diabetes genuanceerd moet worden, aangezien zorgverleners bezorgd zijn over personen met diabetes die niet bereid zijn tot zelfzorg. Deze personen zouden bij een vrije keuze niet spontaan regelmatig op controle komen waardoor zorgverleners hier een stuk de regie moeten overnemen.

Zorgverlener: Patiënt mag zelf beslissen maar ge moet uitleggen en bijvoorbeeld zeggen: "Uw statine, dat is belangrijk. Daar moet je standvastig in zijn." Dat die patiënt dan zegt: "Sorry ik neem dat niet." We blijven goeie vrienden, maar ge zegt van: "Kijk", de volgende keer zeg je weer, "dat is belangrijk." Dus ge moet uw boodschap verkondigen en uw boodschap meegeven en uw boodschap uitleggen. Dus zorgen dat ze weten over wat dat het gaat."

Mantelzorger: "Het is eigenlijk heel belangrijk van vast te stellen, ik zie dat bij jullie ook, dat in de eerste plaats je dat zelf moet doen. Je moet zelf heel dat proces onder controle hebben. Begrijpen wat er gebeurt en zelf controleren. We zien zelfs dat professionelen daar echt fouten tegen maken. We hebben zelfs ooit meegemaakt, gij moest geopereerd worden. We gaan binnen in het ziekenhuis, je kent dat, je gaat binnen in het ziekenhuis en we moeten een lijst invullen. Welke medicamenten, welke ziekte heb je? Diabetes. Moet je insuline spuiten? Ja. Hoeveel moet je spuiten? Die verpleegster zit dat allemaal in te vullen... Alleé dankjewel en we gaan u nu een infuus aansluiten. En op hetzelfde moment hangt daar een infuus waarvan achteraf bleek dat dat vol zat met glucose. Diezelfde verpleegster die dus vraagt "wat hebt ge?"... ge moet het zelf controleren."

Zorgverlener (verpleegkundig diabeteseducator): "Ja, ik denk dat de regie van de patiënt ook wel, ook ergens een beetje moet kunnen nuanceren. Je kunt uw patiënten ook wel wat in groepen opdelen. Je hebt er die gemotiveerd zijn en die dat dat inderdaad correct gaan doen. Maar ik heb ook een hele boel patiënten die niet gemotiveerd zijn en als ik dan zou zeggen: 'Wanneer wil je terugkomen? - Ah, binnen vijf jaar'.

Of nooit.

Bij sommigen moet je echt wel gewoon zeggen van: 'Kijk, binnen drie maanden kom je bij mij terug op controle. En tegen dan is het doel dat...' Dat je wel de regie overneemt."

3.3. Diabetesteam

a. Case-georiënteerde samenstelling diabetesteam

Zowel zorgverleners als de personen met diabetes en mantelzorgers vertellen vanuit hun ervaringen dat niet steeds een team de zorg opneemt. Zo kan het zijn dat enkel een endocrinoloog of huisarts de persoon met diabetes begeleidt. Dit kan omwille van verschillende redenen het geval zijn bij personen met type 2 diabetes. Soms zien artsen niet de noodzaak om andere disciplines te betrekken omdat de persoon met diabetes geen extra zorgnoden heeft of omdat een persoon met diabetes geen andere zorgverleners wil toelaten in zijn/haar diabeteszorg.

Zorgverlener: "Dan een tweede stuk daarin is andere mensen daarbij te betrekken zodanig dat wat wij niet zelf kunnen dat andere mensen er mee werk van kunnen maken. Dus ik probeer altijd, zeker nu dat het voortraject bestaat en er een gratis diabeteseducatie is, van mensen vanaf het begin in de diabeteseducatie naar de diabeteseducator te sturen. Nu lukt dat prima bij mensen waar er een nieuwe diagnose gesteld wordt omdat dat voor hen bij diabetes hoort. Zij weten niet beter. Maar het lukt niet altijd even goed bij mensen die al jaren diabetes hebben zonder problemen."

Een team rond de persoon met diabetes vormt zich wanneer er bijkomende hulp nodig blijkt te zijn van andere zorgverleners en na doorverwijzing door een arts. "Het diabetesteam" bestaat bijgevolg niet volgens de deelnemers. Een team wordt ad hoc gevormd en case-georiënteerd gevormd volgens de noden en behoeften van een persoon met diabetes. Van zodra er meerdere zorgverleners betrokken worden, spreekt men van een diabetesteam.

Binnen dit team ziet men een kernteam dat aangevuld wordt met occasionele zorgverleners ad hoc volgens de noden en de behoeften van de persoon met diabetes. Voor personen met diabetes en hun mantelzorgers bestaat het kernteam uit een verpleegkundig diabeteseducator en (een) arts(en). Een huisarts en endocrinoloog zijn betrokken voor personen met type 2 diabetes. Wanneer een persoon type 1 diabetes heeft, is het voornamelijk de endocrinoloog en de verpleegkundig diabeteseducator die een rol hebben. De huisarts is enkel betrokken om in acute situaties zorg te verlenen. Zorgverleners zien het kernteam ruimer met de betrokkenheid van ook de diëtisten.

Zorgverlener: "Nu, ik denk dat dat, euhm, dat we de voornaamste, degene die het meest organisch eigenlijk een team vormen dat dat dus de huisarts is, de internist of endocrinoloog. De diabetesverpleegkundigen, de diëtisten, de podologen, de psycholoog, hé. Dat dat zo degene zijn, dat is.. dat is zo wat de kern, hé. De eerste kring rond de patiënten misschien zo."

Mantelzorg: *“Het is dus de endocrinoloog, het is de diabetesverpleegkundige,.. De huisarts. En dat is het eigenlijk. Want al die anderen die we genoemd hebben, dat is dan inderdaad de podoloog, dat is een oogarts, maar die komen denk ik maar in tweede orde. Dus dat is niet de basisbehandeling, de basisbehandeling is tussen de dokter en de verpleegkundige.”*

Het blijkt ook dat personen met diabetes in de eerste lijn een vast aanspreekpunt hebben als verpleegkundig diabeteseducator. In tegenstelling tot de ziekenhuizen waar personen met diabetes meerdere verpleegkundige diabeteseducatoren ontmoeten. Noch over de diëtist-diabeteseducatoren noch over de podoloog-diabeteseducatoren wordt dit vermeld.

Over de betrokkenheid van de diëtisten in het kernteam zijn personen met diabetes en mantelzorgers verdeeld. Voor de ene persoon hebben ze meerwaarde, de andere persoon wil hier niet naar toe gaan aangezien bv. niemand hen moet vertellen wat ze wel en niet mogen eten of omdat ze zelf weten wat goed is voor hen of niet. Het is niet altijd even duidelijk of de betrokken diëtisten ook altijd diabeteseducator zijn. Men spreekt meestal over de diëtist en niet over de diëtist-diabeteseducator.

Persoon met diabetes: *“Ik ga nooit eigenlijk naar de diëtiste. Wel om een pint te pakken daarmee, maar niet om... ze moeten zich niet moeien met wat ik eet of niet eet. Geen ene is daarin geslaagd in mijn leven om mij daarin te helpen op dat gebied. En ik heb er dus veel gekend. Ik geloof daar nauwelijks in dat zij u kunnen helpen.”*

Persoon met diabetes: *“Maar nu moet ik eerst naar de diëtist gaan. maar ik vind dat wel eens goed, zien wat die zegt eh.”*

Tabel 3 geeft een schematische weergave van de leden van het kernteam die aangevuld kunnen worden door de ad-hoc zorgverleners.

Disciplines kernteam	Disciplines occasionele zorgverleners
<ul style="list-style-type: none"> • Artsen <ul style="list-style-type: none"> ○ Huisarts ○ Endocrinoloog/internist ○ Oftalmoloog • Verpleegkundig diabeteseducator • Diëtist(-diabeteseducator) • Mantelzorgers • Persoon met diabetes 	<ul style="list-style-type: none"> • Artsen <ul style="list-style-type: none"> ○ Cardioloog ○ Nefroloog ○ Tandarts ○ Orthopedisch chirurg ○ Vaatchirurg ○ Neuroloog • Apotheker • Verpleegkundigen <ul style="list-style-type: none"> ○ Thuisverpleegkundige ○ Verpleegkundige huisartsenpraktijk

	<ul style="list-style-type: none"> ○ Verpleegkundigen andere afdelingen ziekenhuis • Podoloog(-diabeteseducator) • Burn-out coach • Kinesist • Psycholoog • Tabakoloog • Diensten gezinszorg • Zorgtrajectpromotor
--	--

Tabel 3: overzicht betrokken disciplines kernteam en occasionele zorgverleners

De groep occasionele zorgverleners blijkt uitgebreid te zijn in vergelijking met het kernteam. Volgens de noden en behoeften van personen met diabetes kunnen bijkomende disciplines aangesproken en betrokken worden. Zo worden thuisverpleegkundigen voornamelijk in het begin van een medicamenteuze behandeling met injecties betrokken of wanneer een persoon met diabetes of zijn mantelzorger niet in de mogelijkheid zijn injecties toe te dienen.

Er bestaat verdeeldheid over de plaats van de apothekers binnen het diabetesteam. Personen met diabetes en mantelzorgers vermelden niet spontaan de apotheker als betrokken bij de diabeteszorg. Zorgverleners, met name artsen en verpleegkundigen, plaatsen de apotheker binnen het diabetesteam wanneer er problemen zijn met de medicatie.

Er komt duidelijk naar voor dat alle disciplines zelf heel nauwkeurig en uitgebreid hun plaats, rol en verantwoordelijkheden kunnen beschrijven. Wanneer ze spreken over andere disciplines blijkt dit meer beperkt te zijn.

Tenslotte blijkt uit de verhalen van de deelnemers dat de verpleegkundig diabeteseducator op verschillende manieren kan worden benoemd. Personen met diabetes en mantelzorgers spreken over de verpleegkundig diabeteseducator als hun coach. Zorgverleners spreken over verpleegkundig diabeteseducator of diabetesverpleegkundige.

b. Rollen, taken en verantwoordelijkheden

Uit de ervaring van deelnemers blijkt dat elke discipline zijn eigen specifieke rollen, taken bevoegdheden heeft vanuit zijn eigen expertise. Zo wordt een diëtist-diabeteseducator betrokken bij het team wanneer er specifieke vragen zijn i.v.m. voeding. Een algemene uitleg over voeding kan gegeven worden door bv. de verpleegkundig diabeteseducator of de arts. Artsen stellen een diagnose, sporen verwickelingen op en stippelen de therapie uit en volgen deze op. De verpleegkundig diabeteseducator is het eerste aanspreekpunt bij problemen, geeft uitleg over tal van specifieke situaties zoals ziekte en reizen, leert technieken aan, ... De apotheker levert materiaal en

medicatie af aan een persoon met diabetes en volgt het medicatiebeleid op. Een psycholoog kan bv. ingeschakeld worden bij problemen met aanvaarding, therapietrouw, eetpatroon ... Een podoloog(-diabeteseducator) kan geconsulteerd worden met voet- en nagelproblemen en de preventie van deze problemen.

Men kan besluiten dat de taak/rol en verantwoordelijkheden van de verpleegkundig diabeteseducator ruim blijken in de praktijk. Ze nemen allerhande taken en onderwerpen op. Tenslotte ondersteunen ze huisartsen ook in hun coördinerende rol.

Tabel 4 geeft een opsomming weer van de discipline-specifieke taken/verantwoordelijkheden/rollen per zorgverlener. Van een aantal arts-specialisten werden de taken /verantwoordelijkheden/rollen weinig tot niet omschreven daar ze enkel ingeschakeld worden bij complicaties

Discipline	Leden discipline	Taken
Apotheker		<ul style="list-style-type: none"> • Begeleiden en opvolgen medicatiegebruik • Therapietrouw • Therapeutische patiënteducatie • Medicatie op voorhand klaarzetten • Afleveren materiaal injectie/zelfcontrole en afleveren glucometer bij zorgtraject
Artsen	Endocrinoloog/internist	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnose • Coördineren diabeteszorg type 1 diabetes • Opvolgen en adviseren type 2 diabetes • Medicamenteuze behandeling starten en aanpassen • Voorschriften opstellen • Verwickelingen opsporen • Klinische anamnese • Interpretieren bloedanalyses • Administratie • Telefonisch advies • Doorverwijzen
	Huisarts	<ul style="list-style-type: none"> • Coördineren type 2 diabetes • Medicatie voorschrijven • Therapie opvolgen en aanpassen • Bloedafnames en interpretatie bloedanalyse • Urine-analyse • Doorverwijzen • Verwickelingen opsporen • Screenen • Klinische anamnese • Administratie • Optreden tijdens een crisissituatie • Voetcontrole
	Oogarts	<ul style="list-style-type: none"> • Controleren ogen • Behandelen zo nodig • Voorschrijven bril
	Psychiater	<ul style="list-style-type: none"> • Opsporen en behandeling psychiatrische problemen
	Tandarts	<ul style="list-style-type: none"> • Mondzorg
	Cardioloog	<ul style="list-style-type: none"> • Opsporen en behandelen acute problemen
Burn-out coach		<ul style="list-style-type: none"> • Teamleden ondersteunen
Diensten gezinszorg		<ul style="list-style-type: none"> • Signaalfunctie bij problemen
Diëtist(-diabeteseducator)		<ul style="list-style-type: none"> • Voeding en beweging • Therapeutische patiënteducatie • (Idem taken verpleegkundige met uitzondering van injectie en zelfcontroletechnieken, eerste

Discipline	Leden discipline	Taken	
		<ul style="list-style-type: none"> • Advies doorverwijzing 	aanspreekpunt)
Kinesisten		<ul style="list-style-type: none"> • Motiveren tot beweging 	
Maatschappelijk werk		<ul style="list-style-type: none"> • Personen met diabetes informeren over hun rechten 	<ul style="list-style-type: none"> • Signaalfunctie • Deelname aan overleg bij complexe problemen
Mantelzorgers		<ul style="list-style-type: none"> • Persoon met diabetes ondersteunen • Taken overnemen • Therapeutische patiënteducatie volgen • Injecties geven en glycemiecontrole zo nodig 	<ul style="list-style-type: none"> • Medicatie en materiaal halen in apotheek • Meegaan op consultatie • Optreden bij crisissituaties • Therapietrouw mee opvolgen
Personen met diabetes		<ul style="list-style-type: none"> • Therapietrouw • Eindverantwoordelijke • Ondergaan de ziekte 	<ul style="list-style-type: none"> • Ziekte zelf in handen nemen • Ziekte-inzicht en motivatie
Podoloog(-diabeteseducator)		<ul style="list-style-type: none"> • Voetzorg • Preventie • Schoennazicht 	<ul style="list-style-type: none"> • Wondzorg bij voetwondes • (Therapeutische patiënteducatie door educatoren) • Steunzolen maken op voorschrift
Psycholoog		<ul style="list-style-type: none"> • Begeleiding en behandeling psychologische problemen 	
Secretariaat		<ul style="list-style-type: none"> • Telefoon aannemen • Verpleegkundig diabeteseducator bij patiënt langs sturen (eerste lijn) • Administratieve ondersteuning (ziekenhuis) 	<ul style="list-style-type: none"> • Afspraken regelen • Luisterend oor • Zorgen dat patiënten op de juiste plaats komen (ziekenhuis)
Tabakoloog		<ul style="list-style-type: none"> • Hulp bij rookstop 	
	Verpleegkundig-diabeteseducator	<ul style="list-style-type: none"> • Eerste aanspreekpunt bij problemen • Ondersteuning coördinatie (eerste lijn) • Kiezen meter • Aanleren injectietechniek en zelfcontrole 	<ul style="list-style-type: none"> • Algemene uitleg over specifieke situaties (bv. ziekte, feestje, reizen, hypo/hyper...) en voeding • Therapietrouw • Bloedafnames (voornamelijk in ziekenhuis)

Discipline	Leden discipline	Taken
Verpleegkundigen		<ul style="list-style-type: none"> • Controle technieken en injectieplaatsen • Uitlezen glycemiewaarden en interpretatie • Psychologische ondersteuning • Opsporen problemen • Voetcontrole • Beantwoord allerhande vragen i.v.m. diabetes • Doelstellingen therapie uitleggen • Advies op afstand
	Thuisverpleegkundige	<ul style="list-style-type: none"> • Administratie • Rapporteren • Optreden als tussenpersoon • Voordrachten voor breed publiek • Therapeutische patiënteducatie • Advies doorverwijzing • Advies extra muros patiënten (ziekenhuis)
	Verpleegkundige huisartsenpraktijk	<ul style="list-style-type: none"> • Ondersteuning bij injecties en zelfcontrole • Voetcontrole bij personen met ondersteuning bij hygiënische zorg • Huisarts ondersteunen • Bloedafnames • Geven van injecties en glycemiecontrole bij personen bij wie zelfzorg niet mogelijk is • Medicatie klaarzetten • Consult met huisarts voorbereiden
Zorgtrajectpromotor		<ul style="list-style-type: none"> • Communicatie eerste lijn (regelgeving) • Zorgverleners informeren

Naast deze domein-specifieke taken werden verschillende overkoepelende taken vermeld. Deze overkoepelende taken zijn voetcontrole, therapeutische patiënteducatie, doorverwijzen en coaching en worden door alle leden van het kernteam opgenomen.

De therapeutische patiënteducatie behelst het motiveren, ondersteunen bij ziekte-inzicht, ondersteunen bij een chronische aandoening en therapietrouw. Informatie wordt bij voorkeur veelvuldig herhaald. Dit alles moet er toe leiden dat personen met diabetes zelf hun eigen zorg in handen kunnen nemen. Zowel personen met diabetes en zorgverleners omschrijven de therapeutische patiënteducatie op een zelfde wijze.

Zorgverlener: "Ziekte-inzicht. En gisteren heb ik toevallig ook iemand opgestart die orale neemt, al tien jaar en ze weet alles over diabetes zegt de juffrouw, alles. En dan heb ik mijn educatiemap mee en dan begin ik uit te leggen en dan: "Aah huh zit dat zo? Mag ik mijn man er een keer bij roepen? Want ah ja, is dat zo?". Dus als ze eigenlijk echt begint van de start, en vooral ik ga dan ook uitleg geven naargelang de medicatie dat ze neemt. Dus ze neemt ook Januvia®, dus ik begin ook al over het hormoon dat aangemaakt wordt vanuit de darm en zo verder. Met een tekening erbij en dan is ze echt geboeid en dan "Goh, ik heb zoveel bijgeleerd". Allé, sommige mensen denken zo van; ik weet al alles, ik ben al zo lang diabeet, ik weet alles. Tot dat je begint."

Persoon met diabetes: "En daar kan ik een beroep op doen, rechtstreeks of via mijn coach die de zaak heel goed kan technisch uitleggen. En zij maakt mij ook verantwoordelijk door het als coach, diabeteskundige dus, verpleegkundige bedoel ik... Zij leren u veel aan over je ziekte zodanig dat je dat mechanisme goed begrijpt. Als je dat goed begrijpt ga je ook veel beter voor uzelf zorgen. En op alles letten."

Het coachen van collega's binnen de eigen en andere disciplines is een belangrijke opdracht voor zorgverleners. Dit gebeurt tijdens opleidingsmomenten of tijdens multidisciplinair overleg. Het doel van deze coaching is de kennis van collega's i.v.m. de diabeteszorg te vergroten en zorgverleners attent te maken op het belang van een goede diabeteszorg.

Zorgverlener: "Nee, nee. Maar da's eigenlijk ook een beetje de bedoeling, vind ik. Van educatoren ook, van dat zij daar ook een rol kunnen in spelen, (Ja) van uw collega's. Ik werk nu in dat woonzorgcentrum, ik doe daar late's of nachten. Wat dat ik daar zie, dat is verschrikkelijk. Dus ik heb nu gezegd: "Ik werk dan niet lang, ik wil dringend een bijscholing geven, voor iedereen. Want wat dat daar allemaal gebeurt, da's enorm." Nu er zijn nieuwe insulines... hé, er zijn nieuwe insulines dat ge kunt geven, eigenlijk. Dus een snelwerkende dat ge kunt geven bij die bejaarden

dat ge niet weet: "Gaan ze eten of gaan ze niet eten?" Maar als gij uw insuline geeft voor uw eten, 10 minuutjes voor uw eten en die mensen eten niet, dan wordt er ook niet gecontroleerd of dat ze een hypo doen of niet, begrijpt ge? Dus, maar eigenlijk is het ook de bedoeling dat als educatoren, dat ge eigenlijk dan ook een cruciale rol speelt voor de collega's allemaal. Natuurlijk, niet iedereen wilt naar die bijscholingen komen, hé. En dat vind ik het erge aan, aan uw diploma van verpleegkundige."

Zorgverlener: "En zo een piramide, hé. Dus de informatie over diabetes gaat heel snel. Daar komt heel snel veel dingen bij. In een normale wereld verwacht je dat een endocrinoloog die hele dagen maar dat moet doen, maar met dat bezig is. Dat hij degene is die dat direct eerst gaat weten als er iets nieuws is. En rapste misschien wat ervaring van wie in... dat lijkt logisch. (Ja) Dat is nu niet altijd meer zo, dat is een nog werkende studie. Dus hij hoort daar eerst over, hij weet daar iets over en hij moet dan zorgen dat via zijn contacten, via zijn vrienden dat dat doorsijpelt naar de eerste lijn, ja. Dus da's logisch da's ook... Ik vind dat wel normaal, ik vind daar niets verkeerd aan. Dus met andere woorden, onze rol is naast, euhm, die patiënt is ook zorgen dat dat een beetje doorsijpelt naar die eerste lijn die informatie."

Het (advies tot) doorverwijzen bij problemen is een belangrijke gemeenschappelijke taak wanneer er problemen vastgesteld worden. Zorgverleners geven aan dat wettelijk gezien alleen de artsen kunnen doorverwijzen zodat een persoon met diabetes naar een diabeteseducator kan gaan of naar een collega-specialist.

3.4. Samenwerking

a. Doel en voorwaarden

Zorgverleners geven aan dat wanneer meerdere disciplines of zorgverleners betrokken worden, men spreekt van een diabetesteam. Samenwerking tussen de verschillende spelers is erop gericht om de therapietrouw bij personen met diabetes te bevorderen door het verstrekken van dezelfde informatie aan een persoon met diabetes en zijn omgeving.

Zorgverlener : "Ik denk dat één van onze taken is omdat we zo nauw samenwerken van al die verschillende actoren op elkaar af te stemmen, dat we allemaal hetzelfde doen. En dat onze neuzen allemaal in dezelfde richting staan. Anders weet de patiënt ook niet wat hij moet doen."

Zorgverlener : "Dus stel, wij leggen het ziektebeeld uit dat je aan de hand van het ziektebeeld moeten we ook om hen een klein beetje duidelijk maken wat diabetes is, een stukje voeding er bij nemen. Want anders kan je dat bijna niet uitleggen. En ook zeggen waarvoor zijn pilletjes dienen. Dat je de neuzen in dezelfde richting zet, zodat de één zeker niets anders zegt dan de andere."

Belangrijke voorwaarden die zorgverleners vermelden om te kunnen samenwerken zijn elkaar kennen, het opbouwen of hebben van een vertrouwensrelatie, en het delen van één zelfde visie op de zorg voor personen met diabetes. Het elkaar kennen moet men ruimer zien dan enkel elkaars naam kennen. Zorgverleners plakken graag ook een gezicht bij een naam en geven de voorkeur om deze collega's regelmatig te ontmoeten. Door elkaar te ontmoeten en te kennen is het eenvoudiger om elkaar te contacteren bij problemen. De vertrouwensband ontstaat wanneer een visie over goede diabeteszorg gedeeld wordt met andere collega's/disciplines. Zo wordt het doel van samenwerken, nl. het verstrekken van dezelfde informatie aan een persoon met diabetes versterkt.

Zorgverlener: "je zit in een team. Dan heb je misschien zes - zeven spelers die daarin spelen. De patiënt gaat zoeken tot één van die zeven spelers iets zegt dat hij wilt horen. Dus met andere woorden hij gaat op zoek naar discordantie in het verhaal. Als je team dicht bij u zit en je hebt er een nauw band mee. Of als je een goede band als huisarts met je eerstelijnseducator, dan weet je waarvoor je elkaar staat en dan ga je mekaar niet tegenspreken. Maar vanaf dat je elkaar tegenspreekt is het gedaan met passen. Dan is de compliantie weg."

Zorgverlener: "Ik geef mijn voorkeur aan naar wie... Ik zou zeggen: 'Ga daar naartoe want ik weet dat zij het goed doet'. Omdat... niet omdat ik van de anderen denk dat ze het niet goed doen, maar omdat euh - ja, je kunt niet iedereen kennen - omdat ik het aangenaam vind om samen te werken met iemand die je een beetje kent en waar je ook een verslag van terug krijgt en waar je is mee kunt bellen of die is met u belt als er iets is dat niet goed verloopt en zo."

Preferentieel werken zorgverleners samen met slechts enkele collega's uit andere disciplines. Het zijn die collega's die ze kennen en waarvan ze weten dat dezelfde visie op diabeteszorg gehanteerd wordt.

Zorgverlener: "Dat komt door het feit dat de meeste artsen eigenlijk per discipline al iemand vast hebben met wie ze samenwerken en zij gaan patiënten dan in het voortraject of in het zorgtraject uit gewoonte – of omdat ze die mens kennen – altijd redelijk naar 1 of 2 of 3 diëtisten sturen. Ze werken altijd beetje met een aantal mensen samen."

b. Samenwerking op twee niveaus

Zorgverleners geven aan dat de samenwerking op twee niveaus plaatsvindt: micro- en mesoniveau. Enerzijds op het microniveau is er directe samenwerking case-georiënteerd rond een specifiek persoon met diabetes. Deze samenwerking kan plaatsvinden in de eerste lijn, binnen een ziekenhuis of tussen eerste lijn en ziekenhuis. Kenmerkend voor deze samenwerking is dat zorgverleners elkaar één na één opvolgen zonder dat er veel directe contacten zijn tussen de verschillende zorgverleners. Het samenwerken zit vervat in het rapporteren naar elkaar toe, het sturen van verslagen, het

telefonisch contact voor een advies en het sturen van een beveiligde email. Tenslotte wordt ook aangehaald dat er samenwerking is wanneer een persoon met diabetes verwezen wordt naar een andere zorgverlener. De informatie die uitgewisseld wordt, is vaak uni-directioneel. Een zorgverlener heeft geen zicht op wat een collega al dan niet doet met het verslag of info die hij/zij doorstuurde of vertelde.

Zorgverlener: "Euhm, diabeteszorg is eigenlijk een... een multidisciplinaire zorg. Omdat ja diabetes is een chronische aandoening die, euhm, die vele factoren behelst waarbij dat uw omgeving een rol speelt, waarbij dat uw... uw intellect een rol speelt, waarbij dat uw ziekte op zich natuurlijk een rol speelt, waarbij dat uw stadium een rol speelt. En dus wij hadden gewoon, hetgeen dat ik altijd zeg aan, euhm, de mensen die we opleiden is altijd van: "Diabetes is teamwork." Hé. Dus dat is een... De arts heeft vast gesteld... diagnose. Alhoewel de diagnose, ja de diagnose is er meestal. Stelt een therapieschema voor. Euhm, heeft als taak dat therapieschema uit te leggen en te motiveren aan de patiënt om dat die er zou willen overgaan. Hé, dus dat we dat, euhm, wetenschappelijk, deskundig, proberen uit te leggen. Ik zeg wel proberen uit te leggen wetende dat we daar niet altijd in slagen. Maar dan is de volgende stap, en zo zie ik het echt waar, als de educator speelt de rol in het verder motiveren. Mee uitleggen maar vooral motiveren en nog een keer herhalen van de boodschap die al gebracht is, ja."

Zorgverlener: "Met de tweede lijn heel goed. Ik schrijf een verwijsbrief en ik krijg altijd een verslag terug. Je kan altijd mailen of bellen, dat gaat heel goed. Euh, met de diabeteseducator waar ik mee werk prima, met de apotheker ook prima. Ik heb eigenlijk over samenwerking met niemand te klagen."

Zorgverlener: "Wij worden gebeld door de huisarts of wij krijgen een nieuwe patiënt binnen via het secretariaat. En dan kijken we eerst of die mensen, euhm, in een zorgtraject zitten, want als die niet in een zorgtraject zitten kunnen wij daar niet naar toe gaan. En dan gaan wij daar naar toe, dan moeten wij eerst nog een voorschrift hebben van de huisarts of die akkoord is dat wij daar naartoe gaan. Dan maken wij een afspraak, dan kijken wij daar ter plaatse wat de patiënt nodig heeft. Heeft die gewoon educatie nodig, moet die leren spuiten, euhm, kan die dat zelf nog of gaat er een verpleegkundige moeten komen? Da's zo hoe dat wij beginnen denk ik, hé."

Bij complexe problemen is er wel een teamoverleg mogelijk. Maar dit is eerder een uitzondering. In het ziekenhuis is het al meer mogelijk dat de verpleegkundig diabeteseducator, diëtist en arts met elkaar overleggen aangezien ze op dezelfde plaats consultaties hebben. En dus vlotter bij elkaar kunnen binnenlopen wanneer er zich een probleem voordoet. In de eerste lijn hebben zorgverleners zelden tot nooit samen consultatie waarbij de patiënt op hetzelfde moment bij

bv. de huisarts en de verpleegkundig diabeteseducator of de diëtist-diabeteseducator kan langsgaan.

Zorgverlener : “Maar in ziekenhuizen met de conventies heb je dat wel, hé. Je hebt uwe endocrinoloog, bij de consultatie, de podoloog, de educator, je hebt de wondspecialist, je hebt de vaatchirurg, en die komen allemaal samen. Da's eerder diabetes op de voet denk ik. Op de voetkliniek.

Vanuit het perspectief van personen met diabetes en hun mantelzorgers is er weinig directe samenwerking tussen zorgverleners. Zij zien weinig effectieve samenwerking uitgezonderd bij problemen. Dan merken ze wel dat er overleg tussen twee zorgverleners hetzij telefonisch, hetzij door direct bij de collega binnen te stappen. Ze vermoeden dat deze samenwerking voornamelijk elektronisch verloopt via het uitwisselen van informatie, bloedanalyses ... Dit leiden ze af van het feit dat zorgverleners tijdens een consultatie op hun computer kijken. Binnen de ziekenhuissetting of de eerste lijn is het mogelijk, maar eerder zeldzaam, dat collega's fysiek samenkomen en overleggen. Binnen de eerste lijn is dat wanneer de verpleegkundig diabeteseducator bij de huisarts langsgaat of wanneer een diabeteseducator bijscholing geeft aan collega's tijdens een patiëntenbespreking.

Persoon met diabetes: “Ik heb het gevoel zo wel, als ik op controle ga werken die eigenlijk met z'n drietjes. Diëtiste en dan de endocrinologe en de verpleegkundige echt samen. Ik denk dat die heel dicht bij elkaar staan, die werken allemaal samen. Maar bijvoorbeeld van dat vooraf spuiten hebben ze nu met die sensor kunnen ontdekken dat dat inderdaad een half uur op voorhand moet want ervoor wisten ze dat niet. Maar ik denk dat het gewoon belangrijk is dat ze met z'n drieën echt samen zitten, dan dat ze op een afstand zitten, en zo kunnen communiceren. En dat denk ik dat soms nog ontbreekt.”

Mantelzorger: “Dus dat is niet de basisbehandeling, de basisbehandeling is tussen de dokter en de verpleegkundige. Bij onze ervaring, dat gebeurt in het ziekenhuis, we kennen die twee personen. Ze zitten niet samen wanneer wij daar, ik zeg wij want gewoonlijk gaan wij samen op consultatie, maar we zien ze wel alle twee. En ik denk onze ervaring is wel dat ze achter de schermen er wel met elkaar over klappen. En het is toch al gebeurt dat we een keer dringend in het ziekenhuis moesten gaan voor raad, die dokter is niet altijd beschikbaar maar dat je dan wel relatief gemakkelijk bij de verpleegkundige geraakt en dat die toch al tot op een zeker niveau raad kan geven. Zij gaat dan rap ne keer binnenlopen in de bureau, naast de deur ofzo waar dat wij niet binnen geraken zonder afspraak he.”

Anderzijds situeert de samenwerking zich op mesoniveau onder de vorm van bijscholingen, overlegmomenten ... Tijdens dergelijke momenten komen vertegenwoordigers van de verschillende disciplines samen. Zorgverleners leren elkaar op deze manier kennen, leren elkaar visie op goede diabeteszorg kennen en wordt de kennis van de zorgverleners vergroot door coachingsmomenten. Bv. een endocrinoloog kan een stand van zaken geven over nieuwe geneesmiddelen zodat ook de huisartsen en diabeteseducatoren in de eerste lijn deze leren kennen. Of er worden casussen besproken om de gedragen visie en kennis bij de aanwezigen te vergroten.

De zorgverleners binnen dit onderzoek vinden het een meerwaarde om tijdens deze overlegmomenten lokale taakafspraken te maken tussen betrokken zorgverleners. Zo is het voor iedereen duidelijk wanneer welke discipline betrokken kan worden en wat kan verwacht worden. Lokale initiatieven die nu reeds lopen, tonen positieve resultaten.

Zorgverlener : "In het kader van dat multidisciplinair netwerken hebben wij nu vorige week samengezeten voor de start van het voorproject: euhm met apothekers, kinesisten, diëtisten en educatoren om vaste afspraken te maken omdat we dus ja, een patiënt die heeft maar vier keer 30 minuten of we moeten naar groepseducaties gaan. Voor dat eigenlijk in een gepast kled te gieten om te zeggen van kijk, niet dat ik... dus ik geef ook nog altijd een stukje bij mijn educatie over medicatie, maar ik wil zeker niet in jullie vaarwater zitten en jullie willen niet in mijn vaarwater zitten. Dus, we gaan dat echt structureren en met een folder dat we samen gaan maken en ook kaarten die we er gaan afscheuren en waar de patiënt zagezegd 6 stempeltjes kan vergaren, van 'Ik ben een keer bij de apotheek geweest.'. Want anders gaan we ... Het probleem rond dat voortraject was er naar voorgekomen van 'Hoe gaan we van mekaar weten wie wat gedaan heeft?'. Het kan zijn dat jullie twee beurten opgebruikt hebben en de kine wilt zijn groepseducatie geven - want die kan dat alleen - en dienen rekent dat ook aan en ik ga eigenlijk als educator ook een halfuur mijn werk zitten doen en dan zijn al de beurten op en ik stuur mijn facturatie naar het ziekenfonds en ik heb geen geld meer... Vandaar dat wij dat nu zo samen gedaan hebben en dat gaan voorstellen op 25 oktober aan de huisartsenkring met zo'n mini-congres van het LMN. En dan eigenlijk de huisartsen die folders geven met die luiken eraan en het is bij de diagnosestelling dat de huisarts beslist en aan zijn patiënt meegeeft en zegt van: 'Kijk, dat is uw brochure en daar hangt uw kaart aan en bij die zorgverleners kan je gaan'. Zodanig dat we dat dan in één dossier kunnen gieten en normaal centraliseren naar de huisarts toe."

Op mesoniveau wordt zeer beperkt door zorgverleners aangehaald dat zij soms lezingen geven tijdens bijeenkomsten van patiënten.

Zorgverlener: *“En wat kan nog helpen? Een winkeloefening, educatie via skype, een conversation lab en diabetesliga met het lotgenotencontact. Eigenlijk moet de patiënt continu begeleid worden en mag de kostprijs ook niet te hoog liggen voor de patiënt.”*

3.5. Knelpunten

Doorheen alle gesprekken werden knelpunten aangehaald. Deze hebben voornamelijk betrekking op de eigenlijke samenwerking als een (h)echt team rond een persoon met diabetes en de positie van de persoon met diabetes binnen dit team.

a. Eigenlijke samenwerking als (h)echt team

Vanuit het perspectief van personen met diabetes en hun mantelzorgers is er weinig samenwerking zichtbaar tussen zorgverleners, uitgezonderd bij problemen zoals bv. het aanpassen van medicatie. Dan is er direct overleg telefonisch of doordat zorgverleners binnenstappen bij een collega. Voor het overige vermoeden ze dat de samenwerking vlot, voornamelijk elektronisch, verloopt.

Mantelzorgers: *“Dus dat is niet de basisbehandeling, de basisbehandeling is tussen de dokter en de verpleegkundige. Bij onze ervaring, dat gebeurt in het ziekenhuis, we kennen die twee personen. Ze zitten niet samen wanneer wij daar, ik zeg wij want gewoonlijk gaan wij samen op consultatie, maar we zien ze wel alle twee. En ik denk onze ervaring is wel dat ze achter de schermen er wel met elkaar over klappen. En het is toch al gebeurt dat we een keer dringend in het ziekenhuis moesten gaan voor raad, die dokter is niet altijd beschikbaar maar dat je dan wel relatief gemakkelijk bij de verpleegkundige geraakt en dat die toch al tot op een zeker niveau raad kan geven. Zij gaat dan rap ne keer binnenlopen in de bureau, naast de deur ofzo waar dat wij niet binnen geraken zonder afspraak he.”*

Zorgverleners zien dat er geen of te weinig taakafspraken gemaakt worden waardoor het voor de leden van het team onduidelijk is welke verantwoordelijkheden en taken ze moeten opnemen. Hierdoor worden sommige taken deels door anderen uitgevoerd met niet altijd het gewenste resultaat of sleept het een lange periode aan alvorens een therapie aangepast wordt.

Zorgverlener: *“En ook, wat dat ik ook heel belangrijk vind. Euhm, waar dat wij toch ook een uur aan besteden is als we bij de mensen thuis komen en ze moeten een glycemiemeter kiezen dat wij kunnen 5, 6 apparaten tonen en zien, met wat kunnen de mensen eigenlijk hun plan trekken? Want mensen gaan dikwijls naar de apotheker, krijgen daar via een actie van hun firma iets in hun handen geduwd, komen thuis en dat is eigenlijk niet aangepast aan wat dat die mensen kunnen gebruiken. Daar steek ik persoonlijk ook veel tijd in. Omdat ofwel de*

mensen terug naar de apotheek te sturen, of zelf naar den apotheek te gaan als ze daar niet geraken. Het is eigenlijk, de mensen ondersteunen en begeleiden en raad geven en informeren...”

Zorgverlener : “Maar als een verpleegkundig educator ... omdat ze eigenlijk ... allé, bij een diëtiste worden ze ook wel meerdere keren begeleid en dan kan je ook werken op de motivatie van de patiënt. Dus eigenlijk, waardoor je niet onmiddellijk alleen maar uitleg geeft maar ook eigenlijk gaat kijken van: ah, die is nu niet echt gemotiveerd daarvoor, hoe kan ik die gemotiveerd krijgen? Dus als je hen meerdere keren dus eigenlijk ziet, kan je er ook meer op inwerken. Maar soms, allé patiënten denken van: we weten het al allemaal. Ik weet niet of dat waar is (lacht), maar dus allé, we weten het allemaal dus waarom moeten we nog een keer naar een diëtiste gaan? Ik denk dat ook een beetje, allé, naar taakverdeling toe belangrijk is. Wat doet een diëtiste en wat kan een verpleegkundig educator doen?”

Daarnaast blijkt dat men onvoldoende of te laat verwijst naar andere disciplines of te weinig de arts adviseert om door te verwijzen. Een belangrijke reden voor het niet of laattijdig verwijzen door een arts, is de angst de persoon met diabetes dan kwijt te zijn. Andere zorgverleners zoals podologen, pedicures, verpleegkundige-diabeteseducatoren geven vaak onvoldoende advies aan een arts over een eventuele doorverwijzing. Ook hier speelt de angst om de persoon met diabetes kwijt te zijn. Ook wordt aangehaald door artsen dat ze enkel doorverwijzen als ze zorgverleners binnen een bepaalde discipline kennen. Tenslotte bemoeilijkt het ontbreken van taakafspraken het doorverwijzen. Taakafspraken geven duidelijkheid en zekerheid aan de betrokken zorgverleners wanneer welke discipline best betrokken wordt.

Zorgverlener: “Ik denk zeker dat de samenwerking met de podologen beter zou kunnen verlopen en dat dat vooral is omdat we elkaar niet genoeg kennen, niet goed genoeg weten wat een podoloog wel en niet kan en voor welke problemen. Dat we misschien mensen vroeger konden een keer doorverwijzen om te zien: wat kan hier gebeuren? Er zijn ook niet zo veel podologen. Ik weet zelfs niet of dat er podologen zijn die zich specifiek met diabetes bezighouden of dat dat hoort bij het werk van al de podologen. Dat weet ik zelfs niet.”

Zorgverlener: “Ik merk dat de diëtiste soms ook te laat wordt ingeschakeld. Dus zoals in het kader van het voortraject, of mensen die zelfs nog niet in het voortraject zitten, dus wanneer ze bloedsuikerschommelingen hebben. Dus eigenlijk als de diëtist al ingeschakeld wordt, kunnen we eigenlijk al, allee veel uitstellen. Het feit alleen dat ze eigenlijk al op hun voeding letten en gaan vermageren, kan al heel wat uitstel geven eigenlijk.”

Uit de resultaten kan men afleiden dat de zorg gefragmenteerd verloopt waardoor iedere zorgverlener maar een één of enkele puzzelstukken in hand heeft. Geen enkele zorgverlener behoudt een volledig zicht op de zorg en men ziet ook dat de zorgcoördinatie ontoereikend is. Zo zien zorgverleners vaak in de praktijk dat de verpleegkundig diabeteseducator en diëtist-diabeteseducator niet van elkaar weten dat ze educatie geven aan een persoon met diabetes en welke informatie er gegeven wordt. Zorgverleners sturen verslagen naar elkaar maar weten niet of veel te laat wat er met die verslagen gebeurt en of voorgestelde adviezen in deze verslagen gevolgd worden. Of er worden adviezen gegeven door zorgverleners die niet stroken met het beleid dat door de arts ingesteld werd. De verpleegkundige diabeteseducatoren ondersteunen in de eerste lijn de huisarts bij het coördineren van de diabeteszorg. Er zijn verschillende redenen waarom de huisarts onvoldoende zorg voor personen met diabetes type 2 coördineert zoals onvoldoende diabeteskennis, interesse in andere zorgdomeinen of aandoeningen, gebrek aan tijd en onvoldoende inzicht in de complexe regelgeving. Binnen de ziekenhuizen ziet men dat de endocrinologen meer moeite hebben met het coördineren van de diabeteszorg doordat het diabetesteam binnen de ziekenhuizen groeit. Verder volgen ze een persoon met diabetes voornamelijk op binnen het eigen expertisedomein en behouden ze minder een generalistisch overzicht.

Zorgverlener: "Die daar een beetje de taak van de... die administratieve taak van de educator een beetje overnemen en met behulp van secretariaat. En dat is natuurlijk ook een beetje het probleem in de eerste lijn, dat weet je ook. De... de... de educator moet dat zelf doen en, euhm als hij een keer niet kan. Je hoort het dan zeggen van de patiënten: "Ja maar ze heeft gebeld, ze kon niet want ze is zwanger." En dan valt alles weg. Dat is... da's gene goeie coach, hé. Als ge een coach hebt in uw... een coach hebt die in het gevang zit, gelijk de voetbal nu, dan moet er een andere coach zijn hé. En dat is het probleem in de eerste lijn, dat je in de tweede lijn wat minder hebt."

Zorgverlener: "Ieder heeft zo zijn... zijn euhm... de apotheker houdt zich voornamelijk bezig met het... met het machientje om dat te geven. (Absoluut.) Maar als er dan problemen zijn met het machientje dan is dat niet de apotheker dat zich daar niet meer mee bezig houdt. Dan bellen de mensen de educator op. "Het machientje gaat niet meer, kunde ne keer langskomen?" En dan... iemand moet de mensen voorthelpen, maar niet... En ook de mensen, allé ze weten niet meer, er zijn zoveel hulpverleners en ze weten niet naar wie dat ze moeten gaan voor wat. Het is voor de mensen vrij complex, voor de oudere mensen."

Tenslotte ontbreekt ook een gemeenschappelijk gedeeld (elektronisch) dossier voor het uitwisselen van informatie vanuit het perspectief van de zorgverleners. Hierdoor hebben zorgverlener zicht op welke verstrekkingen een persoon met diabetes recht heeft. En beschikken zorgverleners maar over gefragmenteerde informatie over een persoon met diabetes. Waardoor zorgverleners regio-gebonden oplossingen zoeken om met elkaar te kunnen communiceren zoals via eHealthbox of beveiligde chatverbindingen. Het nadeel hiervan is dat deze informatie mogelijks niet meer vlot in het dossier van de persoon met diabetes meer komt waardoor waardevolle informatie verloren kan gaan. Het voordeel, voornamelijk in de eerste lijn is dat deze berichten kunnen gestuurd worden wanneer het past en niet enkel op deze momenten wanneer beide zorgverleners geen consultaties hebben. Verder verspreidt nieuwe informatie zich traag onder de zorgverleners die met personen met diabetes werken.

Zorgverlener: "Voilà, zie, het gaat nog niet zoals dat hoort. Dat is natuurlijk problematisch als niet elke zorgverstreker in 1 en hetzelfde, euhm, medicatiesysteem zit te kijken, zit te werken ook. Dat is nu zelfs al een probleem tussen huisartsen en apothekers soms, er gaan nog zaken mis zijn. Dat is naar tweede lijn toe ook nog echt een heel grote drempel."

Zorgverlener: "Ofwel moet.. de apotheker mag een educatieve rol hebben maar dat ze moeten zorgen dat je 1 transparant dossier hebt. Maar dat gaat nooit zijn want iedereen heeft eigen spelers dus dat gaat nooit zijn. De ene arts schrijft zijn telefoons op, de ander schrijft zijn telefoons niet op. Dus dat gaan wij nooit, hé.. dus zit ze daar... En da's wat ik noem patient empowerment hé, ge moet luisteren naar uw patiënt, uw patiënt weet het meestal wel hé."

Zorgverleners merken anderzijds op dat de therapietrouw niet altijd even goed is en de verantwoordelijkheid voor de eigen ziekte onvoldoende wordt opgenomen door een persoon met diabetes en/of de omgeving. Therapietrouw moet hier ruimer geïnterpreteerd worden dan enkel het juist nemen van medicatie. Het gaat ook over de juiste glycemiecontrole op de aanbevolen tijdstippen en het regelmatig naar een arts of diabeteseducator gaan voor het opvolgen van de diabeteszorg.

Zorgverlener : "In de conventie krijgen ze meer maar ze moeten veel meer prikken. Maar dan zie ik ook mensen die uit de conventie nu naar het zorgtraject komen, die krijgen dan 140 strips en ik kijk dan een keer hoeveel dat ze gemeten hebben en ze hebben misschien op heel... op heel die periode 60 keer gemeten. 'En wat doe je dan met de andere strips?' 'Ah maar ja mijn vrouw heeft ook prediabetes en zij gebruikt die dan.'"

Vanuit het perspectief van de persoon met diabetes gaat het voornamelijk om het zich onvoldoende erkend voelen als ervaringsdeskundige. Door ervaringen leren deze personen wat de glycemie ontregelt en wat helpt. Daarnaast zijn ze ook in staat om alert te reageren op situaties die de glycemie kunnen ontregelen en zijn mondig om dit ook aan te kaarten bij occasionele zorgverleners. Personen met diabetes geven aan dat ze frequent botsen op te lange wachttijden alvorens ze bv. bij een oftalmoloog terecht kunnen. Tenslotte kaarten ze ook het gebrek aan coördinatie van zorg door zorgverleners aan. Eén persoon met diabetes geeft aan dat alle onderzoeken voor hem geregeld worden in het ziekenhuis. Andere personen met diabetes moeten zelf hun afspraken regelen bij bv. de oftalmoloog en pedicure. Ook hieruit kan worden afgeleid dat de zorg gefragmenteerd verloopt.

Persoon met diabetes: "Ik kan daar eigenlijk heel gemakkelijk mee... omdat ik daar eigenlijk al heel lang bij zit, mee discussiëren. Omdat ik eigenlijk heel veel mensen ken met diabetes omdat ik in de Diabetes Liga heel actief was. En dan merk je zo nieuwe insulines ... Het is eigenlijk via haar dat ik het kan krijgen dus dan zij, ja eigenlijk dikwijls weet ze het zelf dan ook niet zo goed, maar dan door mij kan ze het dan wel opzoeken. En wordt dat zo eigenlijk een leuke discussie zelfs. En dan probeer je er wel samen uit te komen."

Zorgverlener : "Wat dat er fout loopt in het ziekenhuis met insuline bijvoorbeeld, allé dan heb je een probleem hé. Je hebt altijd patiënten die spuiten volgens wat dat ze eten. Maar als je in een kliniek binnenkomt en zegt aan de verpleegster: "Ik spuit volgens wat dat ik eet." Wat peis je dat die verpleegster gaat zeggen? "Het is hier weer een raren hé, 't is hier weer enen die peist dat die mag doen wat dat die wilt hé." Dan belt die naar ons en zeggen ze: "Het is een beetje een rare patiënt, hé. Hij peist hij doet wat dat die wilt." Die doet niet wat dat die wilt, die heeft dat geleerd van dat zo te doen. (Ja) Maar ondertussen staat die al met een sterreken op de afdeling als een rare en ambetanten. Terwijl dat eigenlijk geen rare is... hij doet gewoon wat dat hij moet doen. Versta je wat ik wil zeggen? (Ja ja) Allé, ja goed."

De kennis van zowel personen met diabetes als zorgverleners blijkt eveneens een knelpunt. Hierbij gaat het om het gebrek aan up-to-date kennis over diabetes en de regelgeving door de zorgverleners, en het gebrek aan ziekte-inzicht door de patiënten en zijn omgeving. Zorgverleners scholen zich ook niet altijd systematisch bij op vlak van diabeteszorg. De up-to-date kennis bij verschillende disciplines blijkt niet altijd toereikend.

Zorgverlener: "Wat dat opvalt bij de apothekers zijn echt, die begrijpen, da's niet slecht bedoeld maar dat zijn ook apothekersassistenten. En ik heb zo het gevoel dat die, ja. Dat die veel doen of zichzelf overschatten. En dan gaan die bijvoorbeeld opschrijven als ge dan toch een antibiotica gestart zijt. 3 keer 1 per dag, om de 8 uur, hé. Los van de maaltijden een amoxiciline, en dan komen

die met het briefke en daar staat dan: "3 keer 1 per dag bij de maaltijden." En dan weet gij goed da ge op voorschriftje zo. Ge komt daar toch ook heel regelmatig kemels tegen en dat ge denkt van, ja die mensen zullen wel heel veel van farmacie weten maar dan praktische zaken toch onvoldoende aandacht besteden."

Het grootste knelpunt is de complexe en onduidelijke regelgeving over de diabeteszorg die onvoldoende afgestemd is op de reële praktijk en zorgnoden. Dit blijkt vooral uit de discussies die ontstaan tijdens de focusgroepsgesprekken over de regelgeving van o.a. het zorgmodel voor de opvolging van een patiënt met type 2 diabetes. Men geeft ook aan dat eigenlijk geen enkele zorgverlener goed weet in welk systeem een persoon met diabetes is opgenomen en waar hij/zij nog recht op heeft. Dit vraagt erg veel tijd van zorgverleners die een grote tijdsdruk ervaren. Vanuit het perspectief van de zorgverleners blijkt de regelgeving enerzijds complex en onduidelijk en anders duurt het lang alvorens zorgverleners de nieuwe regelgeving of veranderingen aan bestaande regelgeving kennen. Bovendien geven zorgverleners aan veel administratief werk te moeten verrichten waarbij het voor hen onduidelijk is of een collega-zorgverlener daadwerkelijk het verslag leest of er iets mee doet. Daarenboven duurt het lang voordat alle zorgverleners in het werkveld geïnformeerd zijn over wijzigingen en nieuwigheden binnen deze regelgeving. Het gevolg van deze onduidelijkheid is dat zorgverleners zorg/educatie verlenen aan een persoon met diabetes en hier niet voor vergoed zullen worden omdat de persoon met diabetes niet voldoet aan de voorwaarden of er geen sessies meer over zijn die vergoed kunnen worden.

Zorgverlener: "Da's bij ons soms het probleem, hé. Als een diëtist die diabeteseducator is die een educatie geeft, euhm, en dan moeten er spuitjes gegeven worden. Dan hebben wij natuurlijk geen sessies niet meer om die insulines aan te leren, dat is zo... Ge weet dat niet van elkaar, hé. Ge weet niet dat een patiënt naar een diabeteseducator die ook diëtist is gaat en als ge dan achteraf vraagt aan ons van: "Ik moet insuline leren spuiten." Dan kunnen wij niet meer gaan want al die sessies zijn opgebruikt door diëtisten. Da's zo, ja, een probleem eigenlijk dat..."

Zorgverlener: "Want daar wordt eigenlijk niet aan gedacht. Want dat zie je nu ook wel dikwijls dat de mensen - of jullie ook niet – niet ingelicht zijn sinds 1 mei wanneer dat ze geen injecties hebben, hebben de patiënten geen terugbetaling meer. Maar hoeveel patiënten – ik doe bijna alleen nog educaties –hoeveel patiënten dat mijn nog alle dagen fier komen zeggen 'Ik heb wel nog materiaal gekregen hoor'. Ale, dat zijn dingen dat niet kunnen hé."

Zorgverlener: "Er is een zeer slecht opvolgingssysteem naar de overheid toe hé. Dus je kan eigenlijk niet zien of de patiënt met zijn zorgtraject, met zijn voortraject, ... Je kunt dat allemaal niet zien. Ik heb al meerdere keren het RIZIV aangeschreven om dat te melden van: 'Maak het duidelijk! Zorg

tenminste dat je het op de computer kan bezien of dat iemand in orde is met zijn traject'. Dat toch iemand het kan zien. Neen."

Zorgverleners kaarten aan onvoldoende tijd vergoed te krijgen om effectief zorg te verlenen aan een persoon met diabetes waardoor de huidige vergoeding onvoldoende blijkt te zijn. Verschillende disciplines geven aan dat de vergoeding ontoereikend is. Verpleegkundige diabeteseducatoren krijgen bijvoorbeeld educaties niet vergoed omdat de persoon met diabetes niet aan de voorwaarden voldoet. Dit brengt een hoop administratief werk met zich mee. Daarnaast geven bijvoorbeeld ook huisartsen aan dat de financiering voor een huisartsenpraktijk niet meer geënt is op de huidige situatie binnen de diabeteszorg.

Zorgverlener: "Hoeveel van ons collega's zijn niet opgehouden? Er zijn bijna geen educatoren niet meer die dat willen doen, zelfstandigen. Ge kunt daar gewoon niet meer aan uit, ge hebt geen, echt het zout niet op je patatten noem ik altijd. Da's echt hé. Veel gaan in een conventiecentrum."

Zorgverlener: "Ook als patiënten niet naar de endocrinoloog geweest zijn ... Ik heb maandelijks krijg ik facturatie terug waarbij dat 'min zoveel euro, min zoveel euro' en dan moet je beginnen bellen naar het ziekenfonds en dat is een halve dag dat je je daar mee kunt bezighouden."

Zorgverlener: "Euh, wel bijvoorbeeld; wij kunnen wel een diabetesverpleegkundige in de praktijk vragen maar dat gaat ten kosten/komt op de kosten van de praktijk. Euh, niet iedereen is even geneigd om daar geld aan te geven."

Tenslotte wordt ook de kostprijs voor de persoon met diabetes vermeld als struikelblok om een bepaalde discipline te betrekken alsook het taboe dat er personen met diabetes leeft op het toelaten van bepaalde zorgverleners binnen het team. Zowel zorgverleners als personen met diabetes geven aan dat er nog steeds een taboe rust op het toelaten van een diëtist en psycholoog binnen het diabetesteam. Zo geeft een deel van de personen met diabetes aan dat zij zelf best weten hoe ze met hun voeding om moeten gaan. Wat bevestigd wordt in de verhalen van de zorgverleners. Ook het zelf moeten betalen van een consultatie zonder vergoeding door de overheid kan personen met diabetes ervan weerhouden bepaalde disciplines te consulteren. De psycholoog, bijvoorbeeld, zit in de forfaitaire vergoeding binnen de conventie inbegrepen daar waar in de eerste lijn personen met diabetes die volledig zelf moeten bekostigen. Daarnaast zijn de voorwaarden voor het bekomen van testmateriaal voor de glycemiemeting gewijzigd binnen het zorgtraject diabetes. Zo heeft niet iedereen binnen het zorgtraject diabetes nog recht op dit testmateriaal. Zo worden er voorbeelden aangehaald dat testmateriaal van andere personen met diabetes gedeeld wordt met een kennis, familielid of buur wie er geen recht meer op heeft.

Zorgverlener: *“In de conventie krijgen ze meer maar ze moeten veel meer prikken. (Ja) Maar dan zie ik ook mensen die uit de conventie nu naar het zorgtraject komen, die krijgen dan 140 strips en ik kijk dan een keer hoeveel dat ze gemeten hebben en ze hebben misschien op heel... op heel die periode 60 keer gemeten. 'En wat doe je dan met de andere strips?' 'Ah maar ja mijn vrouw heeft ook prediabetes en zij gebruikt die dan.’”*

Persoon met diabetes: *“Ik nooit eigenlijk naar de diëtiste. Wel om een pint te pakken daarmee, maar niet om... ze moeten zich niet moeien met wat ik eet of niet eet. Geen ene is daarin geslaagd in mijn leven om mij daarin te helpen op dat gebied. En ik heb er dus veel gekend. Ik geloof daar nauwelijks in dat zij u kunnen helpen. Sommige mensen zijn gemaakt om struis te worden of heel struis. Daar kunt ge niets aan doen, daar kunt ge bijna niets aan doen. Ik weet dat van mezelf. Ik eet relatief weinig, ik eet bijna geen aardappelen, heel weinig brood, ook wegens mijn suiker he, daar gaat gene gram af. Dat is veel gezegd, niet alleen door mezelf. En ik drink alle dagen 1,5 tot 2 liter water. Plus nog zes koffies en een glas wijn. Er zijn mensen die je niet kunt doen vermageren. Natuurlijk als je dat wilt, mij in den bak steken met juist water en brood, ga ik misschien wel wat verliezen. Maar ik wil niet zo leven.”*

3.6. Beïnvloedende factoren

Uit de verhalen van deelnemers kwamen twee beïnvloedende factoren naar voor, namelijk het diabetestype en de regelgeving. Er bestaat specifieke regelgeving voor de zorg en behandeling van type 1 diabetes en type 2 diabetes. Zo bestaan er drie zorgsystemen voor personen met diabetes

- Conventie: personen met diabetes type 1 of complexe diabetesbehandeling
- Zorgtraject diabetes: personen met maximale orale medicatie bij wie behandeling met injectie wordt overwogen of mensen met maximaal drie injecties per dag
- Zorgmodel voor de opvolging van een persoon met diabetes type 2 (prezorgtraject): personen met diabetes type 2 die niet binnen de voorwaarden van het zorgtraject vallen

Zo wordt dus voor elk type bepaald welke zorgen vergoed worden en welke niet. Dit impliceert ook dat de regelgeving mee bepaalt welke leden betrokken worden bij het diabetesteam. Bv. een verpleegkundig diabeteseducator is maar onder bepaalde voorwaarden vergoed binnen het prezorgtraject diabetes. Of een psycholoog moet deel uitmaken van een diabetesconventie en daar is ook een vergoeding voor voorzien. In de eerste lijn moet een psycholoog geen deel uitmaken van het diabetesteam en moeten personen met diabetes deze zelf vergoeden indien hij/zij betrokken is. Een diabetesconventie is steeds verbonden aan een ziekenhuis waardoor personen met diabetes type 1 of complexe diabetesbehandeling in hoofdzaak gevolgd worden in een ziekenhuis. Personen met diabetes type 2 worden voornamelijk begeleid in de eerste lijn.

HOOFDSTUK 4: Discussie

1. Diabetesteam als een (h)echt team

Over het diabetesteam zijn de resultaten van dit onderzoek duidelijk. Hét diabetesteam bestaat niet maar wordt ad hoc en case-georiënteerd samengesteld en kan variëren doorheen de tijd. Een andere vaststelling in dit onderzoek is dat nog steeds personen met diabetes zijn die niet gevolgd worden door een team maar door één zorgverlener, in casu de endocrinoloog of de huisarts. De arts ziet geen nood om een persoon met diabetes door te verwijzen voor meer specifieke opvolging en informatie of de persoon met diabetes zelf wil liever geen andere zorgverlener consulteren. Al bestaat er onder de zorgverleners geen discussie over de pijlers van goede diabeteszorg, i.e. leefstijlaanpassingen, gezonde voeding en medicatie, wat ondersteund wordt in internationale richtlijnen. Personen met diabetes in deze studie worden in hoofdzaak begeleid door de huisarts. Dit kan mede verklaard worden doordat de meerderheid van de personen met diabetes lijden aan type 2 diabetes.

Zorgverleners verwijzen maar naar elkaar door wanneer ze elkaar kennen en vertrouwen. Het elkaar kennen en vertrouwen gaat verder dan louter elkaars namen kennen. Ze kennen deze collega zorgverleners ook graag persoonlijk en vinden het belangrijk om de visie op goede diabeteszorg te delen. Hierdoor verwijst men maar door naar één of enkele collega's uit andere disciplines. Deze voorbeelden van good practices waarin ze elkaar kennen, de visie op goede diabeteszorg delen, en lokale taakafspraken gemaakt worden, worden nog niet over heel Vlaanderen of in dezelfde mate toegepast. Daarnaast zijn er ook voorbeelden/regio's waar vertegenwoordigers van disciplines taakafspraken maken. Net deze taakafspraken zorgen voor duidelijkheid bij zorgverleners op het terrein en bevorderen het samenwerken en het doorverwijzen en dus ook de kwaliteit van de diabeteszorg.

Maar het is uiteindelijk de persoon met diabetes zelf die het laatste woord heeft bij het doorverwijzen en betrekken van andere zorgverleners. Wanneer een persoon met diabetes geen andere discipline wil consulteren, zoals bv. de diëtist(-diabeteseducator) dan wordt deze zorgverlener niet betrokken.

De zorgverleners volgen elkaar één na één op zonder dat er veel informatie-uitgewisseld wordt, behalve via een verslag of telefonisch. Ze hebben angst om naar elkaar door te verwijzen om de persoon met diabetes niet meer zelf te kunnen begeleiden. Dit alles maakt dat binnen de diabeteszorg er veel ruimte is om meer als een (h)echt team samen te werken.

Daarenboven komt het ontbreken van een gedeeld elektronisch dossier waardoor de betrokken zorgverleners niet altijd over alle informatie beschikken om de persoon met diabetes optimaal te kunnen begeleiden. De zorgverleners in deze studie geven aan dat ze op dit moment geen zicht hebben op het systeem van diabeteszorg waarin een persoon met diabetes is opgenomen en waar hij/zij nog recht op heeft. Ook dit bevordert de samenwerking niet.

2. Duidelijke rol- en taakverdeling

Deelnemers omschreven duidelijk de rollen, taken en verantwoordelijkheden van de betrokken disciplines binnen de diabeteszorg waarbij de opmerking gemaakt moet worden dat zorgverleners de rollen ruimer omschrijven dan de personen met diabetes en mantelzorgers. Al beschrijven personen met diabetes en mantelzorgers de rol van de verpleegkundig diabeteseducator wel ruimer. Ook zorgverleners omschrijven de rol van de verpleegkundig diabeteseducator ruim. Dit blijkt ook vanuit de tabel 5 met de taakverdeling per discipline. Zij kunnen de patiënt ruimer en breder ondersteunen en dit op basis van de brede opleiding die ze krijgen tot verpleegkundige. Ze leren personen met diabetes allerhande technieken aan, geven informatie en ondersteuning bij specifieke leefstijlaanpassingen, ondersteunen de arts bij het coördineren van de diabeteszorg en zijn voor personen met diabetes het eerste aanspreekpunt. Uit dit onderzoek blijkt dat de verpleegkundige diabeteseducatoren de leemtes binnen de diabeteszorg zo veel mogelijk proberen op te vullen. De vooropleiding van deze verschillende disciplines bepaalt mee welke specifieke taken en rollen ze toebedeeld krijgen binnen het team. Zo zijn diëtist(-diabeteseducatoren) goed geplaatst om specifieke uitleg rond voeding te geven en personen met diabetes te leren berekenen hoeveel suiker een maaltijd bevat. Artsen zijn vanuit hun specifieke kennis en expertise het best geplaatst om de diagnose te stellen, een behandeling te starten en op te volgen en complicaties op te sporen. Een podoloog(-diabeteseducator) is vanuit zijn/haar opleiding goed geplaatst om de specifieke voetzorg op te nemen. Een verpleegkundige en een verpleegkundig diabeteseducator krijgen binnen het onderzoek een brede rol toebedeeld.

Elke discipline vindt zijn/haar rol belangrijk en duidelijk binnen het diabetesteam. Echter wanneer zorgverleners over elkaars rol spreken, is deze eerder beperkt en worden toch wel wat knelpunten waargenomen met uitzondering van de rol van de endocrinoloog en de verpleegkundig diabeteseducator. Zorgverleners in deze studie kennen niet de volledige taak van collega's uit andere disciplines. Het is dit kennistekort dat er ook toe kan leiden dat zorgverleners minder naar elkaar doorverwijzen.

3. Methodologische kwaliteit

De methodologische beperkingen van deze studie liggen voornamelijk in het rekruteren van deelnemers. Het rekruteren was tijdrovend en vaak moeilijk omwille van het feit dat zorgverleners zich moeilijk konden vrijmaken door het vele werk. De oproep werd herhaaldelijk verspreid, ook via sociale media. De betrokken beroepsgroepen werden aangeschreven met de vraag om deel te nemen aan de gesprekken en via verpleegkundige diabeteseducatoren werden voornamelijk personen met diabetes type 2 en hun mantelzorgers gecontacteerd. Mogelijks werd saturatie in de dataverzameling bereikt, voor wat betreft de centrale concepten ondanks het beperkt aantal deelnemers per focusgroep. De kernboodschappen komen in elk gesprek en interview terug.

Aan de groepsgesprekken en diepte-interviews namen in totaal zeventien mensen deel, van wie dertien als persoon met diabetes of als mantelzorger voor een persoon met diabetes en vierendertig als zorgverlener.

Zorgverleners werkten geografisch verspreid over heel Vlaanderen. Daar waar de personen met diabetes en hun mantelzorgers voornamelijk in twee provincies woonden en er hun zorg krijgen. Dit had in hoofdzaak te maken met de twee gekozen locaties om de gesprekken met personen met diabetes en hun mantelzorgers te organiseren. Toch is de eerder beperkte steekproef representatief voor hoe de diabeteszorg in Vlaanderen verloopt aangezien de gevonden resultaten van deze studie herkenbaar zijn voor zorgverleners die niet deelnamen aan het onderzoek.

De kwaliteit van de resultaten werd gegarandeerd daar de minder ervaren onderzoeker ondersteund werd door een begeleidingsteam met veel ervaring binnen kwalitatief onderzoek en het gebruik van QUAGOL-methode. Elk interview en gesprek werd door minimaal twee onderzoekers gelezen en geanalyseerd. Hierdoor was er voldoende onderzoekstriangulatie aanwezig. Overleg vond op regelmatige tijdstippen plaats en de gevonden resultaten werden in team getoetst, bijgesteld of bekrachtigd waar nodig. Er werd aan de hand van de forward - backward methode continu alle data geanalyseerd. Bij deze techniek wordt continu geëvalueerd om bij het voortschrijden van de analyse men elke keer terug naar de vorige gesprekken terug gaat om na te gaan of de gevonden resultaten ook terug te vinden zijn in deze gesprekken.

4. Implicaties voor praktijk

Ten eerste zal er nog verder ingezet moeten worden op **de centrale rol van een persoon met diabetes** binnen het diabetesteam. Zorgverleners geven aan dat in de ideale situatie de persoon met diabetes mee zijn/haar ziekte en zorg coördineert. Echter vanuit perspectief van de zorgverleners worden vele redenen gezien waaronder therapie-ontrouw die de rol van de persoon met diabetes

nuanceert. Personen met diabetes ervaren anderzijds onvoldoende erkenning voor hun rol als ervaringsdeskundige binnen hun concrete diabeteszorg. In deze studie geven ze aan hun lichaam zeer goed te kennen en dus te weten wat goed voor hen is en wat niet.

Zorgverleners ervaren **een grote nood aan een gedeeld elektronisch dossier** zodat iedere betrokken zorgverlener steeds over de laatste en meest relevante informatie beschikt. Dit kan de kwaliteit van zorg nog verbeteren en legt minder druk op de nu reeds schaarse tijd van de zorgverleners binnen de diabeteszorg. Dit dossier moet ad hoc te raadplegen zijn en steeds elke wijziging tonen die aangebracht werd door een betrokken zorgverlener.

Daarnaast is er een grote nood aan **coördinatie en overzicht**. Momenteel heeft geen enkele zorgverlener een (volledig) zicht in welk systeem een persoon met diabetes is opgenomen en waar hij/zij nog recht op heeft. Dit maakt dat personen met diabetes nu al te vaak verwezen worden naar een zorgverlener waarbij niet meer aan de voorwaarden voor terugbetaling van zorgen voldaan is. Hierdoor ontvangen zorgverleners vaak geen vergoeding voor de geleverde zorgen. Het zou ook een grote tijdswinst betekenen mocht het systeem en de bijhorende voordelen en plichten ad hoc kunnen worden bijgehouden. De verpleegkundig diabeteseducator ondersteunt momenteel vaak de huisarts in de eerste lijn voor wat betreft de coördinatie van de zorg voor personen met diabetes type 2. Hier staat noch tijd, noch een vergoeding tegenover voor deze discipline. Idealiter ontvangt de verpleegkundig diabeteseducator een vergoeding wanneer hij/zij daadwerkelijk de huisarts ondersteunt bij het coördineren van de zorgen.

Daar waar er een sterke trekker aanwezig is in de eerste lijn worden ook **lokale afspraken over taken rolverdeling** gemaakt welke de samenwerking bevorderen. Het blijft echter nu tot zeer lokale afspraken. Het is echter nodig om overal in Vlaanderen en Brussel lokale afspraken te maken over de rol- en taakverdeling. Het lijkt goed om aan de hand van implementatie-onderzoek de meerwaarde van deze lokale afspraken na te gaan. Binnen deze lokale netwerken zou er ook blijvende aandacht moeten zijn voor de kennisopbouw bij alle betrokken disciplines en dit door opleiding en vorming. Door lokaal te overleggen, casussen en nieuwe behandelingen te bespreken kan **de kennis bij alle betrokkenen vergroot** worden. Ook hier lijkt dit meer kans op slagen te hebben wanneer de kennisopbouw in de lokale structuren verankerd zit.

Ver leeft de grote vraag om **de regelgeving duidelijker en minder complex** te maken. De regelgeving voor diabetes en zeker deze voor type 2 diabetes zou vereenvoudigd moeten worden. Zo weten zorgverleners beter onder welke voorwaarden ze zorg kunnen verlenen. Daarnaast is het aangewezen dat de overheid inzet op het sneller en duidelijker verspreiden van nieuwe regelgeving en wijzigingen aan de regelgeving. Nu neemt het veel tijd in beslag voordat iedereen op het terrein

op de hoogte is van nieuwe regelgeving of wijzigingen in de bestaande regelgeving. Een eenvoudigere regelgeving kan ook het samenwerken bevorderen aangezien het voor elke betrokken zorgverlener duidelijk is wat er van hem/haar verwacht wordt en waar hij/zij een vergoeding voor kan verwachten.

Tenslotte stellen meerdere disciplines de hoogte van de vergoeding die zij ontvangen in vraag. Er wordt gewag gemaakt van de nood aan ***een ander financieringssysteem of andere vergoedingen*** voor de betrokken zorgverleners die meer de reële kost vergoed.

HOOFDSTUK 5: Conclusie

Deze kwalitatieve studie geeft een eerste antwoord op de onderzoeksvragen hoe het diabetesteam er uitziet, wat de rol- en taakverdeling is en hoe er samengewerkt wordt. Het diabetesteam bestaat niet en wordt ad-hoc en case-georiënteerd samengesteld waarbij elke betrokken discipline zijn/haar specifieke taken heeft. Binnen het team tekent zich een kernteam af dat aangevuld kan worden met occasionele zorgverleners volgens de noden en behoeften van de personen met diabetes en de samenwerkingsvoorkeuren van de zorgverleners. Personen met diabetes zouden een centrale rol in hun diabeteszorg moeten opnemen. Toch is dit nog steeds niet volledig zo omwille van therapie-ontrouw. Personen met diabetes voelen zich onvoldoende erkend in hun rol als ervaringsdeskundige.

De samenwerking situeert zich op twee niveaus: het microniveau en mesoniveau. Op microniveau volgen de zorgverleners elkaar één na één op zonder dat er veel interactie tussen zorgverleners aanwezig is. De samenwerking is voornamelijk via elektronische of papieren verslagen of telefonisch bij problemen. Op mesoniveau wordt er samengewerkt door overleg en bijscholingen waarbij zorgverleners elkaar leren kennen, elkaars visie op diabeteszorg en taakafspraken maken om samen te werken.

Zorgverleners worden geconfronteerd met tal van knelpunten. De belangrijkste knelpunten hebben te maken met het (h)echte diabetesteam, de regelgeving en vergoedingen en het gebrek aan kennis. Het diabetestype en regelgeving blijken de beïnvloedende factoren aangezien er voor diabetes type 1 en 2 aparte regelgeving bestaat. En deze regelgeving bepaalt mee wie al dan niet betrokken wordt.

REFERENTIELIJST

1. World Health Organization. (2018). *Diabetes*. Retrieved from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/diabetes>
2. European Coalition for Diabetes. (2014). *Diabetes in Europe. Policy puzzle. The state we are in*. Retrieved from: <https://www.fend.org/sites/fend.org/files/ECD-PP4finalweb.pdf>
3. American Diabetes Association. 2019. Standards of medical care in diabetes - 2019. Retrieved from: <https://professional.diabetes.org/content-page/practice-guidelines-resources>
4. American Diabetes Association (ADA) & European Association for the Study of Diabetes (EASD). 2018. Management of hyperglycemia in type 2 diabetes, 2018. A consensus report by the American Diabetes Association & European Association for the Study of Diabetes. Retrieved from: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00125-018-4729-5>
5. Werkgroep Diabetesverpleegkundigen NVKVV. Visietekst: Plaats van de verpleegkundig diabeteseducator in de zorg voor diabetespatiënten. (2018). Brussel.
6. Eijkelberg IMJG, Spreeuwenberg C, Wolffenbuttel BHR, van Wilderen LJGP & Mur-Veeman IM. *Nurse-led shared diabetes care projects: lessons learned from the nurses viewpoint*. Health Policy. 2003; 66: 11-27.
7. Diabetes UK, TREND-UK & Royal College of Nursing. 2014. Position statement. *Diabetes specialist nurses: improving patient outcomes and reducing costs*. Retrieved from: https://diabetes-resources-production.s3-eu-west-1.amazonaws.com/diabetes-storage/migration/pdf/Diabetes-Specialist-Nurses_Improving-patient-outcomes-and-reducing-costs-position-statement-February2014.pdf
8. Polit DF, Beck CT. *Designs for nursing research*. In Nursing research. Principles and methods. 7th edition. Lippincott Williams & Wilkins (2004). Philadelphia.
9. Dierckx de Casterlé B, Gastmans C, Bryon E & Denier Y. *QUAGOL: A guide for qualitative data analysis*. International Journal of Nursing Studies. 2012;49:360-371.

BIJLAGEN

Bijlage 1: Zoekstring diabetesteam

Zoekstring diabetes type 1

("Diabetes Mellitus, Type 1"[Mesh:NoExp] OR diabetes mellitus type 1[tiab] OR diabetes type 1[tiab] OR insulin-dependent diabetes mellitus[tiab] OR type 1 diabetes[tiab])

AND ("Adult"[Mesh] OR adult*[tiab] OR elderly[tiab] OR middle aged[tiab] OR older adult*[tiab] OR older people[tiab] OR young adult*[tiab])

AND (("patient care team"[Mesh] OR patient care team[tiab] OR patient care team*[tiab] OR diabetes team[tiab] OR medical care team*[tiab] OR interdisciplinary health team*[tiab] OR healthcare team*[tiab] OR health care team*[tiab] OR team nursing[tiab] OR nursing team[tiab] OR "interprofessional relations"[Mesh] OR interprofessional relation*[tiab] OR interprofessional teamwork [tiab] OR interdisciplinary communication[tiab] OR physician-nurse relation*[tiab] OR "patient care"[Mesh:NoExp] OR patient care[tiab] OR informal care*[tiab] OR care*, informal[tiab] OR long-term care[tiab] OR "delivery of health care, integrated"[Mesh:NoExp] OR delivery of health care, integrated[tiab] OR integrated health care system*[tiab] OR "continuity of patient care"[Mesh:NoExp] OR continuity of patient care[tiab] OR continuity of care[tiab] OR care continuity[tiab] OR "long-term care"[Mesh] OR long-term care[tiab] OR "self care"[Mesh] OR self care*[tiab] OR self-care[tiab] OR "self-management"[Mesh] OR self-management[tiab] OR self management[tiab] OR "patient education as topic"[Mesh:NoExp] OR patient education[tiab] OR education of patients[tiab] OR "health education"[Mesh:NoExp] OR health education[tiab] OR community health education[tiab] OR "professional-patient relation"[Mesh:NoExp] OR professional-patient relation*[tiab] OR professional-patient relationship*[tiab] OR pharmacist-patient relation*[tiab] OR pharmacist patient relation*[tiab] OR pharmacist-patient relationship*[tiab] pharmacist patient relationship*[tiab] OR "nurse-patient relations"[Mesh] OR nurse-patient relation*[tiab] OR nurse patient relationship*[tiab] OR "physician-patient relations"[Mesh] OR physician-patient relation*[tiab] OR physician patient relationship*[tiab] OR physician patient relation*[tiab] OR doctor patient relation*[tiab] OR doctor-patient relation*[tiab] OR patient participation[tiab] OR "patient participation"[Mesh] OR patient participation[tiab] OR "quality of health care"[Mesh:NoExp] OR quality of health care[tiab] OR health care quality[tiab] OR healthcare quality[tiab] OR quality of care[tiab] OR "patient care management"[Mesh:NoExp] OR patient care management[tiab] OR cooperation[tiab] OR collaboration[tiab])

AND ("health personnel"[Mesh:NoExp] OR health personnel[tiab] OR health care provider*[tiab] OR healthcare provider*[tiab] OR healthcare worker*[tiab] OR profession*[tiab] OR "professional role"[Mesh] OR professional role[tiab] OR nurse's role[tiab] OR physician's role[tiab] OR "allied health personnel"[Mesh] OR allied health personnel[tiab] OR paramedic*[tiab] OR paramedical personnel[tiab] OR "nurses"[Mesh:NoExp] OR nurse*[tiab] OR nursing personnel[tiab] OR "nurse specialist"[Mesh:NoExp] OR nurse specialist*[tiab] OR "nurse clinician"[Mesh] OR nurse clinician*[tiab] OR specialist* clinical nurse[tiab] OR diabetes nurse specialist[tiab] OR "specialties, nursing"[Mesh:NoExp] OR specialties, nursing[tiab] OR "nutritionists"[Mesh] OR nutritionist*[tiab] OR dietician*[tiab] OR dietitian*[tiab] OR "dietetics/organization & administration"[Mesh] OR dietetics[tiab] OR "pharmacists"[Mesh] OR pharmacist*[tiab] OR clinical pharmacist*[tiab] OR community pharmacist*[tiab] OR "pharmaceutical services"[Mesh:NoExp] OR pharmaceutical service*[tiab] pharmacy service*[tiab] OR community pharmacist service*[tiab] OR podiatrist*[tiab] OR psychologist*[tiab] OR "physicians"[Mesh:NoExp] OR physician*[tiab] OR "endocrinologists"[Mesh] OR endocrinologist*[tiab] OR "physicians, primary care"[Mesh] OR primary care physician*[tiab] OR doctor[tiab] OR "physical therapists"[Mesh] OR physical therapist[tiab] OR physiotherapist*[tiab] "clinical competence"[Mesh] OR clinical competence[tiab] OR "job description"[Mesh] OR job description[tiab] OR "professional autonomy"[Mesh] OR professional autonomy[tiab] OR "health communication"[Mesh] OR health communication[tiab] OR "health knowledge, attitudes, practice"[Mesh] OR health knowledge, attitudes, practice[tiab] OR "attitude of health personnel"[Mesh:NoExp] OR attitude of health personnel[tiab] OR staff attitude*[tiab] OR health personnel attitude*[tiab])

OR ("hospitals, university"[Mesh] OR university hospital*[tiab] OR "hospitals, urban"[Mesh:NoExp] OR urban hospital*[tiab] OR "hospitals, public"[Mesh:NoExp] OR public hospital*[tiab] OR "ambulatory care facilities"[Mesh] OR "ambulatory care facilities"[tiab] OR outpatient clinic*[tiab] OR ambulatory health center*[tiab] OR "outpatient clinics, hospital"[Mesh:NoExp] OR hospital outpatient clinic*[tiab] OR diabetic ward*[tiab] OR "hospital units"[Mesh:NoExp] hospital unit*[tiab] OR "nursing stations"[Mesh] OR nursing station*[tiab] OR "pharmacies"[Mesh] OR pharmacies[tiab] OR home care services[tiab] OR home care service[tiab] OR "Home Care Services, Hospital-Based"[Mesh] OR Hospital-Based Home Care Service[tiab] OR Hospital-Based Home Care Services[tiab] OR Home Care Agencies[tiab] OR Home Care Agency[tiab] OR "Home Care Agencies"[Mesh] OR home care agencies[tiab] OR Home Nursing[tiab] OR Home care[tiab] OR domiciliary care[tiab] OR "Primary Health Care"[Mesh] OR primary health care[tiab] OR "Primary Care Nursing"[Mesh] OR Primary Care Nursing[tiab] OR community care[tiab] OR Community Health Services[tiab] OR Community Health Service[tiab] OR "Community Health Services"[Mesh] OR community health nurses[tiab] OR

community health nurse[tiab] OR "Nurses, Community Health"[Mesh] OR home health services[tiab] OR community health worker*[tiab]))

Zoekstring diabetes type 2

("Diabetes Mellitus, Type 2"[Mesh:NoExp] OR diabetes mellitus type 2[tiab] OR T2DM[tiab] OR non-insulin dependent diabetes mellitus[tiab] OR type 2 diabetes[tiab])

AND ("Adult"[Mesh] OR adult*[tiab] OR elderly[tiab] OR middle aged[tiab] OR older adult*[tiab] OR older people[tiab])

AND (("patient care team"[Mesh] OR patient care team[tiab] OR patient care team*[tiab] OR diabetes team[tiab] OR medical care team*[tiab] OR interdisciplinary health team*[tiab] OR healthcare team*[tiab] OR health care team*[tiab] OR team nursing[tiab] OR nursing team[tiab] OR "interprofessional relations"[Mesh] OR interprofessional relation*[tiab] OR interprofessional teamwork [tiab] OR interdisciplinary communication[tiab] OR physician-nurse relation*[tiab] OR "patient care"[Mesh:NoExp] OR patient care[tiab] OR informal care*[tiab] OR care*, informal[tiab] OR long-term care[tiab] OR "delivery of health care, integrated"[Mesh:NoExp] OR delivery of health care, integrated[tiab] OR integrated health care system*[tiab] OR "continuity of patient care"[Mesh:NoExp] OR continuity of patient care[tiab] OR continuity of care[tiab] OR care continuity[tiab] OR "long-term care"[Mesh] OR long-term care[tiab] OR "self care"[Mesh] OR self care*[tiab] OR self-care[tiab] OR "self-management"[Mesh] OR self-management[tiab] OR self management[tiab] OR "patient education as topic"[Mesh:NoExp] OR patient education[tiab] OR education of patients[tiab] OR "health education"[Mesh:NoExp] OR health education[tiab] OR community health education[tiab] OR "professional-patient relation"[Mesh:NoExp] OR professional-patient relation*[tiab] OR professional-patient relationship*[tiab] OR pharmacist-patient relation*[tiab] OR pharmacist patient relation*[tiab] OR pharmacist-patient relationship*[tiab] OR pharmacist patient relationship*[tiab] OR "nurse-patient relations"[Mesh] OR nurse-patient relation*[tiab] OR nurse patient relationship*[tiab] OR "physician-patient relations"[Mesh] OR physician-patient relation*[tiab] OR physician patient relationship*[tiab] OR physician patient relation*[tiab] OR doctor patient relation*[tiab] OR doctor-patient relation*[tiab] OR patient participation[tiab] OR "patient participation"[Mesh] OR patient participation[tiab] OR "quality of health care"[Mesh:NoExp] OR quality of health care[tiab] OR health care quality[tiab] OR healthcare quality[tiab] OR quality of care[tiab] OR "patient care management"[Mesh:NoExp] OR patient care management[tiab] OR cooperation[tiab] OR collaboration[tiab])

AND ("health personnel"[Mesh:NoExp] OR health personnel[tiab] OR health care provider*[tiab] OR healthcare provider*[tiab] OR healthcare worker*[tiab] OR profession*[tiab] OR "professional role"[Mesh] OR professional role[tiab] OR nurse's role[tiab] OR physician's role[tiab] OR "allied health personnel"[Mesh] OR allied health personnel[tiab] OR paramedic*[tiab] OR paramedical personnel[tiab] OR "nurses"[Mesh:NoExp] OR nurse*[tiab] OR nursing personnel[tiab] OR "nurse specialist"[Mesh:NoExp] OR nurse specialist*[tiab] OR "nurse clinician"[Mesh] OR nurse clinician*[tiab] OR specialist* clinical nurse[tiab] OR diabetes nurse specialist[tiab] OR "specialties, nursing"[Mesh:NoExp] OR specialties, nursing[tiab] OR "nutritionists"[Mesh] OR nutritionist*[tiab] OR dietician*[tiab] OR dietitian*[tiab] OR "dietetics/organization & administration"[Mesh] OR dietetics[tiab] OR "pharmacists"[Mesh] OR pharmacist*[tiab] OR clinical pharmacist*[tiab] OR community pharmacist*[tiab] OR "pharmaceutical services"[Mesh:NoExp] OR pharmaceutical service*[tiab] pharmacy service*[tiab] OR community pharmacist service*[tiab] OR podiatrist*[tiab] OR psychologist*[tiab] OR "physicians"[Mesh:NoExp] OR physician*[tiab] OR "endocrinologists"[Mesh] OR endocrinologist*[tiab] OR "physicians, primary care"[Mesh] OR primary care physician*[tiab] OR doctor[tiab] OR "physical therapists"[Mesh] OR physical therapist[tiab] OR physiotherapist*[tiab] "clinical competence"[Mesh] OR clinical competence[tiab] OR "job description"[Mesh] OR job description[tiab] OR "professional autonomy"[Mesh] OR professional autonomy[tiab] OR "health communication"[Mesh] OR health communication[tiab] OR "health knowledge, attitudes, practice"[Mesh] OR health knowledge, attitudes, practice[tiab] OR "attitude of health personnel"[Mesh:NoExp] OR attitude of health personnel[tiab] OR staff attitude*[tiab] OR health personnel attitude*[tiab])

OR ("hospitals, university"[Mesh] OR university hospital*[tiab] OR "hospitals, urban"[Mesh:NoExp] OR urban hospital*[tiab] OR "hospitals, public"[Mesh:NoExp] OR public hospital*[tiab] OR "ambulatory care facilities"[Mesh] OR "ambulatory care facilities"[tiab] OR outpatient clinic*[tiab] OR ambulatory health center*[tiab] OR "outpatient clinics, hospital"[Mesh:NoExp] OR hospital outpatient clinic*[tiab] OR diabetic ward*[tiab] OR "hospital units"[Mesh:NoExp] hospital unit*[tiab] OR "nursing stations"[Mesh] OR nursing station*[tiab] OR "pharmacies"[Mesh] OR pharmacies[tiab] OR home care services[tiab] OR home care service[tiab] OR "Home Care Services, Hospital-Based"[Mesh] OR Hospital-Based Home Care Service[tiab] OR Hospital-Based Home Care Services[tiab] OR Home Care Agencies[tiab] OR Home Care Agency[tiab] OR "Home Care Agencies"[Mesh] OR home care agencies[tiab] OR Home Nursing[tiab] OR Home care[tiab] OR domiciliary care[tiab] OR "Primary Health Care"[Mesh] OR primary health care[tiab] OR "Primary Care Nursing"[Mesh] OR Primary Care Nursing[tiab] OR community care[tiab] OR Community Health Services[tiab] OR Community Health Service[tiab] OR "Community Health Services"[Mesh] OR community health nurses[tiab] OR

community health nurse[tiab] OR "Nurses, Community Health"[Mesh] OR home health services[tiab]
OR community health worker*[tiab]))

Bijlage 2: Interview guide zorgverleners

Onderzoeksvragen

1. Wat is de samenstelling en rol-/taakverdeling in een diabetesteam in de eerste, tweede, ... lijn?
2. Wat is de meerwaarde van een multidisciplinair team rond de diabetespatiënt/omgeving?
3. Wat zijn belangrijke succesfactoren/barrières in de multidisciplinaire zorgbenadering van diabetespatiënten?

Voor aanvang van de focusgroep

- De eerste 2 data werden vastgelegd. (vermoedelijk moeten deze uitgesteld worden als akkoord ethische commissie deze week niet volgt)
- De collega's van de Werkgroep Diabetes van het NVKVV vzw zoeken mee mensen die kunnen deelnemen aan de focusgroepen
 - 18/09/2018 in Brussel
 - 24/09/2018 in Halen
 - 01/10/2018 in Lubeek
 - 04/10/2018 in Tielt
- De deelnemers zullen enkele dagen op voorhand de voorbereidende vragen toegestuurd krijgen.
- Bandopnemer testen, extra batterijen en extra opname apparatuur voorzien.
- Naamkaartjes voorzien en laten invullen wanneer de deelnemers binnenkomen

Focusgroep

Inleiding

Hartelijk welkom en bedankt om de tijd te nemen tot hier te komen.

Ik stel mezelf graag voor. Ik ben Eefje Van Nuland en werk voor het Wit-Gele Kruis van Vlaanderen als verpleegkundig stafmedewerker.

Voor we aan het gesprek beginnen, wil ik jullie graag eerst uitleggen waarom we dit onderzoek uitvoeren. In de internationale literatuur blijkt dat er weinig onderzoek is gevoerd naar welke zorgverstrekkers betrokken moeten worden bij de diabeteszorg, wie welke taak/zorg/rol op zich neemt en hoe er samengewerkt wordt. Jullie als deskundigen en experts in diabetes, zijn voor ons

van onschatbare waarde om op deze problematiek meer zicht te krijgen. Dit onderzoek wil bijdragen aan de gezondheid en de kwaliteit van zorg voor diabetespatiënten in de toekomst nog te verbeteren door de samenwerking rond deze patiënten te optimaliseren en duidelijker in kaart te brengen wat de rol/taak is van elke actor in het team.

We hebben in totaal 6 gesprekken gepland, waarvan vandaag met jullie de eerste met zorgverstrekkers plaatsvindt. In totaal vinden er 2 met patiënten en/of mantelzorgers plaats en 4 met zorgverstrekkers uit de thuiszorg en het ziekenhuis.

Zoals jullie waarschijnlijk gemerkt hebben, wordt dit gesprek opgenomen op geluidsband. Dit is gebruikelijk wanneer er een groepsgesprek plaatsvindt. Het is voor mij immers onmogelijk om tegelijk vragen te stellen, te luisteren naar jullie visie, antwoorden, alles op te schrijven en het overzicht te bewaren over het gesprek. Een opname op geluidsband maakt het mogelijk om nadien alles letterlijk uit te typen, waardoor er geen informatie verloren gaat. Jullie zullen mij af en toe iets zien neerschrijven. Dit zijn zaken die belangrijk zijn waar ik nadien nog wat verduidelijking over zal vragen. Ik onderbreek liever niet als iemand aan het woord is.

Achteraf wordt dit gesprek letterlijk uitgetypt, maar wij garanderen hierbij anonimiteit. Dit wil zeggen dat persoonlijk gegevens zoals de namen en plaatsen die jullie vernoemen worden weggelaten. Deze worden vervangen door A,B,C of X,Y,Z. Zo zal het nadien onmogelijk zijn om te weten te komen wie wat heeft gezegd. Na het uitschrijven en analyseren van de interviews zullen alle geluidsopnames vernietigd worden. Zo geven we jullie de nodige ruimte om te kunnen zeggen wat jullie willen zeggen over dit onderwerp.

Ik zal op het einde van gesprek een korte samenvatting geven, waarbij jullie kunnen aangeven of dit overeenkomt met wat je bedoelde en of er aanvullingen zijn.

Dan willen we nog enkele concrete afspraken voorstellen

- Je hoeft niet persé naar de microfoon te leunen wanneer je iets wil zeggen. De bandopnemer heeft een goede reikwijdte. Ik stel voor dat je gewoon doet alsof er geen microfoon is.
- Wij garanderen jullie anonimiteit, maar ik zou toch willen vragen de info die hier verteld wordt als vertrouwelijk te beschouwen.
- Mijn rol in dit gesprek beperkt zich tot het vragen stellen om ons doel te bereiken en het gesprek op het juiste spoor te houden. Ik ga jullie dus zo veel mogelijk aan het woord laten omdat interactie dan mogelijk is. Ik ga enkel tussenkomen om een nieuwe vraag te stellen, verduidelijking te vragen of om er voor te zorgen dat iedereen de kans krijgt zijn/haar mening te geven. Het is belangrijk dat jullie het gesprek met de andere deelnemers voeren

en jullie kunnen zich tot elkaar richten tijdens het gesprek. Pik gerust in op wat door iemand anders gezegd wordt.

- Ik zou willen vragen om één per één het woord te nemen. Indien iedereen door elkaar praat, is het moeilijk het gesprek te volgen en ook moeilijk om nadien het gesprek te kunnen uitschrijven.
- Dit gesprek is er op gericht uw mening en ervaring te weten te komen en dus bestaan er geen goede of foute antwoorden. Wanneer je voelt een tegengestelde mening te hebben, hou deze dan zeker niet achter. We willen niet tot een consensus komen maar wel de verschillende standpunten te weten komen en deze toe te lichten.

Gesprek

Openingsvraag/ijsbreker

[Doel: deelnemers aan de praat krijgen en zich op hun gemak laten voelen. Iedereen wordt gevraagd deze vraag te beantwoorden. Naar feiten vragen, niet naar mening of visie. Deze vraag wordt ook meegenomen in de analyse. Het is belangrijk bij deze vraag geen nadruk te leggen op mogelijke verschillen tussen de deelnemers. (bv. Niet vragen naar hun opleiding)]

Vraag: Ik stel voor dat we beginnen met een rond tafel en dat iedereen die hier aanwezig is zich kort even voorstelt. Ik zal beginnen. Ik ben Eefje Van Nuland en werk 9 jaar voor het Wit-Gele Kruis. Ik volg al 5 jaar het domein diabetes op.

Inleidende vraag

[Centraal doel: het gesprek openen. Deze vraag peilt naar de algemene opinie over het onderwerp. De vraag moet algemeen van aard zijn zodat ze niet moeilijk te beantwoorden is. Als moderator is om deze vraag belangrijk om de deelnemers in te schatten en zicht te krijgen op de ervaringen.

Vraag: Vanwaar jullie interesse voor diabeteszorg.

Kernvragen/focusvragen

[Doel: Ongeveer 2 – 5 vragen, waarbij er voldoende tijd moet worden gegeven aan de deelnemers om deze vragen te beantwoorden en te bediscussiëren. Een kernvraag kan gerust 10 – 20 minuten in beslag nemen per vraag. Hier zal de onderzoeker zeker gebruik moeten maken van 2 belangrijke technieken (pauze en probing). De kernvragen komen ongeveer halverwege het gesprek.]

Vragen

- Wie moet er betrokken zijn in de diabeteszorg? Welke zorgverleners?
- Wie neemt welke taak/rol op zich?
 - Hoe ziet jouw taak er uit?
- Wat maakt het belangrijk dat die specifieke taken door die specifieke zorgverlener opgenomen worden?
 - Wat is de meerwaarde van die taken en zorgverleners?
 - Kan je uitleggen wat je hiermee [...] precies bedoeld?
 - Kan je hiervan een specifiek voorbeeld geven?
 - Waarom moet een specifieke taak door ... (specifieke zorgverlener) opgenomen worden?
- Wat zijn succesfactoren/bevorderende factoren om een taak/rol te kunnen opnemen?
 - Kan je hier een voorbeeld van geven?
 - Kan je uitleggen wat je hiermee [...] precies bedoeld?
 - Waarom helpt dit [...]?
- Wat zijn barrières om bepaalde taken/rollen op te nemen?
 - Kan je hier een voorbeeld van geven?
 - Kan je uitleggen wat je hiermee [...] precies bedoeld?
 - Waarom belemmert dit [...] je werk?
- Welke zorgverleners ontbreken er volgens jullie nog in de zorg?
 - Wat zou de meerwaarde hiervan zijn?
 - Welke taak/rol zou deze persoon moeten opnemen?
- Hoe verloopt de samenwerking vandaag?
 - Hoe intensief zijn de onderlinge contacten?
 - Welke zijn de voordelen van de manier van samenwerken?
 - Hoe ervaar je de samenwerking?
 - Waaruit bestaat de samenwerking?
 - Kan je een situatie beschrijven waarin je de laatste keer met andere zorgverstrekkers samengewerkt hebt?
 - Kan je voorbeelden geven van hoe de samenwerking verloopt?
 - Geef een voorbeeld van wat zeer goed loopt in zorg in de samenwerking. Nog andere vbn?
 - Geef een voorbeeld van wat er minder goed loopt in de zorg. In de samenwerking. Nog andere vbn?

- Hoe ervaar je de samenwerking tussen het ziekenhuis en de thuiszorg?
- Hoe verloopt de overdracht tussen verschillende zorgverleners? Kan je hier voorbeelden van geven?
- Wordt de patiënt/mantelzorgger betrokken in de samenwerking?
- In welke mate wordt de patiënt en/of mantelzorgger betrokken in de zorg? In welke mate wordt hun mening gevraagd? In welke mate wordt daar rekening mee gehouden?
- Wat kan de samenwerking tussen de zorgverleners / hulpverleners faciliteren?
- Wat kan de betrokkenheid van de patiënt / MZ verhogen (indien nodig)?

Slotvragen

[Doel: De slotvragen sluiten de discussie af en geven de deelnemers de kans te reflecteren op datgene dat werd gezegd in het gesprek. Deze vragen zijn zeer belangrijk voor de analyse van het gesprek. Er zijn 3 typen van vragen:

- Overzichtsvragen: deze peilen naar het gewicht dat de deelnemers hechten aan de besproken onderwerpen.
- Samenvattende vragen: de moderator geeft gedurende ongeveer 2 minuten een samenvatting van het groepsgesprek en vraagt dan aan de deelnemers of ze het er mee eens zijn of niet. Concreet houdt dit in dat de belangrijkste bevindingen op een rijtje gezet worden, los van enige chronologie is mogelijk. Hierbij worden zo veel mogelijk de woorden van de deelnemers gebruikt zodat de deelnemers

Ik geef nu een korte samenvatting van de belangrijkste zaken die tijdens dit gesprek aan bod kwamen. Het is nadien nog mogelijk aan te vullen/verduidelijken ...

Vragen

- Hoe ziet voor jullie de ideale diabeteszorg eruit?
 - In welke mate ervaren jullie deze nu al?
 - Wat moet er veranderen / worden aangepast om dit te bereiken?
- Is er nog iets dat ontbreekt en jullie wensen toe te voegen?
 - Zijn er nog andere zorgverstrekkers aan wie je denkt ook betrokken (moeten) zijn?
 - Zijn er nog toevoegingen die je wilt maken voor wie welke taken/rol kan opnemen in de diabeteszorg?
 - Werd nog iets niet besproken i.v.m. de samenwerking tussen de zorgverleners?

Bedanking

[Doel: gesprek afronden en iedereen bedanken voor deelname aan het onderzoek.]

Ik wens jullie heel hartelijk te bedanken voor uw deelname en om jullie ervaring/kennis/mening te delen in verband met uw diabeteszorg. Jullie bijdrage is erg waardevol voor dit onderzoek.

Bijlage 3: Interview guide personen met diabetes en mantelzorgers

Onderzoeksvragen

4. Wat is de samenstelling en rol-/taakverdeling in een diabetesteam in de eerste, tweede, ... lijn?
5. Wat is de meerwaarde van een multidisciplinair team rond de diabetespatiënt/omgeving?
6. Wat zijn belangrijke succesfactoren/barrières in de multidisciplinaire zorgbenadering van diabetespatiënten?

Voor aanvang van de focusgroep

- De eerste 2 data werden vastgelegd. (vermoedelijk moeten deze uitgesteld worden als akkoord ethische commissie deze week niet volgt)
- De collega's van de Werkgroep Diabetes van het NVKVV vzw zoeken mee mensen die kunnen deelnemen aan de focusgroepen
 - 27/08/2018: mantelzorgers en patiënten in Oost-Vlaanderen
 - 28/09/2018: zorgverleners Vlaams-Brabant en Brussel
- De deelnemers zullen enkele dagen op voorhand de voorbereidende vragen toegestuurd krijgen.
- Bandopnemer testen, extra batterijen en extra opname apparatuur voorzien.
- Naamkaartjes voorzien en laten invullen wanneer de deelnemers binnenkomen

Focusgroep

Inleiding

Hartelijk welkom en bedankt om de tijd te nemen tot hier te komen.

Even onszelf kort voorstellen. Ik ben Eefje Van Nuland. Ik werk bij het Wit-Gele Kruis van Vlaanderen als verpleegkundig stafmedewerker.

Voor we aan het gesprek beginnen, wil ik u graag eerst uitleggen waarom we dit onderzoek uitvoeren. Zoals u weet, is er de laatste tijd wel wat veranderd in de diabeteszorg: zo kunt u zorg krijgen in een conventiecentrum of kunt u opgevolgd worden door zorgverleners in het zorgtraject. Bij beide mogelijkheden zijn er waarschijnlijk heel wat zorgverleners betrokken bij uw zorg. Het is niet altijd even duidelijk wie er allemaal betrokken moet worden bij de diabeteszorg. Het is ook niet altijd even duidelijk met welke vraag/probleem u bij welke hulpverlener terecht kan. Jullie, als

ervaringsdeskundigen, zijn voor ons heel belangrijk om hier meer zicht op te krijgen: wie moet er volgens jullie allemaal betrokken zijn bij jullie zorg opdat deze als kwalitatief en goed wordt ervaren; wie moet er welke rol/taak opnemen; en wat kunnen we leren uit jullie ervaringen om de diabeteszorg nog beter te organiseren. Deze informatie is voor ons heel belangrijk om de gezondheid en de kwaliteit van zorg voor jullie en andere diabetespatiënten in de toekomst nog te verbeteren.

We hebben in totaal 6 gesprekken gepland, waarvan vandaag met jullie de tweede plaatsvindt.

Zoals u waarschijnlijk gemerkt hebt, wordt dit gesprek opgenomen op geluidsband. Dit is gebruikelijk wanneer er een groeps gesprek plaatsvindt. Het is voor mij immers onmogelijk om tegelijk vragen te stellen, te luisteren naar jullie visie, antwoorden, alles op te schrijven en het overzicht te bewaren over het gesprek. Een opname op geluidsband maakt het mogelijk om nadien alles letterlijk uit te typen, waardoor er geen informatie verloren gaat. U zal mij af en toe iets zien neerschrijven. Dit zijn zaken die belangrijk zijn waar ik nadien nog wat verduidelijking over zal vragen. Ik onderbreek liever niet als iemand aan het woord is.

Achteraf wordt dit gesprek letterlijk uitgetypt, maar wij garanderen hierbij anonimiteit. Dit wil zeggen dat persoonlijk gegevens zoals de namen en plaatsen die jullie vernoemen worden weggelaten. Deze worden vervangen door A,B,C of X,Y,Z. Zo zal het nadien onmogelijk zijn om te weten te komen wie wat heeft gezegd. Na het uitschrijven en analyseren van de interviews zullen alle geluidsopnames vernietigd worden. Zo geven we u de nodige ruimte om te kunnen zeggen wat u wilt zeggen over dit onderwerp.

U zal Louis regelmatig nota's zien nemen om de rode draad van het gesprek te kunnen blijven volgen. [Hij/zij] zal op het einde van gesprek een korte samenvatting geven, waarbij u kunt aangeven of dit overeenkomt met wat u bedoelde en of er aanvullingen zijn.

Dan willen we nog enkele concrete afspraken voorstellen

- U hoeft niet persé naar de microfoon te leunen wanneer u iets wil zeggen. De bandopnemer heeft een goede reikwijdte. Ik stel voor dat u gewoon doet alsof er geen microfoon is.
- Wij garanderen jullie anonimiteit, maar ik zou toch willen vragen dat u dit naar elkaar toe dit ook beschouwen als vertrouwelijke informatie indien u elkaar zou kennen.
- Mijn rol in dit gesprek beperkt zich tot het vragen stellen om ons doel te bereiken en het gesprek op het juiste spoor te houden. Ik ga u dus zo veel mogelijk aan het woord laten omdat interactie dan mogelijk is. Ik ga enkel tussenkomen om een nieuwe vraag te stellen, verduidelijking te vragen of om er voor te zorgen dat iedereen de kans krijgt zijn/haar

mening te geven. Het is belangrijk dat u het gesprek met de andere deelnemers voert en u kunt zich tot elkaar richten tijdens het gesprek. Pik gerust in op wat door iemand anders gezegd wordt.

- Ik zou willen vragen om één per één het woord te nemen. Indien iedereen door elkaar praat, is het moeilijk het gesprek te volgen en ook moeilijk om nadien het gesprek te kunnen uitschrijven.
- Dit gesprek is er op gericht uw mening en ervaring te weten te komen en dus bestaan er geen goede of foute antwoorden. Wanneer u voelt een tegengestelde mening te hebben, hou deze dan zeker niet achter. We willen niet tot een consensus komen maar wel de verschillende standpunten te weten komen en deze toe te lichten.

Gesprek

Openingsvraag/ijsbreker

[Doel: deelnemers aan de praat krijgen en zich op hun gemak laten voelen. Iedereen wordt gevraagd deze vraag te beantwoorden. Naar feiten vragen, niet naar mening of visie. Deze vraag wordt ook meegenomen in de analyse. Het is belangrijk bij deze vraag geen nadruk te leggen op mogelijke verschillen tussen de deelnemers. (bv. Niet vragen naar hun opleiding)]

Vraag: Ik stel voor dat we beginnen met een rond tafel en dat iedereen die hier aanwezig is zich kort even voorstelt. Ik zal beginnen. Ik ben Eefje Van Nuland, getrouwd en mama van 2 meisjes. Ik werk 9 jaar voor het Wit-Gele Kruis. en volg al 5 jaar het domein diabetes op.

Inleidende vraag

[Centraal doel: het gesprek openen. Deze vraag peilt naar de algemene opinie over het onderwerp. De vraag moet algemeen van aard zijn zodat ze niet moeilijk te beantwoorden is. Als moderator is om deze vraag belangrijk om de deelnemers in te schatten en zicht te krijgen op de ervaringen.

Vraag: Wat betekende het voor jullie toen jullie de diagnose 'diabetes' kregen? (of te horen kregen dat jullie diabetes hadden)?

Kernvragen/focusvragen

[Doel: Ongeveer 2 – 5 vragen, waarbij er voldoende tijd moet worden gegeven aan de deelnemers om deze vragen te beantwoorden en te bediscussiëren. Een kernvraag la, gerust 10 – 20 minuten in

beslag nemen per vraag. Hier zal de onderzoeker zeker gebruik moeten maken van 2 belangrijke technieken (pauze en probing). De kernvragen komen ongeveer halverwege het gesprek.]

Vragen

- Als jullie het woord 'diabeteszorg' horen, wat betekent dit voor jullie?
 - Wat houdt dit in?
- Wie is er op dit moment allemaal betrokken in jullie diabeteszorg?
 - Zowel formele hulp/zorgverlening als informele.
 - Hoe zijn deze mensen bij jullie terechtgekomen? (Wie initieerde dit?)
- Wie neemt welke taak/rol op zich?
- Wat maakt het belangrijk dat die specifieke taken door die specifieke zorgverlener opgenomen worden?
 - Wat is de meerwaarde van die taken en zorgverleners?
 - Kunt u uitleggen wat u hiermee [...] precies bedoeld?
 - Kunt u hiervan een specifiek voorbeeld geven?
 - Waarom moet een specifieke taak door ... (specifieke zorgverlener) opgenomen worden?
- Welke zorgverleners ontbreken er volgens jullie nog in jullie zorg?
 - Wat zou de meerwaarde hiervan zijn?
 - Welke taak/rol zou deze persoon moeten opnemen?
- In welke mate werken al deze hulp- en zorgverleners samen?
 - Hoe intensief zijn de onderlinge contacten?
 - Welke zijn de voordelen van de manier van samenwerken tussen uw zorgverleners?
 - Hoe ervaart u de samenwerking?
 - Waaruit bestaat de samenwerking?
 - Kunt u voorbeelden geven van hoe de samenwerking verloopt?
 - Hoe ervaart u de samenwerking tussen het ziekenhuis en de thuiszorg?
 - Hoe verloopt de overdracht tussen verschillende zorgverleners? Kunt u hier voorbeelden van geven?
 - In welke mate wordt u betrokken in de zorg? In welke mate wordt uw mening gevraagd? In welke mate wordt daar rekening mee gehouden?
 - Geef een voorbeeld van wat zeer goed loopt in zorg die u ontvangt. In de samenwerking. Nog andere vbn?
 - Geef een voorbeeld van wat er minder goed loopt in de zorg die u ontvangt. In de samenwerking. Nog andere vbn?

- Wat maakt het volgens u makkelijker of moeilijker om verschillende zorgverleners te laten samenwerken? Kunt u hier voorbeelden van geven?

Slotvragen

[Doel: De slotvragen sluiten de discussie af en geven de deelnemers de kans te reflecteren op datgene dat werd gezegd in het gesprek. Deze vragen zijn zeer belangrijk voor de analyse van het gesprek. Er zijn 3 typen van vragen:

- Overzichtsvragen: deze peilen naar het gewicht dat de deelnemers hechten aan de besproken onderwerpen.
- Samenvattende vragen: de moderator geeft gedurende ongeveer 2 minuten een samenvatting van het groepsgesprek en vraagt dan aan de deelnemers of ze het er mee eens zijn of niet. Concreet houdt dit in dat de belangrijkste bevindingen op een rijtje gezet worden, los van enige chronologie is mogelijk. Hierbij worden zo veel mogelijk de woorden van de deelnemers gebruikt zodat de deelnemers

[Naam] geeft ons nu een korte samenvatting van de belangrijkste zaken die tijdens dit gesprek aan bod kwamen. Het is nadien nog mogelijk aan te vullen/verduidelijken ...

Vragen

- Hoe ziet voor u de ideale diabeteszorg eruit?
 - In welke mate ervaart u deze nu al?
 - Wat moet er veranderen / worden aangepast om dit te bereiken?
- Is er nog iets dat ontbreekt en u wenst toe te voegen?
 - Zijn er nog andere zorgverstrekkers aan wie u denkt ook betrokken (moeten) zijn?
 - Zijn er nog toevoegingen die u wilt maken voor wie welke taken/rol kan opnemen voor uw diabeteszorg?
 - Werd nog iets niet besproken i.v.m. de samenwerking tussen de zorgverleners betrokken bij uw diabeteszorg?

Bedanking

[Doel: gesprek afronden en iedereen bedanken voor deelname aan het onderzoek.]

Ik wens jullie heel hartelijk te bedanken voor uw deelname en om uw ervaring/kennis/mening te delen in verband met uw diabeteszorg. Uw bijdrage is erg waardevol voor dit onderzoek.

Bijlage 4: Interview guide diepte-interview zorgverleners

Onderzoeksvragen

7. Wat is de samenstelling en rol-/taakverdeling in een diabetesteam in de eerste, tweede, ... lijn?
8. Wat is de meerwaarde van een multidisciplinair team rond de diabetespatiënt/omgeving?
9. Wat zijn belangrijke succesfactoren/barrières in de multidisciplinaire zorgbenadering van diabetespatiënten?

Diepte-interview

Inleiding

Hartelijk bedankt om de tijd te nemen voor dit gesprek.

Ik vertel u graag eerst de reden van dit onderzoek. Er blijkt soms onduidelijkheid wie welke taak/zorg opneemt binnen de diabeteszorg. Ook internationale literatuur kan hier geen antwoord op bieden. Vandaar dat we onderzoeken welke zorgverstrekkers betrokken moeten worden bij de diabeteszorg, wie welke taak/zorg/rol op zich neemt en hoe er samengewerkt wordt. Zo willen we de zorg voor diabetespatiënten in de toekomst nog verbeteren. U bent arts met expertise binnen diabetes, en het is voor ons van onschatbare waarde om meer zicht te krijgen op deze problematiek vanuit verschillende professionele invalshoeken.

Aangezien weinig artsen konden deelnemen aan de focusgroepen, bevraag ik u via een diepte-interview.

Achteraf wordt dit gesprek letterlijk uitgetypt, maar wij garanderen hierbij anonimiteit. Dit wil zeggen dat persoonlijke gegevens, zoals de namen en plaatsen die u vernoemt, worden weggelaten. Deze worden vervangen door A,B,C of X,Y,Z. Na het uitschrijven en analyseren van de interviews zullen alle geluidsopnames vernietigd worden. Zo geven we u de nodige ruimte om te kunnen zeggen wat u wil zeggen over dit onderwerp.

Dit gesprek is er op gericht uw mening en ervaring te weten te komen en dus bestaan er geen goede of foute antwoorden. We willen zo veel mogelijk uw standpunt te weten komen en deze toelichten.

Gesprek

Openingsvraag/ijsbreker

- Kunt u iets meer vertellen over uw patiëntenpopulatie? Hoe ziet deze er uit?

Inleiding

- Hoe ziet uw werk er uit?
- Wat is voor u 'diabeteszorg'?

Kernvragen/focusvragen

- Als u terugdenkt aan een concrete patiënt met diabetes, hoe wordt de zorg rond die patiënt georganiseerd?
 - Kunt u mij vertellen wie er allemaal betrokken is?
 - Welke rol/taak/zorg nemen deze verschillende zorgverleners op?
 - Wat was uw rol/taak?
 - Wat is er moeilijk aan uw rol als ...? (eventueel voorbeeld vragen)
 - Hoe ziet u de rol van de verpleegkundig diabeteseducator? Binnen het ziekenhuis en in de eerste lijn?
 - Hoe ziet u de rol van de huisarts?
 - Hoe ziet u de rol van de patiënt en mantelzorgers?
 - Kunt u nog een andere situatie beschrijven van hoe zorg georganiseerd wordt rond de patiënt?
- Wat is uw visie van de meerwaarde van multidisciplinair samenwerken?
 - Rol HA, endocrinoloog, verpleegkundige eerste lijn?
 - Hoe ervaart u samenwerking tussen eerste en tweede lijn?
 - Kunt u een voorbeeld geven van wat goed loopt?
 - Hoe verloopt de communicatie en informatiedoorstroming?
- Hoe verloopt de samenwerking?
 - Op welke manier wordt er samengewerkt?
 - Hoe wordt info uitgewisseld?
 - Vb van wat goed versus niet goed loopt?
 - Wat of wie ontbreekt in de samenwerking? Hoe komt dat? Oplossing?
 - Aanvullen met de vragen van hierboven
 - Wat zijn volgens u de knelpunten binnen deze samenwerking?
 - Hoe heeft u dit aangepakt?
 - Hoe zou u dit aanpakken?
 - Hoe heeft u deze zorg persoonlijk ervaren?
- Wat heeft u hierin gesteund?

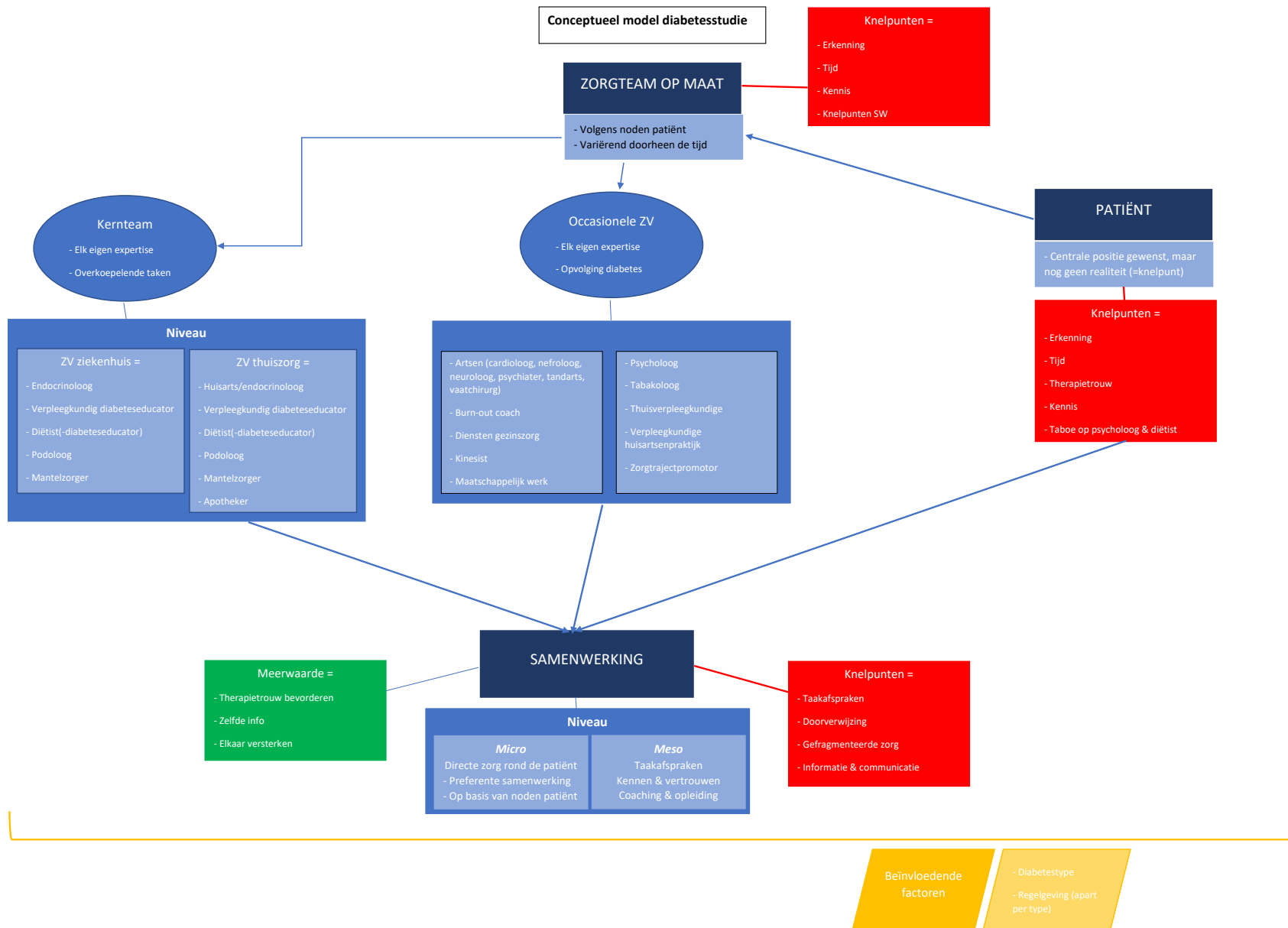
Slotvraag

- Ontbreekt er nog iets?

Wat hebt u nodig om de zorg die vandaag wordt gegeven aan de patiënt met diabetes te verbeteren?

Bedanking

Bijlage 5: Conceptueel model diabetesstudie



Diabeteam: samen diabeteszorg verlenen

Brussel, 06 juni 2018

Beste Meneer,

Beste Mevrouw,

Het Wit-Gele Kruis van Vlaanderen voert, in samenwerking met de Beroepsorganisatie voor Verpleegkundigen NVKVV vzw, een onderzoek uit naar welke zorgverleners betrokken moeten worden in uw diabeteszorg en welke taken nu juist door welke zorgverlener dienen te worden uitgevoerd om u de beste garantie te kunnen geven op een kwaliteitsvolle zorg. Gezien u diabeteszorg nodig heeft en als geen ander weet wat het is om diabetes te hebben, zijn uw ervaringen en mening van heel groot belang voor ons.

Graag nodigen we u uit om deel te nemen aan een groepsgesprek op [datum] om [uur] dat ongeveer 1 à 1,5 uur zal duren. Aan dit gesprek zullen in totaal maximaal 12 personen met diabetes en/of hun mantelzorgers deelnemen. Het onderwerp van het gesprek is de organisatie van uw diabeteszorg: hoe wordt de zorg georganiseerd, wie is er allemaal betrokken bij uw zorg, welke rol/taken neemt ieder op, en wat betekent dit voor u. Het gesprek wordt op geluidsband opgenomen. In dit gesprek kan je uw eigen mening en ervaring in verband met de diabeteszorg meedelen. De gegevens zullen door de medewerkers en betrokkenen in dit onderzoek vertrouwelijk behandeld worden en volledig anoniem verwerkt worden.

Wij zouden het erg op prijs stellen, mocht je uw ervaringen met ons willen delen. Belangrijk is dat u geheel vrij bent om al dan niet mee te werken aan dit onderzoek. Wanneer u beslist om deel te nemen, kan u op elk ogenblik uw toestemming intrekken en hoeft u hiervoor geen reden te geven. Er zijn geen directe voor- of nadelen verbonden aan dit onderzoek. Ook is er geen vergoeding voorzien. De resultaten van het onderzoek worden gebruikt in het kader van de studie en kunnen mogelijks gepubliceerd worden in een wetenschappelijk tijdschrift. Het onderzoeksproject is ter goedkeuring voorgelegd aan de Commissie voor Medische Ethiek van UZ Gent.

Indien u wenst mee te werken aan het onderzoek, mag ik u dan vragen om bijgevoegde brief te ondertekenen en deze terug te willen bezorgen aan mij tegen uiterlijk [datum]? Indien u vragen of opmerkingen heeft, kan u altijd mij contacteren via mail (eefje.van.nuland@vlaanderen.wgk.be) of telefonisch op het nummer +32 2 739 35 71.

Van harte dank en vriendelijke groeten,

Eefje Van Nuland

Toestemmingsformulier

Diabeteam: samen diabeteszorg verlenen

- Ik bevestig dat ik **de informatie** in verband met dit onderzoek heb gelezen en dat ik dit heb begrepen. Ik weet dat ik bij onduidelijkheden de onderzoeker kan contacteren.
- Ik begrijp dat mijn **deelname vrijwillig** is en dat ik elk moment vrij ben om deze te beëindigen, zonder hiervoor een reden te geven en zonder nadelige gevolgen. Ik weet dat ik geen financiële vergoeding krijg en dat er geen direct voordeel verbonden is bij deelname.
- Ik begrijp dat de informatie die ik verstrek in strikte **vertrouwelijkheid** zal behandeld worden en dat anonimiteit verzekerd wordt.
- Ik verklaar hierbij **vrijwillig** deel te nemen aan dit onderzoek.

Naam deelnemer

Handtekening

Plaats en datum

Hiermee bevestig ik dat ik bovengenoemde persoon volledige informatie heb verschaft over het doel, de opzet en het werkplan van het onderzoek en over de voordelen, nadelen en risico's die aan de deelname verbonden zijn. Eventuele vragen zijn door mij beantwoord. Ik vertrouw erop dat de deelnemer de gegeven informatie begrepen heeft.

Naam onderzoeker

Handtekening

Plaats en datum

Bijlage 7: Informed consent zorgverleners

Informatiebrochure voor zorgverleners

Diabeteam: samen diabeteszorg verlenen

Brussel, 29 juni 2018

Beste collega zorgverlener,

Het Wit-Gele Kruis van Vlaanderen voert, in samenwerking met de Beroepsorganisatie voor Verpleegkundigen NVKVV vzw, een onderzoek uit naar wie deel moet uitmaken van het diabetesteam rond een patiënt en wie welke taken opneemt. Dit onderzoek is belangrijk omdat het aantal mensen die lijden aan diabetes toeneemt. Al deze patiënten hebben recht op kwaliteitsvolle zorg. En recent onderzoek hierover ontbreekt in België.

Het doel van dit onderzoek is dan ook de ervaringen van jouw als zorgverleners uit de eerste, tweede en derde lijn met kennis over diabeteszorg nader te onderzoeken i.v.m. de samenstelling van het team en rol- en taakverdeling. Daarnaast willen we ook van jou te weten komen wat succesfactoren en belemmerende factoren zijn om samen met andere disciplines zorg te verlenen aan diabetespatiënten. Tenslotte zullen ook de patiënten en/of mantelzorgers bevroegd worden naar wie zij in hun diabetesteam willen en ook de rol- en taakverdeling.

Graag zou ik je willen uitnodigen om deel te nemen aan dit onderzoek op [datum] om [uur]. Jouw bijdrage aan het onderzoek zou bestaan uit een 1 à 1,5 uur durend focusgroep-gesprek waar ikzelf aanwezig zal zijn alsook maximaal 11 andere zorgverstrekkers. Het gesprek wordt op geluidsband opgenomen. In dit gesprek kunt je jouw eigen mening en ervaring in verband met de diabeteszorg meedelen. De geluidsfragmenten worden vernietigd na het uitschrijven van het interview. Na het beëindigen van het onderzoek zal de uitgeschreven tekst van het interview verwijderd worden. De gegevens zullen door de medewerkers in dit onderzoek vertrouwelijk behandeld worden en gepseudonimiseerd verwerkt worden. Dit betekent dat de interviews uitgeschreven zullen worden waarbij de namen van personen weggelaten zullen worden en vervangen door een letter. In verdere analyses zullen alle namen weggelaten worden. Deelnemers zullen dus met andere woorden niet meer identificeerbaar zijn. Enkel de hoofdonderzoeker kent jouw identificatiegegevens.

Wij zouden het erg op prijs stellen, mocht je jouw ervaringen met ons willen delen. Belangrijk is dat je geheel vrij blijft om al dan niet mee te werken aan dit onderzoek. Wanneer je beslist om deel te nemen, kan je op elk ogenblik jouw toestemming intrekken en hoef je hiervoor geen reden te geven. Er zijn geen directe voor- of nadelen verbonden aan dit onderzoek. Ook is er geen vergoeding

voorzien indien je meewerkt aan het onderzoek. De resultaten van het onderzoek worden gebruikt in het kader van de studie en kunnen mogelijks gepubliceerd worden in een wetenschappelijk tijdschrift. Het onderzoeksproject is ter goedkeuring voorgelegd aan de Commissie voor Medische Ethiek van UZ Gent. Indien jouw organisatie ook een Commissie voor Medische Ethiek heeft, zal ook daar een advies gevraagd worden.

De resultaten van het onderzoek worden gebruikt in het kader van de studie en kunnen mogelijks gepubliceerd worden in een wetenschappelijk tijdschrift waarbij de gegevens uit de groepsgesprekken vertrouwelijk behandeld worden. Het onderzoeksproject is ter goedkeuring voorgelegd aan de Commissie voor Medische Ethiek van UZ Gent. In geen geval dien je de goedkeuring door de Commissie voor Medische Ethiek te beschouwen als een aanzet tot deelname aan deze studie

Deelname aan deze studie brengt voor jou waarschijnlijk geen onmiddellijk voordeel. Jouw deelname aan de studie kan wel helpen om in de toekomst diabetespatiënten beter te kunnen helpen.

De waarschijnlijkheid dat je door de deelname aan deze studie enige schade ondervindt, is extreem laag. Indien dit toch zou voorkomen, wat echter zeer zeldzaam is, werd een verzekering (MS Amlin met polisnummer LXX07333318Z) afgesloten conform de Belgische wet van 7 mei 2004, die deze mogelijkheid dekt.

Indien je wenst mee te werken aan het onderzoek, mag ik je dan vragen om bijgevoegde brief te ondertekenen en deze terug te willen bezorgen aan mij tegen uiterlijk [datum]? Indien je vragen of opmerkingen heeft, kan je altijd mij contacteren via mail (eefje.van.nuland@vlaanderen.wgk.be) of telefonisch op het nummer +32 2 739 35 71.

Met vragen i.v.m. de gegevensbescherming kan je contact opnemen met Mevr. Uschi De Coster via mail (dpo@vlaanderen.wgk.be) of telefonisch op het nummer +32 2 739 35 11.

Van harte dank en vriendelijke groeten,

Eefje Van Nuland

Diabeteam: samen diabeteszorg verlenen

- Ik bevestig dat ik **de informatie** in verband met dit onderzoek heb gelezen en dat ik dit heb begrepen. Ik weet dat ik bij onduidelijkheden de onderzoeker kan contacteren.
- Ik begrijp dat mijn **deelname vrijwillig** is en dat ik elk moment vrij ben om deze te beëindigen, zonder hiervoor een reden te geven en zonder nadelige gevolgen. Ik weet dat ik geen financiële vergoeding krijg en dat er geen direct voordeel verbonden is bij deelname.
- Ik begrijp dat de informatie die verstrekt in strikte **vertrouwelijkheid** zal behandeld worden en dat anonimiteit verzekerd wordt.
- Ik verklaar hierbij **vrijwillig** deel te nemen aan dit onderzoek.

Naam deelnemer

Handtekening

Plaats en datum

Hiermee bevestig ik dat ik bovengenoemde persoon volledige informatie heb verschaft over het doel, de opzet en het werkplan van het onderzoek en over de voordelen, nadelen en risico's die aan de deelname verbonden zijn. Eventuele vragen zijn door mij beantwoord. Ik vertrouw erop dat de deelnemer de gegeven informatie begrepen heeft.

Naam onderzoeker

Handtekening

Plaats en datum

