

TNO-rapport
97.010

GOED LEVEN MET DIABETES

Welke factoren bevorderen of belemmeren het handhaven van een gezonde leefstijl?

TNO Preventie en Gezondheid
divisie Collectieve Preventie

Wassenaarseweg 56
Postbus 2215
2301 CE Leiden

Telefoon 071 5 18 18 18
Fax 071 5 18 19 20

auteur(s):
C.H.J.M. Opmeer
W. Davidse
A.H. Hazelzet

NIA-TNO

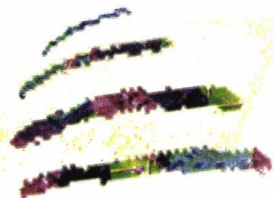
De Boelelaan 30
Postbus 75665
1070 AR AMSTERDAM
Telefoon 020 549 89 31
Fax 020 644 14 50

datum:
Juli 1997

Alle rechten voorbehouden.
Niets uit deze uitgave mag worden
vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt
door middel van druk, fotokopie, microfilm
of op welke andere wijze dan ook, zonder
voorafgaande toestemming van TNO en NIA-
TNO.

Indien dit rapport in opdracht werd
uitgebracht, wordt voor de rechten en
verplichtingen van opdrachtgever en
opdrachtnemer verwezen naar de
Algemene Voorwaarden voor onderzoeks-
opdrachten aan TNO en NIA-TNO, dan wel de
betreffende terzake tussen partijen
gesloten overeenkomst.
Het ter inzage geven van het TNO/NIA-TNO-
rapport
aan direct belanghebbenden is toegestaan.

© 1997 TNO/NIA-TNO



Opmeer, CHJM

ISBN: 90-6743-491-4

Deze uitgave is te bestellen door het overmaken van *f* 27,85 (incl. BTW) op postbankrekeningnr. 99.889 ten name van TNO-PG te Leiden onder vermelding van bestelnummer 97.010.

INHOUD	pagina
SAMENVATTING	i
1. INLEIDING EN VRAAGSTELLING	1
1.1 Diabetes een speciale ziekte	2
1.2 Psychosociale aspecten en de relatie met arbeid	2
1.3 Vraagstelling	3
1.4 Opzet van de studie en opbouw van het rapport	4
2. RESULTATEN VAN EPIDEMIOLOGISCH ONDERZOEK	6
2.1 Mate van vóórkomen	6
2.2 Leefstijlfactoren bij preventie	6
3. ORGANISATIE VAN DE DIABETESZORG	8
3.1 Eerstelijns	9
3.2 Tweedelijns	10
3.3 Bedrijfsgezondheidszorg	10
3.4 De rol van speciale diabetescentra	11
4. DIABETES-EDUCATIE EN "COMPLIANCE"	12
4.1 Diabeteseducatie	12
4.2 "Compliance"	13
4.3 Factoren die een rol spelen bij "non-compliance"	14
5. FACTOREN DIE VAN INVLOED ZIJN OP ZELFZORG EN LEEFSTIJL	16
5.1 Psychosociale factoren	16
5.2 Psychologische en psychosociale factoren in het kader van twee theoretische modellen	19
5.2.1 De twee voornaamste modellen	19
5.2.2 De rol van kennis van diabetes mellitus	22
5.2.3 De rol van attitude en intentie	23
5.2.4 Conclusies met betrekking tot de twee modellen	25

6. MOTIVERENDE FACTOREN DIE VAN INVLOED ZIJN OP ZELFZORG EN LEEFSTIJL	27
6.1 "Empowerment"	27
6.2 Het Protectie-Motivatie Model	28
6.3 Motiverende en demotiverende factoren	30
7. EEN LEVENSLANGE ZORG: HET BELANG VAN DE LANGE TERMIJN	32
7.1 Een meerjarenprogramma	33
7.2 Lichamelijke activiteit als een knoop in de zakdoek	34
7.3 Diabetes en werk	35
8. SPECIALE GROEPEN	36
8.1 Allochtonen	36
8.2 Sociaal zwakke groepen	36
8.3 Ouderen	37
9. CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN	38
9.1 Evaluatie van reeds lopende activiteiten	38
9.2 Voorbereiding, ontwikkeling en implementatie van nieuwe interventiestrategieën	39
9.2.1 Diabeteseducatie	39
9.2.2 De toepassing van (sociaal)psychologische expertise	40
9.2.3 Het bevorderen van langdurige "social support"	41
9.2.4 Toepassing van epidemiologische kennis met betrekking tot bewegen en lichaamsgewicht	42
9.2.5 Speciale aandacht voor risicogroepen	43
9.2.6 De relatie met arbeid	44
LITERATUUR	45
BIJLAGE	53

SAMENVATTING

Diabetes mellitus (DM), met naar schatting 450.000 patiënten (van beide typen) in Nederland, is een "speciale" ziekte doordat een leven lang een complexe behandeling gevraagd wordt die grotendeels door de patiënt zelf moet worden uitgevoerd en gecontroleerd. Uit epidemiologisch onderzoek is al geruime tijd bekend wat de patiënt zou moeten doen en laten om een zo gezond mogelijk leven te leiden met een minimale kans op complicaties. Deze informatie, via de gezondheidszorg doorgegeven, betekent een grote verantwoordelijkheid voor de DM patiënt.

Op basis van de literatuur, aangevuld met gesprekken met enkele deskundigen, is getracht een antwoord te geven op de volgende vragen:

1. *Welke factoren zijn van invloed op zelfzorggedrag en leefstijl van diabetespatiënten?*
2. *Hoe kun je bereiken dat diabetespatiënten een zo gezond mogelijk leven leiden?*

Hierbij wordt speciale aandacht geschonken aan de rol van de werksituatie.

In dit rapport wordt eerst een overzicht gegeven van de diabeteszorg en de rol van de bedrijfsgezondheidszorg en vervolgens worden de leefstijlfactoren beschreven die voor de diabetespatiënt van belang zijn.

Het veranderen van de leefstijl in de gewenste richting is een onderdeel van de diabeteseducatie. Het opvolgen van de gegeven adviezen ("compliance") blijkt echter nog veel te wensen over te laten, vooral aan lichaamsbeweging, gezond eten en voetcontrole wordt vaak te weinig aandacht besteed. Bij de factoren die invloed hebben op "compliance" (te onderscheiden in kenmerken van de patiënt, relatie met de zorgverlening, sociale omstandigheden en omgevingsfactoren) blijken factoren als "geen tijd hebben", geen weerstand kunnen bieden aan druk vanuit de omgeving, onvoldoende ondersteuning vanuit de omgeving en andere psychosociale factoren een belangrijke rol te spelen.

Met betrekking tot gezondheidsvoorlichting in het algemeen zijn verschillende theoretische modellen ontwikkeld. Besproken worden twee modellen, waarin begrippen als kennis, attitude en intentie zijn ondergebracht: het "Health Belief" Model en het "Reasoned Action" Model. Van beide modellen worden resultaten gegeven van hun toepassing op het zelfzorggedrag van diabetici.

Belangrijke bezwaren tegen deze modellen zijn de te geringe voorspellende waarde van vooral feitelijk gedrag en een gebrek aan aandacht voor motiverende factoren. Vervolgens worden het begrip "Empowerment" en het "Protectie-Motivatie" Model behandeld, waarin motivatie meer aandacht krijgt.

Nadat ter bevordering van het zelfzorggedrag en een gezonde leefstijl van diabetespatiënten een aantal aanbevelingen is gedaan wordt ingegaan op de levenslange zorgbehoefte bij diabetes en wordt een aantal eisen geformuleerd voor het doen slagen van een lange termijnprogramma. Hierbij wordt nog eens het belang benadrukt van het bevorderen van (ook kortdurende en laagintensieve) lichamelijke activiteit als onderdeel van een (zo mogelijk langdurige) actieve leefstijl.

Speciale aandacht blijkt nodig te zijn voor bepaalde groepen. Sociaal zwakkeren en allochtonen zijn vaak moeilijk bereikbaar voor voorlichting of begeleiding en kunnen problemen hebben bij het volgen van een gezonde leefstijl vanwege cultureel bepaalde leefgewoonten en “health beliefs”. Bij ouderen kan sprake zijn van veranderingen in voedingsgewoonten en verminderde lichamelijke activiteit, gepaard met toenemende problemen met het omgaan met deze veeleisende ziekte.

Ook bij werkenden kunnen zich extra problemen voordoen, zoals bijvoorbeeld de onmogelijkheid om op de gewenste tijdstippen te eten of veiligheidsrisico's bij een te laag BG-niveau.. Voor hen zijn er echter tevens meer mogelijkheden voor aanvullende zorg via de bedrijfsarts of arbodienst.

Uitgaande van de in de literatuur en aan de hand van de gevoerde gesprekken geconstateerde leemtes en de mogelijkheden om er iets aan te doen worden tenslotte zeven activiteiten voorgesteld, in de categorieën “evaluatie van reeds lopende activiteiten” en “voorbereiding, ontwikkeling en implementatie van nieuwe interventiestrategieën”. De voorstellen hebben betrekking op verbetering van de diabeteseducatie, toepassing van (sociaal) psychologische expertise, bevorderen van langdurige “social support”, toepassing van epidemiologische kennis, het geven van speciale aandacht aan risicogroepen en de relatie van diabetes met arbeid (op dit gebied is inmiddels een onderzoek gestart).

1. INLEIDING EN VRAAGSTELLING

Diabetes Mellitus (DM) is een ziekte waarbij de regulatie van het glucosegehalte in het bloed is verstoord waardoor, zonder maatregelen, een te hoog bloedglucose (BG) niveau ontstaat.

Het is een ziekte die op elke leeftijd kan ontstaan en vervolgens het hele leven aanwezig blijft. Er zijn twee typen DM, waarbij onderscheid wordt gemaakt tussen insuline-afhankelijke diabetes mellitus (type I, IDDM) en niet-insuline-afhankelijke diabetes mellitus (type II, NIDDM).

Type I ontstaat veelal op jeugdige leeftijd. Wat betreft diabetes type I wordt aangenomen dat de vatbaarheid genetisch bepaald is maar dat andere (vooral exogene) factoren een rol spelen bij het ontstaan. Hierbij wordt gedacht aan bepaalde virussen en aan voedingsfactoren.

Invloed op het beloop en eventuele complicaties van diabetes type I hebben vooral risicofactoren die ook een rol spelen bij het ontstaan van hart- en vaatziekten, waaronder verkeerde voeding, lichamelijke inactiviteit en roken.

Type II ontstaat op oudere leeftijd, vanaf circa 40 jaar. Voorafgaande aan het ontstaan van diabetes type II is er een periode waarin de glucosetolerantie is verminderd. Bij het ontstaan van deze vorm van diabetes speelt de toename van insulineresistentie een belangrijke rol. Insulineresistentie neemt toe met de leeftijd. Verschillende determinanten hebben effect op de glucosetolerantie en daarmee op het ontstaan van diabetes type II. Er zijn ook erfelijke factoren maar het is vooral overgewicht dat insulineresistentie kan veroorzaken. Naast hun rol bij het ontstaan van overgewicht hebben leefstijlfactoren invloed op het beloop van diabetes type II, met name op de kans op complicaties. Bij beide typen zijn daarom leefstijlfactoren (zie § 2.2) van groot belang.

Nu onomstotelijk is vastgesteld dat intensieve behandeling het ontstaan van complicaties aanzienlijk terugdringt (Clarke, 1994) is het nog belangrijker geworden om, mede door middel van effectieve educatie, te bereiken dat zoveel mogelijk mensen met diabetes goed blijven ingesteld, d.w.z. het juiste BG-niveau hebben.

De opstellers van het Nationaal Diabetes Actieplan (1994) vragen de overheid dan ook om zorg te dragen voor voldoende diabeteseducatie en voor de daarvoor benodigde mankracht en middelen.

In het rapport Diabetesonderzoek bij TNO Preventie en Gezondheid van de TNO diabetes werkgroep (Brouwer, 1995) wordt mede op basis van het Focal Point rapport (de Bruin, 1994) de stand van zaken met betrekking tot de epidemiologie en etiologie van diabetes mellitus beschreven en een overzicht van het onderzoek in Nederland gegeven. Voor nadere gegevens wordt naar deze rapporten verwezen.

In het TNO-rapport wordt bovendien een beschrijving gegeven van mogelijk op dit gebied door de verschillende divisies van TNO-PG uit te voeren onderzoek. Geconcludeerd werd dat onderzoek gericht op de tertiaire preventie bij NIDDM en bij IDDM, inclusief de preventie van sociale problemen die bij deze patiënten optreden, prioriteit heeft. Zoals in het volgende zal blijken vormt diabetes mellitus een aanzienlijk volksgezondheidsprobleem in Nederland. Aanknopingspunt voor de divisies Collectieve Preventie (COP) en Arbeid en Gezondheid (A&G; sinds kort onderdeel van het NIA-TNO) is het feit dat leefstijlfactoren mogelijkheden bieden om daar iets aan te veranderen en daarmee van groot belang zijn bij de primaire en tertiaire preventie van diabetes mellitus.

Dit rapport maakt deel uit van het project "Goed leven met diabetes". Naast dit rapport is een artikel geschreven over de arbeidsparticipatie en arbeidsproblematiek van mensen met DM.

1.1 Diabetes een speciale ziekte

Diabetes onderscheidt zich van andere chronische aandoeningen enerzijds door de complexiteit van het diabetes behandelings-regime (bijvoorbeeld het bloedsuikergehalte controleren en aan de hand daarvan de samenstelling van de maaltijd, lichamelijke activiteit en eventueel hoeveelheid insuline bepalen) en anderzijds door de verantwoordelijkheid die het op de patiënt legt (de patiënt moet genoemde handelingen zelf uitvoeren en zelf de juiste beslissingen nemen). Diabetes is een ziekte waarbij de patiënt het grootste deel (95% of meer) van de dagelijkse zorg uitvoert (Funnell, Anderson et al., 1991) en patiënten in toenemende mate gekenmerkt zijn door een hoge mate van zelfredzaamheid. Niet voor niets heeft het jubileumboek van de Diabetes Vereniging Nederland (DVN) als titel 'van zorg naar zelfzorg'.

De aandacht voor zelfzorg en leefstijlfactoren is niet alleen van belang voor diabetes mellitus. In de hele gezondheidszorg bestaat een trend om meer zelfredzaamheid en eigen verantwoordelijkheid van patiënten te vragen. Wat deze aspecten betreft kan de gang van zaken bij diabetes als model dienen voor andere (chronische) aandoeningen. Dit vormt een extra reden voor de keuze van deze invalshoek.

1.2 Psychosociale aspecten en de relatie met arbeid

Bij de patiëntenvereniging Diabetesvereniging Nederland (DVN) en andere belangengroepen blijkt de laatste tijd steeds meer aandacht te ontstaan voor de belangrijke sociaal-medische en sociaal-psychologische aspecten van DM. De indruk bestaat echter dat dit nog niet zijn vertaling heeft

gekregen in de aard van het uitgevoerde onderzoek, aangezien dat nog steeds in meerderheid sterk medisch-biologisch georiënteerd is.

Een groot gedeelte van de diabetespatiënten behoort tot de beroepsbevolking en omdat het om mensen gaat die in principe werken speelt arbeid bij het omgaan met de ziekte direct of indirect steeds een rol. In het nationaal diabetes actieplan van het Nationaal Diabetes Platform (een samenwerkingsverband tussen een groot aantal organisaties die zich bezighouden met DM) wordt de arbeidsmarktpositie van diabetici als knelpunt omschreven. Maar tot nu toe is van dit aspect weinig bekend.

In dit rapport krijgen psychosociale aspecten speciale aandacht, zowel wat diabetes type I als type II betreft. De resultaten met betrekking tot de relatie met arbeid worden behandeld in een aparte publikatie (Hazelzet & Wevers, 1997).

1.3 Vraagstelling

Door epidemiologisch onderzoek wordt steeds duidelijker en wordt steeds opnieuw bevestigd hoe diabetespatiënten met hun ziekte zouden moeten omgaan om een zo goed mogelijk leven te leiden met zo weinig mogelijk kans op complicaties. Omdat bij DM zelfzorg en aanpassing van gedrag en leefstijl een cruciale rol spelen, is aandacht voor gedrag en leefstijl bij de voorlichting en begeleiding van diabetespatiënten een belangrijke factor. Maar zoals in het hiernavolgende duidelijk zal worden vindt in veel gevallen de gewenste verandering in gedrag in de richting van een gezonde leefstijl niet plaats.

Daarmee wordt het identificeren van de factoren die van invloed zijn op deze gedragsverandering en daaraan gekoppeld het zoeken naar methoden om het gedrag ook daadwerkelijk te veranderen een steeds relevanter probleem.

Vandaar de onderzoeksvragen:

- 1. Welke factoren zijn van invloed op het zelfzorggedrag en de leefstijl van diabetes patiënten?*
- 2. Hoe kun je bereiken dat diabetes patiënten een zo gezond mogelijk leven leiden?*

1.4 Opzet van de studie en opbouw van het rapport

Er werd met betrekking tot diabeteseducatie, zelfzorg en leefstijlaspecten van diabetes en de relatie met arbeid een literatuur-"search" uitgevoerd in de bestanden **Medline** (de jaren 1994 en 1995) en **Psychinfo** (van 1975 tot en met 1995), aangevuld met gegevens uit een eigen instituutsbestand op het gebied van chronisch zieken, fysieke activiteit en mobiliteit.

Daarnaast werd de literatuur op het gebied van gezondheidsvoorlichting en de effecten daarvan onderzocht in de bestanden van het voormalige LCGVO te Utrecht, die vooral betrekking hebben op de Nederlandse situatie.

Er werden gesprekken gevoerd met een bedrijfsarts die zich heeft gespecialiseerd op het gebied van diabetes in de werksituatie, een huisarts/onderzoeker die onderzoek verricht op het gebied van de diabeteszorg, verpleegkundigen en diëtisten en de directie van een groot diabetescentrum.

Op basis van de literatuurstudie en de gesprekken met deze sleutelfiguren werd onderzocht wat de problemen zijn en welke factoren daarbij van belang zijn. Verder werd onderzocht welke factoren er toe bijdragen om te komen tot een zodanige verandering in leefstijl dat patiënten met diabetes een zo goed mogelijke kwaliteit van leven hebben met een zo klein mogelijk risico voor complicaties.

Aan de hand van de resultaten is nagegaan welke leemtes er nog zijn in de kennis op dit gebied en welke aspecten nader onderzoek verdienen. Als vervolg hierop is een aantal projectvoorstellen geformuleerd.

De opbouw van dit rapport is als volgt. Na de inleiding worden in hoofdstuk 2 de belangrijkste resultaten van het tot nu toe verrichte epidemiologisch onderzoek kort weergegeven, met een accent op leefstijlfactoren. In hoofdstuk 3 worden de hoofdlijnen van de organisatie van de diabeteszorg in Nederland beschreven; deze beschrijving is mede gebaseerd op enkele gesprekken met sleutel-informanten.

In hoofdstuk 4 worden de voorlichting aan patiënten beschreven en de problemen die diabetes patiënten hebben om de gegeven adviezen en voorschriften op te volgen. In hoofdstuk 5 worden de belangrijkste resultaten beschreven van onderzoek, waaronder interventiestudies, naar de factoren die van invloed zijn op zelfzorg en leefstijl. Voorts wordt aandacht geschonken aan de theoretische modellen die daarbij worden toegepast en wordt ingegaan op een aantal verbeteringen en mogelijk succesvolle strategieën. In hoofdstuk 6 wordt een aantal motiverende factoren behandeld die van invloed zijn op het starten en handhaven van een gezonde leefstijl. In hoofdstuk 7 wordt ingegaan op de noodzaak van levenslange zorg door en voor de diabetes patiënt. In hoofdstuk 8 wordt op het belang gewezen van aandacht voor een aantal speciale groepen. In hoofdstuk 9 worden conclusies getrokken en wordt een zevental aanbevelingen gedaan voor het ontwikkelen van activiteiten.

Tenslotte worden in Bijlage 1 problemen behandeld die zich voordoen bij het onderzoek naar “non-compliance” en naar sociaal psychologische factoren en problemen bij de praktische toepassing van theoretische modellen ter verklaring van (on)gezond gedrag.

2. RESULTATEN VAN EPIDEMIOLOGISCH ONDERZOEK

In dit hoofdstuk worden in het kort enkele gegevens gepresenteerd over de epidemiologische aspecten van diabetes mellitus type II. Voor een meer uitgebreide bespreking wordt verwezen naar de literatuur, meer in het bijzonder de Volksgezondheid Toekomst Verkenning (RIVM, 1993) en het rapport dat in het kader van het project Focal Point Preventie Chronische Ziekten is verschenen (De Bruin, 1994).

2.1 Mate van vóórkomen

Er zijn in Nederland ongeveer 250.000 mensen met diabetes mellitus bekend bij de huisarts. Hiervan heeft 10-20% type I en 80-90% type II dat met name vanaf de leeftijd van ca 40 jaar wordt gevonden. Diabetes komt meer voor bij vrouwen dan bij mannen. Van beide typen diabetes stijgt de gestandaardiseerde incidentie.

Naar schatting is ongeveer de helft van alle personen met diabetes type II ongediagnostiseerd, dus niet bekend bij de huisarts. De totale prevalentie ligt derhalve in de buurt van 450.000 mensen. Dit aantal zal waarschijnlijk door de vergrijzing van de bevolking toenemen. Gesteld kan dan ook worden dat diabetes mellitus een aanzienlijk volksgezondheidsprobleem vormt.

De diagnose diabetes type II wordt vaak, in ca. 20% van alle gevallen, pas gesteld bij deze personen wanneer reeds complicaties aan het hart vaatstelsel, ogen, nieren of zenuwen aanwezig zijn.

2.2 Leefstijlfactoren bij preventie

Invloed op het ontstaan van diabetes type II hebben, naast erfelijke factoren, overgewicht, gebrek aan lichamelijke activiteit, verkeerde voeding en wellicht roken en overmatig alcoholgebruik. Deze factoren bieden dus aanknopingspunten voor primaire preventie. Zoals eerder vermeld werd is het bij het verbeteren van leefstijlfactoren een probleem dat naar schatting de helft van alle diabetes type II niet bekend is. Op het moment dat de diagnose gesteld wordt, zijn vaak al complicaties aanwezig.

Risicofactoren die het beloop van diabetes kunnen beïnvloeden zijn lichamelijke inactiviteit, verkeerde voeding, roken, overmatig alcoholgebruik en stress. Deze zullen we kort de revue laten passeren.

Lichamelijke activiteit

Op twee manieren lijkt lichamelijke activiteit een gunstig effect te hebben op het beloop van de diabetes. In de eerste plaats omdat lichamelijke activiteit leidt tot een verbeterde glucosetolerantie en ten tweede doordat lichamelijke activiteit een gunstig effect heeft op hypertensie, hypertriglyceridemie en overgewicht, waardoor de kans op coronaire hartziekten afneemt.

Voeding

Een gezonde voeding, met een relatief lage vetinname en hoge inname van koolhydraten, heeft een gunstig effect op het bloedglucose-gehalte. Voorts heeft een gezonde voeding een gewichtsreducerend effect op patiënten met overgewicht, zodat de kans op coronaire hartziekten wordt verkleind. In beide gevallen daalt de kans op complicaties.

Roken

Roken vergroot de kans op het ontstaan van de meeste complicaties die (mede) ten gevolge van diabetes kunnen optreden: coronaire hartziekten, cerebrovasculair accident, perifere vaatstoornissen, diabetische voet en nefropathie (retinopathie is niet helemaal duidelijk).

Alcohol

Het effect van alcoholgebruik op het ontstaan van diabetes is niet duidelijk. Overmatig alcoholgebruik is af te raden omdat dit bij patiënten met NIDDM kan leiden tot een acuut tekort aan glucose in het bloed. Aan matig alcoholgebruik kleven echter geen bezwaren.

Stress

Kortdurende stress leidt tot een tijdelijke verhoging van het glucosegehalte en valt daarmee enigszins buiten de opsomming. Langdurige stress kan opgevat worden als een afzonderlijke risicofactor, temeer daar langdurige stress ook invloed heeft op de eerder genoemde risicofactoren (leefstijlfactoren).

3. ORGANISATIE VAN DE DIABETESZORG

Mensen met diabetes hebben een belangrijk aandeel in de behandeling van hun aandoening; zij kunnen veel doen om het glucose-gehalte goed te reguleren (zelfregulatie). Zelfzorg is daarom belangrijk.

In dit hoofdstuk worden enkele kenmerken van de organisatie van de diabeteszorg in Nederland beschreven, voor zover deze in het kader van deze rapportage van belang zijn. Dat wil zeggen dat aangegeven wordt welke organisaties, instellingen en hulpverleners betrokken (kunnen) zijn bij het voorlichten en begeleiden van patiënten en daarbij mogelijk invloed uitoefenen op leefstijlfactoren.

Patiëntenvereniging

De eerder genoemde DVN is de grootste patiëntenvereniging in Nederland en bestaat al meer dan 50 jaar. De DVN organiseert tal van activiteiten zoals voorlichtingsbijeenkomsten, cursussen (zie bij thuiszorg) en enkele malen per jaar een sport/educatie weekend.

In 1991 is een aanzet gegeven tot een grotere organisatie, waar de DVN ook deel van uitmaakt, onder de naam Nationaal Diabetes Platform. De door dit Platform voorgestelde zorgstructuur kent drie niveaus (1, 2 en 3), waaraan er nog twee kunnen worden toegevoegd:

1. eerste lijn: belast met diabetes zorg;
2. tweede lijn: ondersteunt de eerste lijn met aan kwaliteitseisen voldoende voorzieningen: regionale diabetescentra ;
3. "Centres of excellence" zorgen voor ontwikkeling van de zorg, wetenschappelijk onderzoek en tertiaire preventie;
4. de bedrijfsgezondheidszorg;
5. de patiëntenvereniging.

Internationale organisatie

De belangen van de circa 30 miljoen mensen met diabetes in Europa worden behartigd door de International Diabetes Federation (IDF), waarbij ook Nederland is aangesloten. In internationaal verband heeft ook de Nederlandse overheid (in 1989) de St Vincent Declaration ondertekend, waarvan de implementatie wordt bevorderd door het Nationaal Diabetes Actieplan. Het uitgangspunt van de St Vincent declaratie is een zorgsysteem dat leidt tot een zo normaal mogelijke positie van de diabetes patiënt.

3.1 Eerstelijns

De *huisarts* is de centrale persoon in de hulpverlening aan patiënten met diabetes type II. De NHG-Standaard (NHG is het Nederlands Huisartsen Genootschap) bevat richtlijnen voor beïnvloeding van risicofactoren, met name voeding. Wat betreft de richtlijnen is het zo dat deze niet altijd worden opgevolgd (Konings, Wijkel et al. 1995). De indruk is "dat de meeste huisartsen curatief zijn ingesteld en dat het begeleiden van chronische patiënten daar soms haaks op kan staan". "Het is niet altijd even gemakkelijk onaangename boodschappen te brengen, temeer niet daar veel patiënten dat nu eenmaal niet van hun dokter verwachten". Het staat niet vast wat de precieze benadering van huisartsen zou moeten zijn; zo werd op grond van de resultaten van een onderzoek naar het effect van een meer gestructureerde huisartscontrole bij NIDDM (Koch, 1992) geconcludeerd dat prioriteit gegeven zou moeten worden aan een systematische huisartscontrole boven educatie. Hier kan men tegenover stellen dat beide elementen ook samen kunnen gaan.

De thuiszorg (voorheen kruiswerk) geeft voorlichting aan individuele patiënten en organiseert op talloze plaatsen, al dan niet samen met de DVN, cursussen waarin onder leiding van wijkverpleegkundigen en diëtisten ook aandacht wordt geschonken aan leefstijlfactoren (met name voeding). Veel thuiszorginstellingen hebben een diabetesverpleegkundige (een aantal daarvan werkt tevens in een ziekenhuis). Andere hulpverleners in de eerstelijns zijn diëtisten (adviezen over gezonde voeding) en algemeen maatschappelijk werkenden (advies over onder ander werk).

Sinds een aantal jaren kunnen huisartsen diabetespatiënten doorsturen naar een *diabetescentrum* (of diabetesdienst). Deze zijn ontstaan als een onderdeel van artsennieuwelingen. In een diabetescentrum zijn onder andere diëtisten en verpleegkundigen werkzaam. Huisartsen kunnen diabetespatiënten hiernaar verwijzen, waarna men periodiek terugkomt voor controles en bloedonderzoek. Tevens worden hier adviezen en voorlichting aan patiënten gegeven. Het (theoretische) voordeel is dat er een bundeling van expertise kan zijn en aandacht voor de educatie, begeleiding en follow up van de patiënt, waar de drukbezette huisarts, die in de huidige structuur de eerste verantwoordelijkheid heeft voor de diabeteszorg, niet aan toekomt.

Niet duidelijk is hoeveel diabetici in Nederland gebruik maken van deze diensten/centra. De indruk bestaat dat nogal wat patiënten er niet naar toe gaan, in het bijzonder wanneer ze alleen een dieet hebben ("ik heb toch geen klachten").

3.2 Tweedelijns

Diagnostiek, behandeling en begeleiding van mensen met diabetes type I vindt in overwegende mate plaats in het ziekenhuis. In het kader van deze rapportage is hier van belang het diabetes-behandelteam in ziekenhuizen (poliklinieken). De eindverantwoordelijke is de internist die ook algemene voorlichting over leefstijlfactoren geeft aan de individuele patiënten. De vraag kan gesteld worden of internisten de controle-taak beter kunnen verrichten dan huisartsen (witte jas, meer afstand). Het antwoord hierop valt niet gemakkelijk te geven, ook al omdat het in de tweede lijn om andere patiënten gaat (relatief veel meer type I, over het algemeen 'zwaardere' patiënten).

In ongeveer de helft van alle ziekenhuizen werken diabetes-verpleegkundigen; zij geven voorlichting/educatie aan de patiënten en dragen zorg voor het overleg met de wijkverpleging. De indruk is dat deze voorlichting vooral 'medisch' van aard is (zie bijvoorbeeld pagina 99/100 van het jubileumboek van de DVN). Daarnaast is een diëtist lid van het behandelteam (voorlichting over voeding).

Verpleeghuizen en verzorgingstehuizen blijven hier buiten beschouwing.

Tenslotte kan nog opgemerkt worden dat er steeds meer samenwerking tussen eerste- en tweedelijns komt (transmurale zorg).

3.3 Bedrijfsgezondheidszorg

Uit onderzoek dat is verricht onder ruim 4000 leden van de Diabetes Vereniging Nederland (DVN) met type 1 diabetes in de leeftijd van 20 tot 35 jaar, blijkt dat de internist de meest belangrijke professionele steungever is, gevolgd door de huisarts en de bedrijfsarts. Uit genoemd onderzoek komt naar voren dat 41% van de respondenten een beroep kan doen op de bedrijfsarts wanneer dat nodig is (Nijhuis, van der Horst et al., 1995).

In de literatuur wordt een aantal adviezen gegeven over de rol van de bedrijfsarts bij aanstellingskeuringen en bij de begeleiding van de diabetische werknemer in de werksituatie. Bij de beoordeling van de geschiktheid van een sollicitant met diabetes moet de bedrijfsarts zich minder laten leiden door algemene richtlijnen en meer uitgaan van de individuele beoordeling waarbij het arbeidsvermogen getoetst moet worden aan de functie-eisen (Kuis, 1987; Grijpink, 1994). In de begeleiding die door de bedrijfsarts aan de medewerker met diabetes wordt gegeven, moet de nadruk worden gelegd op de eigen verantwoordelijkheid van de betrokkene. De bedrijfsarts speelt een rol in de voorlichting over diabetes aan de betrokkene zelf en aan zijn collega's, chef en de personeelsfunctionaris. Daartoe is regelmatig contact met de werknemer gewenst (Grijpink, 1994). Ten aanzien van de bepaling van de

geschiktheid van een sollicitant met diabetes en de begeleiding van werknemers met DM is de uitwisseling van informatie tussen de bedrijfsarts en de behandelend arts van groot belang (Grijpink, 1994; Bandsma & Ruige, 1995). Ondanks het belang van de informatie-uitwisseling tussen bedrijfsarts en behandelend arts, bestaat de indruk dat er nauwelijks sprake is van een gestructureerde samenwerking tussen internisten, huisartsen en bedrijfsartsen (Nijhuis, van der Horst et al., 1995; Davidse et al., 1997; zie verder Hazelzet & Wevers, 1997).

3.4 De rol van speciale diabetescentra

Al enige tijd worden de eerder genoemde regionale diabetescentra gezien als een mogelijkheid om aan een aantal in het voorafgaand genoemde wensen tegemoet te komen. Het voordeel is dat er een bundeling van expertise kan zijn en aandacht voor de educatie, begeleiding en follow up van de patiënt, waar de drukbezette huisarts, die in de huidige structuur de eerste verantwoordelijkheid heeft voor de diabeteszorg, niet aan toekomt.

In een lopend onderzoek (Vakgroep Huisartsgeneeskunde van de Rijksuniversiteit Leiden) wordt nagegaan of het doorzenden van NIDDM patiënten door de huisarts naar een diabetesdienst in Leiden winst oplevert ten opzichte van een niet doorverwezen controlegroep.

Zoals eerder vermeld, werd op grond van de resultaten van een onderzoek naar het effect van een meer gestructureerde huisartscontrole bij NIDDM (Koch, 1992) geconcludeerd dat prioriteit gegeven zou moeten worden aan een systematische huisartscontrole boven educatie. De voorlopige conclusie lijkt te zijn dat het misschien wel zou kunnen werken, maar dat dat in de praktijk vaak niet lukt en dat daarom doorzenden, onder controle van de huisarts, naar een diabetescentrum de voorkeur heeft.

In Canada (Basa & McLeod, 1995) werden na 6 maanden positieve effecten gevonden op kennis, metabole controle (HbA_{1c}) en "quality of life", na het bezoeken van een speciaal diabetescentrum.

4. DIABETESEDUCATIE EN "COMPLIANCE"

De onder meer door middel van epidemiologisch onderzoek verworven kennis over de factoren die van invloed zijn op het verloop van de ziekte wordt verwerkt in de "behandeling" van de diabetes patiënt. Een belangrijk onderdeel van de "behandeling" van DM wordt gevormd door voorlichting op basis van deze kennis, waarbij de patiënt te horen krijgt wat hij zou moeten doen en zou moeten laten om een zo gezond mogelijk leven te leiden, met een zo klein mogelijke kans op complicaties. Deze voorlichting, vooral in een uitgebreide gesystematiseerde vorm, wordt diabeteseducatie genoemd.

4.1 Diabeteseducatie

Een belangrijk onderdeel van diabeteseducatie is (gezondheids)voorlichting. Hierbij gaat het volgens de definitie van Green & Kreuter (in Kok & van den Borne, 1995) om "Any planned combination of learning experiences designed to predispose, enable, and reinforce voluntary behavior conducive to health in individuals, groups, and communities".

Op basis van de door vele landen, waaronder Nederland, ondertekende St Vincent Declaratie stelt het Nationaal Diabetes Actieplan dat diabeteseducatie in ieder geval de volgende elementen moet omvatten:

- er moet antwoord worden gegeven op de vraag "wat is diabetes?";
- er moeten behandel-methoden en -technieken aan de orde komen;
- er moet geleerd worden hoe een evenwicht te vinden tussen bloedglucose, inspanning en voeding;
- er moet voorlichting gegeven worden over de verschijnselen die wijzen op complicaties.

Daarbij dient aandacht geschonken te worden aan:

- de acceptatie door de patiënt van de ziekte;
- de sociaal-maatschappelijke consequenties van DM;
- de permanente motivatie van de patiënt voor het inachtnemen van behandelmethodes en van preventie van complicaties.

Er zal hier niet worden ingegaan op de vraag in hoeverre de huidige praktijk aan deze eisen voldoet, maar gegeven de vraagstelling van dit onderzoek zal de nadruk liggen op de redenen waarom het bij de gangbare diabeteseducatie wat de te bereiken effecten betreft toch vaak mis gaat.

4.2 “Compliance”

Het opvolgen door een patiënt van de gegeven adviezen en voorschriften wordt "*compliance*" of "*adherence*" of *therapietrouw* genoemd en wordt hier verder aangeduid met "compliance".

In het algemeen is, evenals bij andere chronische aandoeningen, de mate van "compliance" bij diabetes laag (Cox, Gonder-Frederick et al., 1986; Rosenstock, 1985; Smelt, Visser et al., 1990). Dat "non-compliance" in nog sterkere mate voorkomt dan bij andere ziekten is waarschijnlijk het gevolg van de complexe aard van het regime, van de langdurige (levenslange) toepassing ervan en van de belangrijke rol die de patiënt heeft bij het omgaan met diabetes (Pennings-van der Eerden, 1983/1984).

Het onvoldoende volgen van de voorschriften verschilt echter per onderdeel van het diabetes regime. Hoewel insulineinjecties zelden worden overgeslagen is het achterwege laten van andere aspecten, zoals het nemen van meer lichaamsbeweging of het controleren van de voeten, veel frequenter, waarbij gedrag met betrekking tot het ene onderdeel geheel los kan staan van dat met betrekking tot andere onderdelen (Cox, Gonder-Frederick et al., 1986).

Het volgen van het dieet wordt door diabetes patiënten als het grootste probleem van het leven met diabetes ervaren (Lockwood, Frey et al., 1986). Wat het opvolgen van het voedingsadvies betreft blijken veel patiënten dit advies dan ook niet op te volgen (Maclean, 1991; Visser, Gulikers et al., 1991). Ongeveer 75 % van de diabetespatiënten geeft aan tenminste 1 x per week van het dieetvoorschrift af te wijken.

Naast het volgen van de voedingsadviezen wordt ook het nemen van voldoende lichamelijke activiteit als moeilijk ervaren (Goodal & Halford, 1991). In een vragenlijstonderzoek onder Japanse patiënten (Kamiya, Ohsawa et al., 1995) bleek dat 30% van deze patiënten zich niet hield aan de voorschriften voor meer lichaamsbeweging. Verder zijn er studies waarbij tot 80% van de patiënten in tenminste de helft van de gevallen te lage bloedsuikerwaarden opgeeft en blijkt de helft van de diabetespopulatie de voetverzorgingsvoorschriften niet op te volgen (Goodall & Halford, 1991).

Dit meermalen genoemde gebrek aan "compliance" bij diabetespatiënten, de zogenaamde "non-compliance" die overigens vaak slechts op onderdelen en niet op het totale gedrag betrekking heeft, wordt als een groot probleem beschouwd.

4.3 Factoren die een rol spelen bij "non-compliance"

Algemene factoren

Het is duidelijk dat de algemene factoren complexiteit, chroniciteit, veeleisendheid en patiëntverantwoordelijkheid, die tot een slechte "compliance" leiden (Cox & Gonder-Frederick, 1992) bij het handhaven van het diabetesregime alle vier aanwezig zijn. Maar over de precieze rol die deze algemene factoren bij het gebrek aan therapietrouw bij DM spelen is weinig bekend. Dit wordt ten dele veroorzaakt door een aantal moeilijkheden bij het onderzoek naar "compliance" (zie Bijlage 1).

In een onderzoek waarin patiënten werden geïnterviewd met het doel te weten te komen welke obstakels er waren voor het volgen van het voorgeschreven dieet (Schlundt, Rea et al., 1994), bleken vaak alledaagse situaties de obstakels te vormen. Er konden in de genoemde obstakels 12 clusters onderscheiden worden waaronder de voornaamste waren: negatieve emoties, geen weerstand kunnen bieden tegen verleidingen, uit eten gaan, tijdsdruk, je tekort gedaan voelen, andere prioriteiten hebben, tijd of aandacht vragende sociale gebeurtenissen, onvoldoende "support" van de familie en van vrienden.

Ook in het eerder genoemde japanse onderzoek (Kamiya, Ohsawa et al., 1995) waren de meest genoemde argumenten voor het niet volgen van het voorgeschreven lichamelijke activiteits-regime van algemene aard: geen tijd hebben en niet voldoende aandacht hebben voor het nemen van meer lichaamsbeweging.

De meeste patiënten blijken een "middle of the road approach" te volgen: Men zoekt naar een balans tussen gezondheid en welzijn: als het welzijn teveel schade dreigt te leiden wordt het opvolgen van de dieetvoorschriften verminderd (McLean, 1991).

Psychosociale factoren

Pennings-van der Eerden komt, evenals andere auteurs, tot de conclusie dat de tot nu toe behaalde matige resultaten van diabeteseducatie mogelijk het gevolg zijn van een onvoldoende rekening houden met psychologische principes en psychologische en psychosociale factoren (Pennings-van der Eerden, 1992).

Bijdragen vanuit de psychologie kunnen bestaan uit toepassing van kennis over leerprocessen, het omgaan met het voorgeschreven leefstijlregime, het omgaan met stress, het meten van psychologische "outcome"-variabelen en processen en het optimaliseren van bloedglucose monitoring (Bradley, 1994).

Emotionele factoren

Een belangrijke factor bij de keuze om al of niet de voorschriften te volgen was angst voor complicaties. Maar deze angst bleek toch niet voldoende voor de patiënt om zich aan het dieet te houden (McLean, 1991). Soms was hierbij sprake van fatalisme soms van de hoop dat men het wel in de hand kon houden. Pas bij het feitelijke begin van het optreden van complicaties zou er sprake zijn van een effect op "compliance".

Een te sterke nadruk op de mogelijk negatieve gevolgen van het verwaarlozen van de dieetvoorschriften kan echter averechts werken (Buurma-Rethans, 1989). Mogelijk leidt de hieruit voortkomende conflictsituatie tot stress.

In een onderzoek waarbij zelf-gerapporteerde stress werd gemeten bleek stress samen te hangen met het bloedglucose (BG-) niveau, onafhankelijk van de mate van "compliance" (Aikens, Wallander et al., 1992). Dit wijst op een directe relatie van stress met het BG-niveau. De factor stress kan dus mogelijk op twee manieren een rol spelen bij het tot stand komen van een goede regulatie: 1. door invloed op de mate van "compliance" en 2. door directe beïnvloeding (bijvoorbeeld via psychofysiologische mechanismes) van het BG-niveau.

5. FACTOREN DIE VAN INVLOED ZIJN OP ZELFZORG EN LEEFSTIJL

In dit hoofdstuk zal de nadruk liggen op psychologische en psychosociale factoren die relevant zijn voor zelfzorggedrag en leefstijl.

5.1 Psychosociale factoren

Er is recent een aantal grote overzichtsstudies verschenen op het gebied van determinanten van zelfzorggedrag van diabetes patiënten (Brown, 1990; Goodall & Halford, 1991; Glasgow & Osteen, 1992; Cox & Gonder-Frederick, 1992; Rubin & Peyrot, 1992). In al deze studies spelen psychosociale factoren een belangrijke rol.

Hier zullen de resultaten worden gepresenteerd aan de hand van een goed uitgewerkt algemeen overzicht (Cox & Gonder-Frederick, 1992), waarin onder meer de onderwerpen zelfbehandeling, "compliance", de psychologische effecten van de ziekte en "coping" gedrag besproken werden.

De auteurs citeren: "Diabetes is one of the most psychologically and behaviorally demanding of the chronic medical illnesses, and psychosocial factors are relevant to nearly every aspect of diabetes and its treatment".

In hun overzicht van het onderzoek naar de psychologische en gedragsaspecten bij diabetes blijken de variabelen die relevant zijn voor zelfzorg-gedrag (dit geldt i.h.a. zowel voor IDDM als voor NIDDM) te kunnen worden onderscheiden in kenmerken van de patiënt, kenmerken van de familie respectievelijk andere sociale omstandigheden, omgevingsfactoren zoals gezien vanuit de patiënt en overige factoren.

Hierbij geldt dat persoonlijkheidskenmerken van de patiënt gedurende langere tijd stabiel blijven, terwijl situationele kenmerken snel kunnen veranderen.

1. Kenmerken van de patiënt:

- depressiviteit en angst hebben waarschijnlijk een negatief effect op zelfzorggedrag;
- mensen met een opportunistisch en explosief temperament hebben een slechtere glucose controle;
- mensen met meer en betere "coping skills" kunnen zich (ook in dit opzicht) beter redden;

- verder is er de invloed van een aantal opvattingen van de patiënt over gezondheid en zijn rol daarbij die behandeld worden in hoofdstuk 6.
2. Familie- en andere sociale omstandigheden:
- ondersteuning door de familie bevordert de "compliance";
 - een goede patiënt-dokter relatie bevordert gezond gedrag en gaat gepaard met een lagere BG-waarde (zie ook: Jacobson, Adler et al., 1991).
3. Omgevingsfactoren (zoals gezien door de patiënt) en overige factoren:
- kosten, tijd, beschikbaarheid van financiële middelen en concurrentie van andere eisen of prioriteiten kunnen tot minder "compliance" leiden (zie ook: Glasgow, Toobert et al. 1989; Irvine, Saunders et al. 1990);
 - de mogelijke negatieve gevolgen van "compliance" (bijvoorbeeld het risico van hypoglycaemie en gewichtstoename bij meer insulinegebruik) werken negatief;
 - zelfcontrole van BG-niveaus werkt als een straf wanneer de waarden niet goed zijn: men voert die controle daarom soms niet uit of alleen als men zich braaf aan het regime heeft gehouden;
 - een betere "compliance" leidt niet altijd tot betere BG niveaus. Wanneer dit bij een patiënt vaak het geval is werkt dit gebrek aan effect negatief op "compliance".

Wat de rol van familie en andere sociale omstandigheden betreft dient te worden opgemerkt dat niet-familiegebonden sociale relaties (nog) niet goed onderzocht zijn en hetzelfde geldt voor de laatst genoemde aspecten. Er zijn slechts weinig studies die psychologische/gedragsmatige interventies onderzocht hebben en van de inzichten die er inmiddels zijn in de rol van deze potentieel invloedrijke factoren is tot nu toe nog weinig gebruik gemaakt (zie ook Bijlage 1 voor de problemen met deze studies).

Maatregelen

Toch worden er al wel maatregelen voorgesteld om door beïnvloeding van een aantal van bovengenoemde factoren zelfzorggedrag en leefstijl te verbeteren (Cox & Gonder-Frederick, 1992). Maatregelen die positieve effecten blijken te hebben zijn:

- training in "coping" en in het oplossen van problemen;
- het afsluiten van een contract met jezelf en het belonen van goed gedrag (reinforcement);
- het trainen van patiënten om zich bewust te zijn van hun BG-niveau;

- ondersteunende follow up.

Een algemene maatregel die tot succesvolle diabeteseducatie kan leiden is aandacht voor psychosociale factoren in de patiënt-hulpverlener interactie. Er blijkt een relatie te bestaan tussen de mate van "compliance" en de overeenstemming in opvattingen over de ziekte van zorgverlener en patiënt (Cohen, Tripp-Reimer et al., 1994). De verschillen in opvatting blijken in het algemeen hieruit te bestaan dat de patiënten de problemen benadrukken in het sociale domein en de nadruk leggen op de invloed van diabetes op hun dagelijks leven, terwijl de professionele hulpverlener DM zien als een pathofysiologisch probleem, met invloed op het lichamelijk welzijn.

Soortgelijke verschillen van opvatting zijn er overigens ook bij deskundigen. In een studie "What the experts think" (Steptoe & Wardle, 1994) naar de opinies van 150 deskundigen in Europa over de relatie tussen diabetes en leefstijl bleken grote verschillen van mening te bestaan over het belang van een aantal leefstijlfactoren voor diabetes. Alleen over het belang van lichaamsgewicht was men het eens. Maar wat de rol betreft van roken, alcoholgebruik, lichamelijke activiteit, stress en vet eten liepen de meningen uiteen van "zeker belangrijk" tot "zeker niet belangrijk".

5.2 Psychologische en psychosociale factoren in het kader van twee theoretische modellen

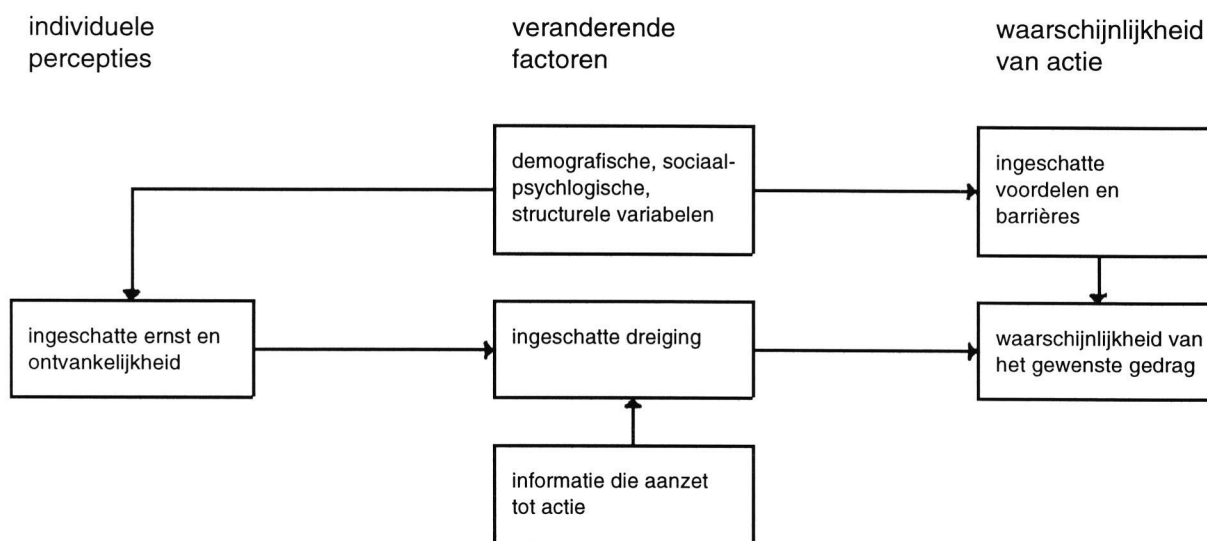
In de vorige paragraaf werden psychologische en psychosociale factoren met een mogelijke invloed op zelfzorggedrag beschouwd als op zichzelf staande elementen. Nu worden deze factoren bekeken als onderdeel van theoretische modellen.

Het ontwikkelen van een model waarin de relevante factoren in hun onderlinge samenhang worden weergegeven kan duidelijkheid scheppen in de veelheid aan factoren en de mogelijkheid bieden meer gerichte interventies te plegen met een grotere kans op succes. Voorwaarde is dat een theoretisch kader kan worden gegeven met betrekking tot de onderlinge relaties tussen de verschillende factoren en dat kan worden voorspeld langs welke weg het uiteindelijke gedrag tot stand komt.

5.2.1 De twee voornaamste modellen

In het onderzoek naar de invloed van kenmerken van het individu en van externe factoren op zelfzorggedrag bij diabetes worden vooral twee modellen gebruikt: Het "Health Belief Model" (HBM: Becker, 1974; Rosenstock, 1974) en het "Reasoned Action Model" (RAM: Fishbein & Ajzen, 1975). Het zijn beide cognitieve modellen, waarbij ervan wordt uitgegaan dat mensen op grond van (onbewuste) redeneringen en afwegingen tot hun gedrag komen.

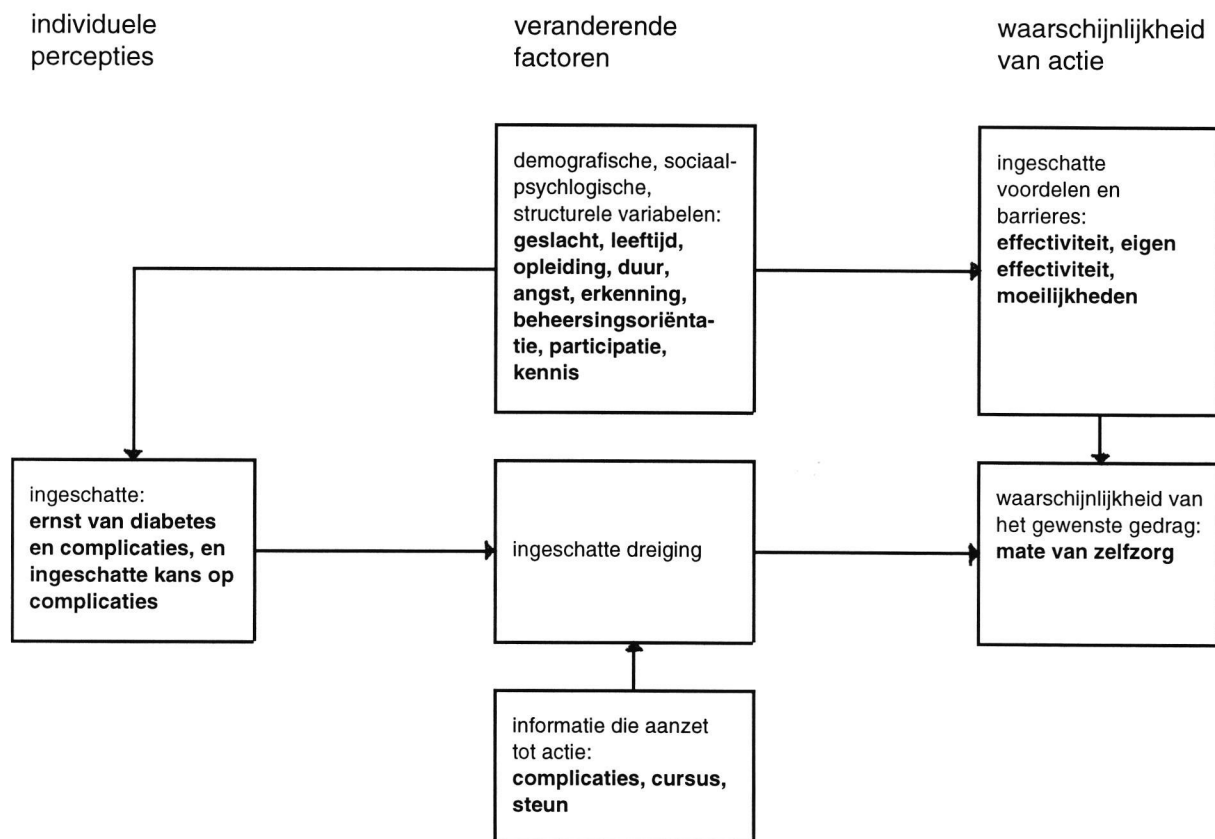
Figuur 1: Het Health Belief Model (Smelt, Visser, et al., 1990, blz. 14).



Het HBM gaat vooral in op de processen die zich, onder invloed van informatie uit de omgeving in het individu afspelen (Oostveen & de Vries, 1987). Deze processen verlopen grotendeels automatisch buiten de bewuste controle van de patiënt om. Het HBM veronderstelt dat de waarschijnlijkheid dat een patiënt zijn/haar gedrag verandert vooral afhangt van de inschatting van de ernst van de ziekte en van de opvatting dat barrières om het gedrag te veranderen overwonnen kunnen worden.

Een schematische weergave van het Health Belief Model (zie figuur 1) en een invulling van dit model voor zelfzorggedrag van diabetespatiënten (zie figuur 2) zijn ontleend aan een publikatie over een determinanten-onderzoek naar voorlichting en zelfzorg bij diabetes (Smelt, Visser et al., 1990).

Figuur 2: Het Health Belief Model ingevuld voor zelfzorggedrag van diabetes patiënten (Smelt, Visser, et al., 1990, blz. 16).



Omdat het model er vanuit gaat dat de patiënt steeds een verwerking uitvoert van de beschikbare gegevens speelt kennis, in de vorm van kennis van de ziekte, kennis van de juiste handelwijze en kennis van de mogelijke ernstige gevolgen van verkeerde of onvoldoende zelfzorg een belangrijke rol. Een andere belangrijke variabele blijkt de gepercipieerde eigen effectiviteit (een later aan het model

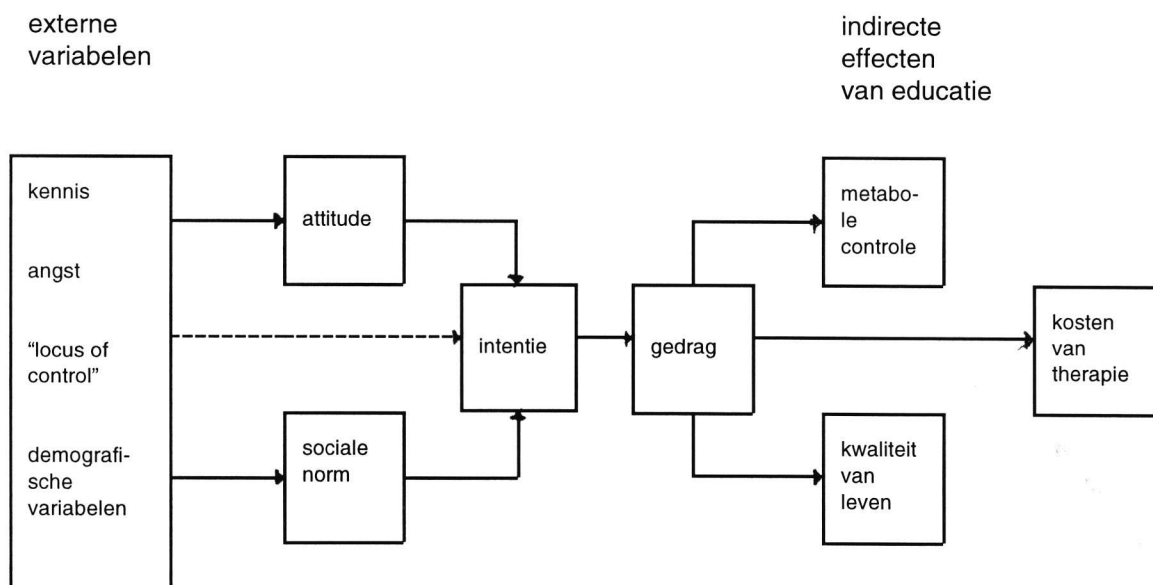
toegevoegd element). Deze wordt voor een groot deel bepaald door de inschatting van eigen vaardigheden en van het kunnen omgaan met moeilijke situaties ("coping").

Een andere belangrijke variabele in het HBM is de "locus of control" met betrekking tot gezondheid. Deze Health Locus of Control kent drie dimensies: "eigen invloed" (de mate waarin men meent zelf controle over gezondheid te hebben), "invloedrijke anderen" en "toeval" (waarbij men meent dat de gezondheid afhankelijk is respectievelijk van bijvoorbeeld de behandelende arts of van het toeval).

In een onderzoek naar mogelijke verschillen in dit opzicht tussen patiënten met DM en patiënten met andere aandoeningen bleken diabetici meer invloed toe te kennen aan "invloedrijke anderen" dan niet-diabetici, hoewel het verschil niet groot was (Robinson-Whelen & Storandt, 1992).

Ook het tweede model, het "Reasoned Action Model", gaat er vanuit dat mensen rationeel gebruik maken van de beschikbare informatie. Een basiselement van het RAM is de *intentie* van mensen om een bepaald gedrag te vertonen. Persoonlijke opvattingen over de te verwachten resultaten van gedrag leiden tot een bepaalde *attitude*. De persoon's waarneming van de mate waarin men dit gedrag zal goedkeuren of afkeuren levert de factor *sociale norm* in het model. Attitude en de sociale norm (dus eveneens het gevolg van een afweging) leiden tot een intentie en die intentie zou leiden tot *gedrag*.

Figuur 3: De theorie van Fishbein & Ajzen voor gezondheidsgedrag van diabetespatiënten (de Weerd, 1989, blz. 53).



Een aanpassing van het model speciaal voor de diabetes situatie wordt gegeven in figuur 3 (de Weerd, 1989). De resultaten van de toepassing van de theorie van Fishbein & Ajzen op de determinanten van

gedrag (in dit geval zelfuitgevoerde bloedglucose controle) zijn in de vorm van correlaties tussen de determinanten gegeven in figuur 4 (de Weerd, 1989; zie ook § 5.2.3).

Ook in dit model speelt de variabele "kennis" een belangrijke rol.

In de volgende paragrafen wordt nagegaan welke rol de in deze modellen voorkomende elementen kennis, attitude en intentie spelen bij het naleven van de leefstijlrichtlijnen en het zelfzorggedrag van diabetici.

5.2.2 De rol van kennis van diabetes mellitus

Kennis komt in beide modellen expliciet voor en speelt uiteraard een belangrijke rol bij diabeteseducatie (zie ook de eisen van het Nationaal Diabetes Actieplan in § 4.1).

Een algemeen probleem bij kennisoverdracht aan diabetes patiënten is dat schriftelijk voorlichtingsmateriaal voor dit doel veelal niet geschikt is. Folders, boekjes en brochures bereiken een groot deel (ca 40%) van de patiënten niet (Drossaert, Visser et al., 1990) en worden bovendien vaak niet begrepen.

Diabeteseducatie vindt dan ook grotendeels door middel van mondelinge voorlichting, individueel of in groepsverband, al of niet gesteund door videomateriaal en dergelijke plaats. Maar ook de rol van de informatieoverdracht op zichzelf is niet zo eenduidig als wel wordt verondersteld. Er dient rekening te worden gehouden met het verschijnsel dat dezelfde informatie bij verschillende patiënten verschillende processen met verschillende uitkomsten in gang kan zetten (Schut, 1990).

Goed op de hoogte zijn van de ziekte en weten hoe er mee om te gaan is uiteraard een essentiële voorwaarde voor een ziekte met een zo complex zorgpatroon als diabetes. Maar het is de vraag of de aanwezigheid van deze kennis ook leidt tot de gewenste gedragsverandering.

Reeds in 1985 (Pennings-van der Eerden & Post) werd aangetoond en later door vele andere onderzoekers bevestigd (Glasgow & Osteen, 1992; Koch, 1992; Engels & Hospers, 1994) dat de aanwezigheid van voldoende kennis bij diabetespatiënten (na veelal uitgebreide voorlichtingsprogramma's) geen garantie biedt dat deze kennis ook wordt toegepast. Dat kennis vaak niet tot het gewenste gedrag leidt blijkt onder meer uit de lage correlaties tussen kennisniveau en de bij bloed- en urine-controle gevonden waarden en de mate van regelmatige lichaamsbeweging (Dunn, Beeney et al., 1990).

Uit een evaluatie van alleen het onderzoek dat gebruik maakte van een controlegroep (Schut, 1990) blijkt gezondheidsvoorlichting alleen geen goede resultaten te geven: er is geen verbetering in BG-niveau en in medische consumptie, en slechts in één studie wordt een verbetering in het HbA_{1c}-niveau en in psychologische gevolgen gevonden.

Het probleem, zo blijkt uit bovenstaande studies, is vooral groot bij oudere patiënten (meer nog dan bij jongeren), die zich vaak afhankelijker van de hulpverlener opstellen en mogelijk daarom hun eigen kennis niet (voldoende) toepassen. Een apart probleem vormt ook de diabeteseducatie aan ethnische groepen uit andere culturen. Bij Amerikaanse patiënten met een Spaanse achtergrond werd door middel van focusgroep-interviews informatie ingewonnen over hun voedingsgewoonten en gezondheidsopvattingen (Quatromoni, Milbauer et al., 1994). Geprobeerd wordt ook door middel van intensieve voorlichting (twee uur durende intensieve voedingseducatiesessie met video's en interactieve discussie) bij Mexicaans-Amerikaanse oudere patiënten invloed uit te oefenen op hun zelfzorggedrag (Elshaw, Young et al., 1994).

5.2.3 De rol van attitude en intentie

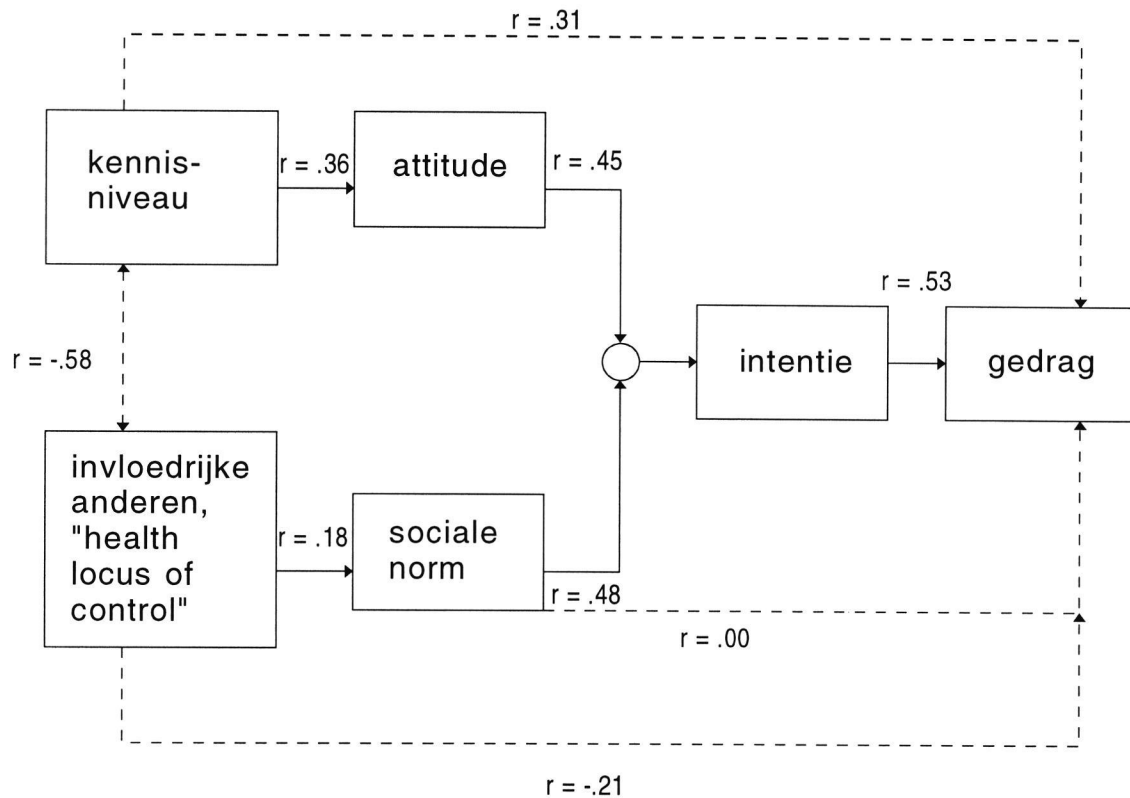
Het voordeel van een model is, zoals reeds vermeld, dat het een theoretisch kader geeft en betere aangrijpingspunten kan bieden om het zelfzorggedrag van diabetes patiënten positief te beïnvloeden.

Het model moet dan echter wel overeenkomen met de werkelijkheid. Verschillende onderzoekers hebben bij hun pogingen om de leefstijl van DM patiënten door middel van een interventie te beïnvloeden het RAM van Fishbein & Ajzen toegepast op de diabetessituatie. Wij geven de resultaten van een aantal nederlandse onderzoekers.

In een vooronderzoek (De Weerd, 1989) naar de effecten van een educatieprogramma op zelfregulatiegedrag (regelmatige zelfcontrole, aanpassing van voeding en insuline aan de dagelijkse behoeften en regelmatige lichaamsbeweging) bleken de correlaties tussen de verschillende variabelen binnen het Fishbein & Ajzen model aan de lage kant (zie figuur 4). Zoals ook bij andere toepassingen van dit model werd gevonden is met name de correlatie tussen intentie en feitelijk gedrag ($r=.53$) opmerkelijk laag.

Op grond van het vooronderzoek zou attitude de voornaamste variabele voor het verklaren van actief zelfzorg gedrag moeten zijn.

Figuur 4: Toepassing van de theorie van Fishbein & Ajzen op zelfuitgevoerde bloedglucose controle (de Weerdt, 1989, blz. 85). De gevonden samenhang tussen de verschillende onderdelen van het model wordt weergegeven door de correlatiecoëfficiënt (r) bij de desbetreffende verbindingslijn.



Na interventies in 15 ziekenhuizen in Nederland bleken er echter weinig relaties te bestaan tussen attitude en gedrag (alleen met betrekking tot BG monitoring). De (beperkte) veranderingen in gedrag hingen vooral samen met veranderingen in externe variabelen (met name kennis en "locus of control"). Deze invloed vond waarschijnlijk direct op gedrag plaats en niet via veranderingen in attitude of sociale norm (zoals het model voorspelt!).

Omdat het programma slechts marginaal effectief was, doet de auteur vervolgens een aantal aanbevelingen ter verbetering van het educatieprogramma. Het gebrek aan resultaat zou vooral ook het gevolg zijn van het ontbreken van ondersteunende veranderingen in de standaardtherapie en het gebrek aan follow up van het educatieprogramma. Verder zou vooral een positieve attitude van de behandelende arts t.o.v. het educatieprogramma het effect kunnen vergroten.

In een onderzoek naar de mogelijke predictieve waarde van onder andere intentie, motivatie en kennis op gedrag van diabetes patiënten vindt Pennings-van der Eerden (1992) vooral een invloed van de latente variabele "intentie om zelfzorg gedrag uit te voeren", daarna van "motivatie" en slechts een geringe invloed van "kennis". Waarbij "intentie" weer sterk bepaald wordt door "motivatie". Hierbij definieert zij "motivatie" als de mate waarin de patiënt zichzelf (en niet de "dokter") verantwoordelijk acht voor de controle van de ziekte.

Opmerkelijk is dat kennis slechts indirect zelfzorg gedrag blijkt te beïnvloeden, namelijk alleen bij voldoende motivatie. Ook deze auteur geeft motivatie hiermee een centrale rol in het zelfzorg model.

Overigens is het van groot belang om te specificeren om welke patiënt met wat voor gedrag het precies gaat en hoe de verschillende variabelen gemeten worden. De resultaten blijken te kunnen verschillen. Andere onderzoekers vinden namelijk wel de volgens het model verwachte hoge correlatie ($r=.81$) tussen intentie en gedrag in een onderzoek naar insulinentherapie bij NIDDM patiënten (Drossaert, Visser et al., 1990).

5.2.4 Conclusies met betrekking tot de twee modellen

Modellen zijn in deze studie van belang voor zover zij een theoretisch kader bieden om meer inzicht te krijgen in het gedrag van diabetespatiënten.

Er blijkt echter behoefte te bestaan aan een beter theoretisch kader dan door de twee hiervoor behandelde modellen wordt geleverd. De bezwaren tegen het laatste, in recent diabetes onderzoek meest gebruikte, model (RAM) zijn vooral gebaseerd op de vaak slechte relatie tussen de onderdelen van het model, met name met gedrag, en het ontbreken van variabelen, waardoor de situatie ontstaat dat beïnvloeding van bijvoorbeeld gedrag plaats blijkt te vinden buiten het model om (bijvoorbeeld een gedragsverandering zonder attitudeverandering of intentieverandering!).

Een mogelijke verbetering zou zijn dat er beter gespecificeerd wordt welke precieze intentie tot welk nauw omschreven gedrag zou leiden. Aanbevolen wordt ook om in het RAM (en evt. andere modellen) de variabele "subjectieve persoonlijke effectiviteit" op te nemen en daarmee de voorspellende waarde te vergroten. Wanneer er een keuze uit de twee behandelde modellen gemaakt zou moeten worden wordt vanwege zijn betere verklaring van zelfzorggedrag en zijn betere empirische onderbouwing de voorkeur gegeven aan het RAM van Fishbein & Ajzen.

Over het belang van psychologische en psychosociale factoren zijn de meeste auteurs het eens. Maar geconstateerd wordt dat er nog veel ontbreekt zowel aan kennis over deze factoren als aan implementatie van reeds bestaande inzichten.

Een aantal aanbevelingen kan reeds gedaan worden (o.a. Cox & Gonder-Frederick, 1992; Schlundt, Rea et al., 1994). Een algemene aanbeveling luidt dat er effectieve interventies ontwikkeld zouden moeten worden om een optimale omgang van de patiënt met diabetes te bewerkstelligen.

Meer specifiek worden aanbevolen:

- identificatie van patiënten met een hoog risico voor zelf-zorg problemen;
- afstemming van de behandeling op het individu door middel van voorafgaand onderzoek van specifieke obstakels van deze individuele patiënten;
- het ontwikkelen van methoden om zelfzorg te handhaven over de tijd bijvoorbeeld door ondersteunende follow up met behulp van de telefoon;
- het met adequate methoden vergroten van de kennis bij patiënten en het verplaatsen van de "health locus of control" van extern naar intern (kan gelijk opgaan met kennisvergroting);
- het verbeteren van de attitude t.o.v. zelfzorg door te benadrukken dat goed gedrag kan leiden tot een betere instelling;
- het opvoeden van de sociale omgeving, want vooral deze mensen ontberen de kennis om de patiënt daadwerkelijk hulp te bieden;
- het ontwikkelen van creatieve oplossingen om de kosten te dekken bijvoorbeeld door het integreren van "problem solving"-training in het routine kliniekbezoek.

6. MOTIVERENDE FACTOREN DIE VAN INVLOED ZIJN OP ZELFZORG EN LEEFSTIJL

Uit een review van Glasgow en Osteen (1992) blijkt dat de afgelopen 10 jaar een verschuiving te zien heeft gegeven van kennis/attitude/belief-modellen van diabeteseducatie naar "self-efficacy", "self-management" en "empowerment". Het al of niet beschikken over de bovengenoemde bekwaamheden bepaalt waarschijnlijk in hoge mate of patiënten hun gezondheid en kwaliteit van leven kunnen verbeteren.

Zoals uit het voorafgaande blijkt kunnen motiverende factoren van groot belang zijn bij het beginnen en handhaven van een gezonde leefstijl. Een tweetal modellen kent aan deze factoren dan ook een extra groot gewicht toe.

6.1 "Empowerment"

Vijf jaar geleden concludeerden medewerkers van het Diabetes Training Centrum van de Universiteit van Michigan dat voor diabetes educatie en de evaluatie daarvan de traditionele op "compliance" gebaseerde benadering een ongeschikt uitgangspunt vormde (Anderson, Funnell et al., 1995).

De benadering die men verkoos werd "patiënt empowerment" genoemd.

Patiënten empowerment gaat er vanuit dat het doel van diabetes educatie moet zijn dat de keuzes die de patiënt de hele dag door moet maken, worden gemaakt op basis van informatie ("informed choices"). Voor "informed choices" is kennis nodig, vooral kennis omtrent de ziekte zelf.

Voor de uitvoering ervan zijn bekwaamheden nodig. Het gaat hierbij vooral ook om psychosociale bekwaamheden die patiënten nodig hebben om de noodzakelijke veranderingen teweeg te brengen in hun eigen persoonlijk gedrag, hun sociale situaties en de instellingen die hun leven beïnvloeden.

Het "Empowerment" (= "Facilitating a path to personal self-care") programma beoogt het:

- verbeteren van het vermogen van patiënten om realistische doelen te identificeren en te stellen;
- leren toepassen van een systematisch "problem solving"-proces om de barrières te overwinnen bij bereiken van deze doelstellingen;
- leren "copen" met de omstandigheden die niet veranderd kunnen worden;
- leren omgaan met de stress van het leven met diabetes en met stress in het algemeen;
- leren identificeren en krijgen van voldoende sociale ondersteuning;
- verbeteren van hun mogelijkheden om zich zelf te motiveren.

In een studie om de effecten van dit "empowerment" programma te evalueren (Anderson, Funnell et al., 1995) namen 64 patiënten (overwegend goed opgeleide vrouwen van middelbare leeftijd met overgewicht en meer dan de helft IDDM) deel aan zes achtereenvolgende (twee uur per week) groepsessies.

Er bleek een positief resultaat met betrekking tot de nagestreefde verbetering in psychosociale "self-efficacy", maar er werd slechts een gering effect gevonden op het BG-niveau.

Conclusie

Vanwege de kleine en selecte groep patiënten en het slechts bescheiden effect op een belangrijke uitkomstvariabele is (nog) niet duidelijk of deze benadering van diabeteseducatie beter is dan andere methoden, waarin "self-efficacy" (zie § 6.2) en het aanleren van gedrag ook een steeds belangrijker rol speelt.

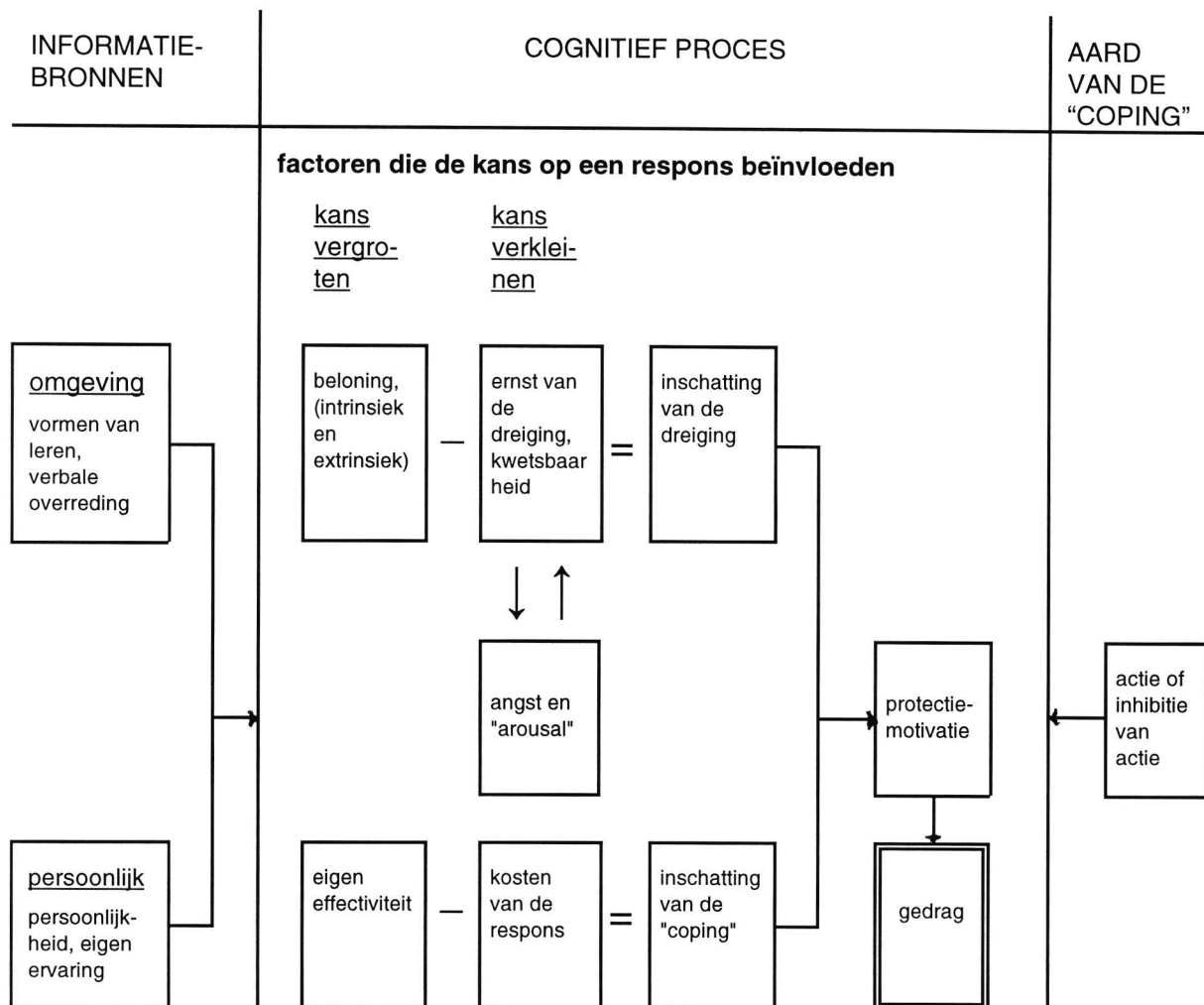
Belangrijke onbeantwoorde vragen met betrekking tot deze methode zijn de algemene toepasbaarheid ervan (hoeveel mensen kunnen deze vaardigheden aanleren?), de relatie tussen "efficacy" en feitelijk gedrag (waar het toch om gaat) en het effect op lange termijn.

6.2 Het Protectie-Motivatief Model

Een model dat beschouwd wordt als een integratie van het HBM en het RAM van Fishbein & Ajzen is het herziene Protectie-Motivatief Model (PMM) van Rogers (Rogers, 1983).

Hierin wordt een belangrijke rol bij attitudeverandering toegekend aan "fear". "Fear" wordt daarbij in relatie gebracht met de begrippen "drive" en fysiologische arousal. Dit in tegenstelling tot de gebruikelijke modellen waarbij de nadruk meer ligt op cognitieve processen. "Fear" fungeert als een belangrijke emotionele motor voor attitudeverandering. Een overzicht van het model wordt gegeven in figuur 5.

Figuur 5: Het Protectie-Motivatatie Model (naar Rogers, 1983).



Maar ook "self-efficacy" (de verwachting dat men al of niet in staat zal zijn om een bepaald gedrag uit te voeren) speelt een belangrijk rol in dit model. De "self efficacy"-verwachting bepaalt of een bepaald gedrag (ook "coping"-gedrag!) wordt gestart, welk gedrag precies, hoeveel "effort" er in gestopt wordt en hoe lang het zal duren (Bandura, 1977).

In zijn nadruk op subjectieve inschattingen en "geloven" is het PMM vergelijkbaar met het Health Belief Model maar het organiseert de verschillende "geloven" anders.

Conclusie

Een belangrijke verbetering lijkt te zijn dat het PMM het belang erkent van motiverende factoren en een aantal elementen van de twee meest gangbare modellen integreert.

Een probleem blijft echter dat het PMM zich beperkt tot het voorspellen van intentie- en attitudeverandering en niet van een gedragsverandering.

Het probleem van de gebrekkige relatie met feitelijk gedrag geldt echter voor al deze modellen.

6.3 Motiverende en demotiverende factoren

In een overzicht van onderzoek naar effectiviteit van gezondheidsvoorlichting en gezondheidsbevordering (Kok & van den Borne, 1995) concluderen de auteurs "Leertheoretische principes als beloning en feedback, waarvan is gebleken dat ze de effectiviteit vaak bevorderen, worden bij veel interventies niet of niet systematisch toegepast". Zij wijzen er ook op dat bij interventies vaak nog te weinig aandacht besteed wordt aan mogelijkheden om het gewenste gedrag te bevorderen door bijvoorbeeld financiële prikkels.

Hoewel een dergelijke vorm van reinforcement van gezond gedrag ook volgens de gebruikte modellen een logisch middel zou zijn, wordt er weinig gebruik van gemaakt. Redenen hiervoor kunnen zijn dat verondersteld wordt dat dergelijke methoden ten opzichte van de patiënt niet aanvaardbaar zijn of dat de realiseerbaarheid in de praktijk te moeilijk is.

Mogelijk is dit laatste inderdaad het geval, maar wat de aanvaardbaarheid door patiënten betreft is het opmerkelijk dat patiënten (vooral NIDDM pat) veel moralistischer ten opzichte van andere patiënten staan dan de zorgverleners. Men vindt dat patiënten moeten doen wat ze door mensen die er verstand van hebben (hulpverleners) is verteld om te doen (Anderson, Fitzgerald et al., 1993). Dit kan er op wijzen dat er meer begrip zou kunnen zijn voor een verantwoorde toepassing van bijvoorbeeld een financiële beloning dan in het algemeen wordt gedacht.

Een belangrijke demotiverende factor is uiteraard het gevaar dat bij een goede regulatie eerder een hypoglycaemie kan optreden dan bij een wat te hoge waarde. Patiënten verschillen in de mate waarin zij angst hebben voor een "hypo", wat mogelijk gerelateerd is aan de ernst van de verschijnselen die kunnen variëren van onschuldig tot zeer onaangenaam. In een recent onderzoek blijkt ook de mate van angst sterk te verschillen en mede gerelateerd aan persoonlijkheids-kenmerken (Scholtes, Snoek et al., 1995).

Een andere demotiverende invloed op patiënten, waaraan in de literatuur weinig aandacht wordt besteed, is het gevolg van onvolledige, gedeeltelijk juiste of onjuiste voorlichting. Ook al is niet bekend wat nu precies de invloed is van vaak jarenlange ervaring met voorschriften en adviezen die niet of slechts gedeeltelijk blijken op te gaan, het is waarschijnlijk dat dit niet bevordelijk is voor een gezonde leefstijl. Mogelijk ligt hier ook een deel van de verklaring voor de afnemende "compliance" met de duur van de ziekte.

Hoe en waar en door wie de voorlichting ook wordt gegeven, de kwaliteit van de diabeteseducatie zal voortdurende aandacht en eventuele bijstelling behoeven.

7. EEN LEVENSLANGE ZORG: HET BELANG VAN DE LANGE TERMIJN

Diabetes is een levenslange ziekte. Doel van een interventie is daarom niet een tijdelijke, maar een langdurige verbetering (liefst het hele leven lang). Dit blijkt, volgens het geringe aantal studies waarin dit lange termijn aspect (maar vaak niet langer dan drie à vier maanden) onderzocht is, met de tot nu toe toegepaste methoden moeilijk haalbaar.

Schut en Friele (1993) wijzen er, naar aanleiding van hun onderzoek naar het effect van voedingsvoorlichting bij DM, op dat de korte en de lange termijnsituatie wezenlijk van elkaar verschillen. Aanvankelijk worden strikt de voorschriften gevolgd, want het eerste advies wordt ondersteund door de schok van de mededeling dat men DM heeft. Daarna neemt men het vaak wat minder nauw en gaat meer op het oog, ongezond, te vet etc. eten. Het begrip therapietrouw wordt zo in een later stadium vaak op een eigen manier ingevuld.

Een van de weinige studies waarin een meer realistisch lange termijn effect is onderzocht (een periode van twee jaar) leverde teleurstellende resultaten op (Blonk, Jacobs et al., 1995). Na een gewicht-reductie programma met o.a. gedragsmodificatie en "exercise"-training waren er weliswaar na zes maanden effecten op het lichaamsgewicht en de HbA_{1c} waarde, maar ook die effecten waren na twee jaar verdwenen. De beoogde vermindering in bloeddruk en serumlipiden was er ook na zes maanden niet.

Ook in een eerder Nederlands onderzoek (Koch, 1992) bleken effecten na twee jaar al niet (meer) aanwezig zijn.

Een mogelijke oplossing is een meer intensieve en langer durende begeleiding bij het begin van de ziekte, hoewel ook daarmee waarschijnlijk geen "levenslang" effect bereikt zal worden. Gelukkig blijkt dat sommige patiënten ook blijven profiteren na afloop van een langdurig en intensief programma, waarschijnlijk ten gevolge van "overlearning". Bennett, 1986 vond dat de factor "duur van de behandeling" de variabele was die het sterkste correleerde met de uiteindelijk bereikte gewichtsvermindering.

7.1 Een meerjarenprogramma

Een goed voorbeeld van de problemen die zich voordoen en de maatregelen die waarschijnlijk nodig zijn om langdurige leefstijlveranderingen teweeg te brengen, vormen de resultaten van een uitgebreid project om tot een langdurige gewichtsvermindering te komen (Perri, Sears et al., 1993).

Dit betrof een onderzoek naar de effectiviteit van een vier jaar lang durend programma voor het verminderen van overgewicht ("obesity management") met een controle conditie.

De problemen waarmee de onderzoekers geconfronteerd werden, waren vooral het gevolg van het feit dat een patiënt er psychologisch niet op is voorbereid om te gaan met de "meedogenloze" fysiologische processen die het gewichtsverlies weer teniet willen doen. Dit probleem geldt uiteraard in nog sterkere mate voor een diabetes patiënt.

Op grond van de resultaten van bovengenoemd en ander onderzoek kunnen een aantal strategieën worden beschreven om lange termijn management van obesitas en een goede instelling bij diabetes te handhaven. Het algemene doel is de patiënt zich te laten verbinden tot een leefstijl die (wat het beoogde gewicht betreft) levenslang de gewenste combinatie van verminderde energieopname en verhoogde lichamelijke activiteit volhoudt. Daarvoor is het noodzakelijk dat ook de hulpverlener eerst zelf erkent dat de aandoening een chronische conditie is die levenslange aandacht vereist.

Door Perri en anderen aanbevolen strategieën voor het bereiken van langdurige gedrags-veranderingen zijn:

1. Doorgaand professioneel contact zowel persoonlijk, telefonisch als via de post en combinaties van deze methoden.
2. Training van bekwaamheden o.a. door analyse van de momenten waarop het mis ging en een mentale reconstructie van een dergelijke terugval, training in "problem solving" en het oefenen in "coping" met name in risicovolle situaties.
3. "Social support" o.a. in de vorm van samen-met-de-partner-training, "buddy" systemen, zelf-hulp groepen en telefoon-netwerken.
4. Fysieke activiteit, overgang naar een actieve leefstijl, "aerobic"-training en weerstand-training.
5. De mogelijkheid hulp te bieden (bijvoorbeeld door middel van een telefonische hotline) bij een terugval in de vorm van een toename in gewicht of ontregeling van het BG-niveau.
6. Een individuele behandeling, o.a. op basis van een analyse van de voor deze patiënt belangrijke obstakels (Schlundt, Rea et al., 1994).

7. Multicomponent programma's waarbij een combinatie van bovengenoemde strategieën wordt gevolgd.

Dat langdurig professioneel contact en sociale steun van groot belang zijn blijkt ook uit een uitgebreide en langdurige Amerikaanse studie onder de naam Diabetes Control and Complications Trial (DCCT). Voor het handhaven van een goede BG-controle waren een intensieve begeleiding (in dit geval door een multidisciplinair team) en een aanzienlijke hoeveelheid steun vanuit de omgeving nodig (Rubin & Peyrot, 1992; Clarke, 1994).

In het onderzoek van Perri en Sears bleek vooral de strategie om de verschillende methoden te combineren effectief. Belangrijk waren ook de toevoeging van een "aerobic exercise" programma, waarmee bijvoorbeeld een aanzienlijke verbetering in gewichtsverlies t.o.v. gedragstherapie alleen werd bereikt en intensief contact met de hulpverlener. Dit onderzoek, waarin het al moeilijk bleek om mensen tot een gedragsverandering te brengen, betrof niet-diabetes patiënten. Bij diabetes patiënten gaat het veelal om oudere, ziekere patiënten, waarbij de fysiologische problemen waarmee patiënten moeten omgaan nog groter zijn.

Het is daarom duidelijk dat het handhaven van een gezonde leefstijl bij diabetes gezien moet worden als een levenslang probleem dat nooit echt opgelost wordt en voortdurend aandacht nodig heeft van de patiënt zelf en "support" vraagt vanuit de omgeving, zowel van hulpverleners als van familie en anderen.

De conclusie van meerdere van de aangehaalde onderzoekers luidt dan ook: "Voor lange termijn gedragsveranderingen zijn ook lange termijn interventies nodig".

7.2 Lichamelijke activiteit als een knoop in de zakdoek

Een belangrijke onderdeel van een gezonde leefstijl vormt het hebben van voldoende lichamelijke activiteit (zie ook § 3.2). Dit heeft een gunstig effect op de insulineresistentie maar levert ook een bijdrage aan de preventie van cardiovasculaire complicaties. Voor de gunstige effecten bij DM en de mogelijkheden op dit gebied wordt verwezen naar het TNO-rapport Lichamelijke Activiteit van Ouderen, Chronisch zieken en Gehandicapten (Stiggelbout, Opmeer et al., 1996).

Lichamelijke activiteit kan, naast zijn fysiologische functie, bijvoorbeeld het leveren van een essentiële bijdrage aan de reductie van overgewicht (Perri, Sears et al., 1993), mogelijk ook een belangrijke rol

spelen bij het laten voortduren van de effecten van een (vaak noodzakelijkerwijs kortdurend) diabeteseducatie programma.

Het volgens vaste afspraken op bepaalde tijden gedurende lange tijd (meerdere jaren) deelnemen aan een sport of een andere vorm van georganiseerde lichamelijke activiteit betekent ook een voortdurende herinnering aan de noodzaak van een gezonde (actieve) leefstijl en kan tot een permanent bewustzijn van de wenselijkheid hiervan (en mogelijk latere gewoontevorming) leiden. Dit kan een welkome aanvulling betekenen op de rol die controles bij huisarts of diabetescentrum in dit opzicht hebben.

7.3 Diabetes en werk

De St Vincent Declaratie houdt onder meer in dat er geen discriminatie mag plaatsvinden met betrekking tot de werkmogelijkheden!

De opstellers van het Diabetes Actieplan concluderen dat de maatschappelijke positie van diabetes patiënten nog veel te wensen overlaat: "Veel mensen met diabetes krijgen zeer moeilijk toegang tot de arbeidsmarkt".

Nagegaan zou moeten worden wat precies de belemmeringen zijn en hoe kan worden voorkomen dat mensen op grond van diabetes zouden worden gediscrimineerd.

De resultaten van de voorliggende literatuurstudie zijn wat de relatie tussen diabetes en werk betreft beschreven in een aparte publikatie (Hazelzet & Wevers, 1997). Hieruit blijkt dat er nog veel onbekend is maar dat er wel aanwijzingen zijn voor mogelijke problemen. Er zou dan ook geïnventariseerd moeten worden of er problemen zijn en zo ja welke.

8. SPECIALE GROEPEN

Een aantal groepen verdient speciale aandacht waar het omgaan met DM betreft. Hiertoe behoren: allochtonen uit bepaalde ethnische groepen, ouderen en sociaal zwakkeren.

8.1 Allochtonen

Er zijn sterke aanwijzingen dat de prevalentie van diabetes hoger is bij bepaalde ethnische groepen. Querido meldt een oververtegenwoordiging in Nederland van Surinamers en Noordafrikanen (Querido & Von Veh, 1995). Ook komt bij Spaans sprekende Amerikanen ("Caribbean Latinos") twee à drie maal meer diabetes voor dan bij niet-Spaanse blanken (Quatromoni, Milbauer et al., 1994). Het meest extreem is het hoge voorkomen (tot 30% van de bevolking) van NIDDM bij de Pima Indianen (Ravussin, Valencia et al., 1994). Dit alles wijst duidelijk op genetische factoren. Dit kan op zichzelf al aanleiding zijn om aan diabetes bij deze groepen speciale aandacht te schenken.

Maar naast genetische factoren spelen ook culturele factoren een rol. Het blijkt voor sommige groepen allochtonen extra moeilijk om hun leefstijl te veranderen in de gewenste richting. De problemen komen voort uit culturele invloeden op voedingsgewoonten en op "health beliefs", onbegrip over de lange termijn effecten van diabetes, fatalisme over het verloop van de ziekte, barrières voor eventuele dieet- en exercise interventies, scepticisme over het mogelijk nut van gezondheidspreventie en een voorkeur voor traditionele geneeswijzen (Quatromoni, Milbauer et al., 1994).

8.2 Sociaal zwakke groepen

Voor een deel komen de in de vorige paragrafen genoemde problemen ook voor bij autochtone patiënten uit de lagere sociaal-economische strata. Ook voor deze groepen geldt dat het (nog) moeilijker is om hun leefstijl in positieve zin te beïnvloeden, maar de problemen zijn nog eens extra groot en bovendien zijn deze groepen vaak moeilijk te bereiken.

Dit is niet specifiek voor diabetes. Vrijwel alle belangrijke gezondheidsproblemen komen vaker voor bij mensen met een lage opleiding, beroepsstatus en inkomenspositie.

Wat de rol van inkomen en SES bij diabetes patiënten betreft sluit aandacht voor deze problematiek goed aan bij de doelstellingen van de Programmacommissie Sociaal-Economische GezondheidsVerschillen om speciale aandacht te schenken aan de sociaal zwakkeren en de bestaande sociaal-

economische gezondheidsverschillen te verminderen door verbetering van de gezondheid in de laagste SES groepen.

8.3 Ouderen

Met het ouder worden neemt de kans op NIDDM toe en tegelijkertijd zijn ouderen gemiddeld ook minder lichamelijk actief (CBS-DLO, 1995; Stiggelbout, Opmeer et al., 1996), een activiteit die nog verder afneemt naarmate de leeftijd stijgt. Bij vrouwen neemt door hormonale veranderingen na de menopauze ook de kans op zwaarlijvigheid toe. Ten dele is er een relatie tussen deze verminderde activiteit en zwaarlijvigheid enerzijds en het voorkomen van NIDDM anderzijds, zoals bleek in een grote prospectieve cohortstudie (Gurwitz, Field et al., 1994). Maar waarschijnlijk spelen ook verouderingsprocessen op zich een rol.

Ouderen hebben ook meer problemen met het omgaan met de ziekte. In een onderzoek naar voorlichting aan oudere (55-75 jaar) NIDDM patiënten (Gulikers, Wegman et al., 1989) bleek de lichamelijke toestand (BG-niveau en lichaamsgewicht) van deze patiënten in het algemeen slecht.

Zij waren zich er ook niet van bewust dat ze afweken van het gegeven bewegingsadvies.

Er wordt dan ook terecht de aanbeveling gedaan om ouderen patiënten meer begeleiding te laten geven door de hulpverlener (Heady, 1993).

De kans is echter groot dat deze maatregel niet voldoende zal zijn omdat ouderen zowel in lichamelijke kenmerken als in omstandigheden verschillen van jongeren. Er zullen voor ouderen (en de andere speciale groepen) aangepaste modellen ontwikkeld moeten worden die rekening houden met hun speciale kenmerken. Aan de hand daarvan zal systematisch gezocht moeten worden naar een voor hen adequate wijze van diabeteseducatie en begeleiding.

9. CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

Uit het voorafgaande is gebleken dat er weliswaar een aanzienlijke hoeveelheid kennis en ervaring bestaat met betrekking tot het zelfzorggedrag en de leefstijl van diabetespatiënten maar dat deze kennis vaak niet of niet voldoende wordt toegepast. Daarnaast is er onvoldoende inzicht in vooral de factoren die feitelijk gedrag bepalen.

Er kunnen in dit opzicht de volgende leemtes geconstateerd worden:

- Er wordt met diabeteseducatie nog te weinig effect bereikt (met name op feitelijk gedrag).
- Er bestaat, vooral met het oog op het bereiken van gedragsveranderingen, behoefte aan een beter theoretisch model.
- Er wordt nog onvoldoende voortgebouwd op de resultaten van epidemiologisch onderzoek.
- Er wordt te weinig gebruik gemaakt van sociaal psychologische expertise, zowel wat het aanleren van zelfzorggedrag als het veranderen van leefstijl betreft.
- Er wordt te weinig aandacht geschonken aan het lange termijn aspect bij diabetes.
- Er wordt te weinig aandacht geschonken aan de behoeften en problemen van speciale groepen diabetespatiënten.
- Er is te weinig bekend over de relatie tussen diabetes en arbeid.

Een belangrijke vraag is: "Wat zou er gedaan moeten worden om de reeds beschikbare kennis en ervaring ook in de praktijk toe te passen en welk (aanvullend) onderzoek zou hiervoor nodig zijn? Op basis van de voorafgaande inventarisatie wordt een aantal voorstellen gedaan, gevolgd door voorbeelden van projecten die tot een verbetering kunnen leiden van de kwaliteit van leven van diabetespatiënten.

Hierbij wordt onderscheid gemaakt tussen de evaluatie van reeds lopende activiteiten en de voorbereiding, ontwikkeling en implementatie van nieuwe interventiestrategieën.

9.1 Evaluatie van reeds lopende activiteiten

Er worden op veel plaatsen (o.a. bij Kruisverenigingen/thuiszorg, GGD-en) in het land activiteiten ontplooid op het gebied van voedingsadviezen en voorlichting over gezond bewegen. Niet duidelijk is wat er precies gebeurt en nog minder wat hiervan de effecten zijn. Een, na inventarisatie, uit te voeren evaluatie lijkt gewenst.

Een deel van de controle en diabeteseducatie van patiënten van de huisarts vindt tegenwoordig plaats in diabetescentra. Naar de mogelijke effectiviteit van een dergelijk centrum wordt momenteel reeds onderzoek verricht (o.a. vanuit de Vakgroep Huisartsgeneeskunde te Leiden). In vervolg hierop lijkt het zinvol te onderzoeken wat (vooral ook voor het bereiken van adequate langdurige “support”) de beste werkwijze van een dergelijk centrum zou zijn, rekening houdend met de behoeften en mogelijkheden van de patiënt. Wat bovengenoemde en andere reeds aan de gang zijnde activiteiten betreft wordt de volgende aanbeveling gedaan:

1. Evaluatie van de effecten van lopende activiteiten op het gebied van de diabeteseducatie

Voorbeelden van in aanmerking komende projecten op dit gebied zijn:

- a. Effectevaluatie van lopende activiteiten op het gebied van voedings- en bewegingsadviezen.
- b. Effectevaluatie van met name de diabeteseducatie door diabetescentra.
- c. Evaluatie van een reeds in de praktijk toegepast gewichtsreductieprogramma bij diabetespatiënten (Zaadstra, 1997).
- d. Evaluatie van de verschillende vormen van voorlichting aan moeilijk bereikbare groepen.

9.2 Voorbereiding, ontwikkeling en implementatie van nieuwe interventiestrategieën

9.2.1 Diabeteseducatie

Wanneer diabeteseducatie leidt tot een (liefst langdurige) verbetering in zelfzorg en leefstijl kan dit een belangrijke verbetering in gezondheid en welbevinden van de patiënt betekenen. Maar met name een verandering van leefstijl in de gewenste richting levert vaak grote problemen op. Vooral in dit opzicht zou de effectiviteit van de diabeteseducatie verbeterd moeten worden. Op grond van de literatuur en gesprekken met deskundigen lijken hiervoor de volgende mogelijkheden in aanmerking te komen: het helpen organiseren van langdurige (sociale) ondersteuning van de patiënt, versterking van motiverende factoren voor het vertonen van gezond gedrag (waaronder mogelijk het invoeren van financiële voordelen), het beter gebruik maken van de mogelijkheden van diabetescentra en een betere theoretische onderbouwing door verbetering van de gangbare modellen voor gedragsverandering.

Het onderwerp "langdurige ondersteuning" komt in een aparte paragraaf (§ 9.2.3) aan de orde. Voor een betere onderbouwing van de diabeteseducatie in het algemeen wordt voorgesteld:

2. Aanpassen en verbeteren van bestaande GVO-modellen

Voorbeelden van in aanmerking komende projecten op dit gebied zijn:

- a. Verbeteren van bestaande GVO-modellen met betrekking tot het onderdeel feitelijk gedrag.
- b. Aanpassen van bestaande GVO-modellen aan de specifieke eisen van de diabetespatiënt.
- c. Toepassing van een model ter bevordering van gezond gedrag door het gelijktijdig versterken van motiverende en het verzwakken van demotiverende factoren.

9.2.2 De toepassing van (sociaal) psychologische expertise

Juist wanneer het gaat om een gedragsverandering bij mensen die een normaal leven leiden in hun privé en maatschappelijke omgeving en veelal een werkomgeving is het inschakelen van (sociaal) psychologische expertise van groot belang. Helaas is daaraan nog te weinig aandacht geschonken, al moet geconstateerd worden dat ook de gedragswetenschappers nog niet met kant en klare oplossingen zijn gekomen. Een veelbelovende strategie is om gedrag geleidelijk en onderdeel voor onderdeel te veranderen (Wierenga, 1994). Belangrijk om deze strategie te laten slagen is echter de beschikbaarheid van voldoende mogelijkheden (zie bijv. § 6.3) om de patiënt te motiveren. Wat het inschakelen van sociaal psychologische expertise betreft wordt voorgesteld:

3. Verbeteren van bestaande methoden voor gedragsbeïnvloeding

Voorbeelden van in aanmerking komende projecten op dit gebied zijn:

- a. Bevorderen van een gezonde leefstijl van diabetespatiënten door het optimaliseren van leerprocessen en het gebruik van een stapsgewijze strategie.
- b. Bevorderen van een gezonde leefstijl van diabetespatiënten door het belonen van gezond gedrag.

9.2.3 Het bevorderen van langdurige "social support"

Het blijkt belangrijk dat zowel patiënten als hulpverleners zich realiseren dat het in de hand houden van deze ziekte een lange-termijn zaak is. Dit lange-termijn aspect dient daarom al vanaf het eerste contact met de patiënt in de diabeteseducatie te worden ingebouwd. Er lijkt een aantal mogelijkheden om de zo gewenste langdurige ondersteuning te bieden:

- het mobiliseren van de sociale omgeving van de patiënt. Niet alleen de patiënt zelf, maar ook zijn/haar partner, familie, vrienden zouden (een speciaal op hen afgestemde) voorlichting moeten krijgen over de ziekte zelf en hoe iemand in hun omgeving met die ziekte te steunen bij het volgen van een gezonde leefstijl;
- het via de bedrijfsarts bevorderen dat er ook in het werk steun kan worden gegeven aan de patiënt om een gezonde leefstijl te leiden;
- het lid worden van de patiëntenvereniging (DVN). Het lidmaatschap van een patiëntenvereniging kan voor velen een belangrijke (langdurige!) steun betekenen;
- het onderhouden van langdurig contact door de hulpverlener(s). Op initiatief van de hulpverlener zou gedurende vele jaren met een zekere regelmaat contact gezocht moeten worden met de patiënt met het doel de diabeteseducatie te bestendigen of indien nodig aan te vullen en de patiënt te motiveren om zich aan het streven naar een goede instelling en het volgen van een gezonde leefstijl te houden;
- als technisch hulpmiddel bij het leveren van "social support" kan wellicht goed gebruik gemaakt worden van de mogelijkheden die een Voice Response Systeem (VRS) biedt (Wijlhuizen, Staats et al., 1996). Met een VRS kan op een goedkope en effectieve wijze op gezette tijden telefonisch contact met de patiënt worden gezocht, met het doel deze zich weer bewust te laten worden van zijn goede voornemens (en eventueel gemaakte afspraken). Het systeem biedt daarbij de mogelijkheid om wanneer er aanleiding toe bestaat, op verzoek van de patiënt, een hulpverlener persoonlijk contact met de patiënt op te laten nemen.

Ter bevordering van de inschakeling van nieuwe respectievelijk de verbetering van bestaande vormen van ondersteuning wordt voorgesteld:

4. Verbeteren van de beschikbaarheid van (langdurige) "social support" voor diabetespatiënten

Voorbeelden van in aanmerking komende projecten op dit gebied zijn:

- a. Inventarisatie van de psychosociale problemen van diabetespatiënten door het uitvoeren van een programmeringsstudie "Sociale diabetologie" (Staats, 1995).
- b. Inventarisatie van de omvang van reeds bestaande langdurige steun vanuit de sociale omgeving en vanuit de zorg.
- c. Onderzoek naar de behoefte van diabetespatiënten aan langdurige ondersteuning.
- d. Toepassing van nieuwe vormen van (langdurige) sociale en medische steun vanuit de sociale omgeving en vanuit de diabeteszorg.

9.2.4 Toepassing van epidemiologische kennis met betrekking tot bewegen en lichaamsgewicht

Ook hiervoor geldt dat nog onvoldoende toepassing plaatsvindt van reeds bestaande epidemiologische kennis. Dit is in het geval van diabetes des te belangrijker omdat er een opeenhoping is van risicofactoren, met name voor cardiovasculaire aandoeningen. De gezondheidswinst die hier geboekt kan worden is daarom des te groter.

Het bevorderen van meer lichaamsbeweging van diabetespatiënten blijkt extra aandacht te verdienen. Lichamelijke activiteit, wat voor diabetespatiënten nog belangrijker is dan voor de rest van de bevolking, kan zowel op individuele basis als in georganiseerde vorm plaats vinden. Het laatste heeft waarschijnlijk de meeste kans op succes en biedt de beste gelegenheid voor eventuele voorzorgsmaatregelen.

Er zijn in Nederland slechts weinig speciale bewegingsgroepen voor diabetes-patiënten (Stiggelbout, Opmeer et al., 1996). Er zou onderzocht dienen te worden welke behoeften er bij patiënten aan speciaal voor hen georganiseerde bewegingsactiviteiten bestaan en wat men de eventuele bezwaren of positieve kenmerken vindt. Gebruik makend van de resultaten kunnen dan vervolgens de gewenste soort en vorm van bewegingsactiviteiten worden aangeboden. Op grond van de duidelijke boodschap vanuit de epidemiologie wordt aanbevolen:

5. Het bevorderen van lichamelijke activiteit door diabetespatiënten en het verminderen van hun lichaamsgewicht

Voorbeelden van in aanmerking komende projecten op dit gebied zijn:

- a. Het creëren van een bewegingsprogramma en faciliteiten om te bewegen speciaal voor diabetespatiënten.

- b. Het ontwikkelen van een optimale strategie voor het bereiken van gewichtsreductie van diabetespatiënten.

9.2.5 Speciale aandacht voor risicogroepen

Er wordt van verschillende kanten de vraag gesteld of de tijd rijp is voor een grootscheepse screening op diabetes of voor een campagne primaire preventie van NIDDM (o.a. Engलगau, Aubert et al., 1995). Onafhankelijk van een positief of negatief antwoord op die vraag lijkt het in ieder geval van groot belang om de implementatie van *reeds bekende preventieve maatregelen* te bevorderen. Daarbij zou speciale aandacht besteed dienen te worden aan risicogroepen zoals bepaalde groepen allochtonen, sociaal-economisch zwakkeren en ouderen. Problemen bij het volgen van een gezonde leefstijl blijken zich nog eens extra voor te doen bij mensen met lage inkomens en allochtonen. Enerzijds is de bereikbaarheid minder en werkt de voorlichting minder effectief, anderzijds zijn er culturele en andere drempels die het volgen van een gezonde leefstijl belemmeren. Bij ouderen spelen zowel de toenemende kans op complicaties als de zwaardere last van de zelfzorg en de extra moeite met gezonde voeding en het nemen van voldoende lichamelijke activiteit een rol. Genoemde risicogroepen verdienen daarom speciale aandacht. Met betrekking tot de uitvoering van een eventueel screeningsprogramma en het bevorderen van de gezondheid van een aantal risicogroepen wordt voorgesteld:

6. Het ontwikkelen van voor risicogroepen specifieke voorlichtings programma's en een per risicogroep aangepaste wijze van implementatie

Voorbeelden van in aanmerking komende projecten voor risicogroepen zijn:

- a. Het bevorderen van een gezonde leefstijl bij achterstandsgroepen met diabetes: mensen met een lage sociaal-economische status en allochtonen.
- b. Het bevorderen van een gezonde leefstijl bij oudere diabetespatiënten.

9.2.6 De relatie met arbeid

Vooral de problemen van diabetespatiënten met het werk blijken weinig onderzocht. Er is inmiddels een project gestart naar mogelijke problemen van diabetespatiënten met hun werk. In overleg met een aantal diabetescentra wordt onder de bij hen op controle komende patiënten een onderzoek uitgevoerd naar de rol die de ziekte speelt of heeft gespeeld bij het volgen van een opleiding, bij de intrede in het arbeidsproces, bij het werken zelf en bij uittreding of pensionering.

Indien de resultaten van deze studie hiertoe aanleiding geven zal, na een inventarisatie van de mogelijkheden, een interventiestudie worden voorgesteld waarin verbeteringen worden uitgevoerd met betrekking tot de werksituatie, de bedrijfsgezondheidszorg en de diabeteszorg. Voorgesteld wordt:

7. Verbeteren van de arbeidssituatie van diabetespatiënten

Voorbeelden van in aanmerking komende projecten op dit gebied zijn:

- a. Inventarisatie van mogelijke verbeteringen in de werksituatie en in de werkgerelateerde zorg voor diabetespatiënten.
- b. Implementatie van verbeteringen in de werksituatie en in de werkgerelateerde zorg voor diabetespatiënten.

LITERATUUR

- AIKENS JE, WALLANDER JL, BELL DSH, COLE JA. Daily Stress Variability, Learned Resourcefulness, Regimen Adherence, and Metabolic Control in Type I Diabetes Mellitus: Evaluation of a Path Model. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 1992; Vol 60 (1), 113-8.
- AJZEN I. From intentions to actions: a theory of planned behavior. In: Kuhl J, Beckmann J. *Action Control. From cognition to behavior*. SSSP, Springer-Verlag, Berlin Heidelberg New York Tokyo, 1985; 11-29
- AJZEN I, FISHBEIN M. *Understanding attitudes and predicting social behavior*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall, 1980
- ANDERSON RM, FITZGERALD JT, GORENFLO DW, Oh, M.S. A comparison of the diabetes-related attitudes of health care professionals and patients. *Pat. Educ. and Couns.*, 21, 41-50, 1993
- ANDERSON MA, FUNNELL MM, BUTLER PM, ARNOLD MS, FITZGERALD JT, FESTE CC. Patient Empowerment. Results of a randomized controlled trial. *Diabetes Care*, 1995;18:943-9.
- ANDERSON MA., FUNNELL MM, BARR PA, DEDRICK RF, DAVIS WK. Learning to Empower Patients. Results of Professional Education Program for Diabetes Educators. *Diabetes Care*, 1991;14:584-90.
- BANDSMA J, RUIGE P. *Diabetes en werk. Literatuurstudie CORVU-10 1995*.
- BANDURA A. Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review* 1977; 84, 191-215.
- BARNARD RJ, JUNG T, INKELES SB. Diet and Exercise in the Treatment of NIDDM. The need for early emphasis. *Diabetes Care*, 1994; 17; 1469-72.
- BASA RP, MC LEOD B. Evaluation of a diabetes specialty centre: structure, process and outcome. *Patient Education and Counseling*, 1995; 25, 23-9.
- BECKER, MH. The health belief model and personal health behavior. *Health Education Monographs*, 2, 324-508, 1974
- BECKER MH, JANZ NK. The health belief model applied to understanding diabetes regimen compliance. *Diabetes Educ* 1985; 11, 41-7
- BENNETT GA. Behavior therapy for obesity: a quantitative review of the effects of selected treatment characteristics on outcome. *Behav. Ther.* 17, 554-562, 1986
- BLONK MC, JACOBS MA, BIESHEUVEL EH, WEEDA-MANNAK WL, HEINE RJ. Influences on weight loss in type 2 diabetic patients: little long-term benefit from group behaviour therapy and exercise training. *Diabet-Med.* 1994; 11 (5), 449-57.
- BOURN DM, MANN JI, MCSKIMMING BJ, WALDRON MA, WISHART JD. Impaired Glucose Tolerance and NIDDM: Does a Lifestyle Intervention Program Have an Effect. *Diabetes Care*, 1994; 17; 1311-9.
- BRADLEY C. Contributions of psychology to diabetes management. *Br J Clin Psychol.* 1994; 33, 11-21.
- BROUWER A (RED.) *Diabetesonderzoek bij TNO Preventie en Gezondheid. Stand van zaken 1995*. Leiden: TNO Preventie en Gezondheid, 1995.
- BROWN SA. Studies of educational interventions and outcomes in diabetic adults: A meta-analysis revisited. *Patient Education and Counseling*, 1990;16:189-215
- BRUIN K M, DE. *Diabetes Mellitus in Nederland. Ontwikkelingen in de kennis van de epidemiologie en de etiologie en mogelijkheden voor preventie*. Focal Point Preventie Chronische Ziekten, Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieuhygiëne, Bilthoven, 1994.
- BUURMA-RETHANS E. Streng Dieetadvies is vaak het minst effectief. *Voedingsmagazine*, 5, 4-6, 1989
- CBS. *De leefsituatie van de Nederlandse bevolking 1994. Kerncijfers. Voorburg/Heerlen, DLO, 1995*

- CLARKE WL. The Diabetes Control and Complications Trial: New challenges for the primary physician. *Va Med Q*, 121, 185-188, 1994
- CLEMENT S. Diabetes self-management education. *Diabetes Care*, 18, 1204-1214, 1995
- COENE EH (red). *Diabetes Zorgmap*. Amsterdam: Stichting Augustus en Diabetes Vereniging Nederland, 1995.
- COHEN MZ, TRIPP-REIMER T, SMITH C, SOROFMAN B, LIVELY S. Explanatory models of diabetes: patient practitioner variation. *Soc.Sci.Med.* 1994; 38, 59-66.
- COLOMBO G, BERTIN I. Aspetti psicologici in diabetici insulino-dipendenti: confronto tra pazienti adulti <<compliant>> vs <<non-compliant>>. *Rivista di Psichiatria*, 29, 311-315, 1994.
- CONONIE CC, GOLDBERG AP, ROGUS E, HAGBERG JM. Seven consecutive days of exercise lowers plasma insulin responses to an oral glucose challenge in sedentary elderly. *J. Am. Geriatr. Soc.* 42, 394-398, 1994
- COONROD BA, BETSCHART J. Frequency and Determinants of Diabetes Patient Education Among Adults in the U.S. Population. *Diabetes Care*, 1994; 17 (8) 852-8.
- COX DJ, GONDER-FREDERICK L. Major developments in behavioral diabetes research. *J. consult. clin. psychol.*, 60, 1992, 628-638
- COX DJ, GONDER-FREDERICK L, POHL S, PENNEBAKER JW. Diabetes. In: Holroyd KA, Greeer TL (eds). *Self-management of chronic disease. Handbook of clinical interventions and research*. Academic Press, New York, 1986.
- CROMME PVM, MULDER JD, RUTTEN GEHM, ZUIDWEG J, THOMAS S. NHG-Standaard Diabetes Mellitus type II. In: Rutten GEHM, Thomas S (red.). *NHG-Standaarden voor de huisarts*. Utrecht: Nederlands Huisartsen Genootschap, 1993.
- DALING M, SLIJKERMAN M. Als de dokter zegt dat het moet, dan lukt het! Resultaten van een onderzoek naar de oorzaken van overgewicht bij Turkse en Marokkaanse diabeten. Den Haag, 1995.
- DAM HA VAN. Metabole regulatie, functionele toestand en kwaliteit van leven bij type-II-diabeten. *Huisarts en wetenschap*, 38, 618-622, 1995
- DAVIDSE W, CHORUS AMJ, PERENBOOM RJM. *Chronische ziekten en arbeid; de rol van de huisarts*. TNO-PG, Leiden, 1997
- Diabetes care and research in Europe: Implementation of the ST Vincent declaration., WHO/IDF, Budapest, 1992.
- DOORN M VAN, ELDEREN T VAN, BERTING M. Effecten van een groepseducatie-programma voor diabetespatiënten. In: *Gedrag & Gezondheid* 1994, 22, 138-149.
- DROSSAERT C, VISSER APH, WOLFFENBUTTEL BHR. Insulinetherapie bij type II diabetes-patiënten, een onderzoek naar de gedragsdeterminanten van het 'insuline spuiten' door type II diabetespatiënten met secundair falen. *Rijksuniversiteit Limburg*, 1990, A84250
- DUNN SM, BEENEY LJ, HOSKINS PL, TURTLE JR. Knowledge and Attitude Change as Predictors of Metabolic Improvement in Diabetes Education. *Soc. Sci. Med.* 1990; 31, 1135-41.
- ELDEREN T VAN, TOORN S VAN DER, ECHTELD MA, FOLKERSMA R, MAES S, DIEKSTRA R. *Kwaliteit van leven onderzoek bij somatische chronische ziek(t)en*. Leiden, Rijksuniversiteit, 1994
- ELSHAW EB, YOUNG EA, SAUNDERS MH, MCGURN WC, LOPEZ LC. Utilizing a 24-hour dietary recall and culturally specific diabetes education in Mexican Americans with diabetes. *Diabetes Educ.*, 1994; 20, 228-35.
- EMMONS KM, MARCUS BH, LINNAN L, ROSSIE JS, ABRAMS DB. Mechanisms in Multiple Risk Factor interventions: smoking, physical activity, and dietary fat intake among manufacturing workers. *Preventive medicine*, 1994;23:481-9.
- ENGELGAU MM, AUBERT RE, THOMPSON TJ, HERMAN WH. Screening for NIDDM in nonpregnant adults. A review of principles, screening tests, and recommendations. *Diabetes Care* 18, 1606-1618, 1995
- ENGELS JPGM, HOSPERS HJ. Evaluatie van diabeteseducatie in eerstelijnsgezondheidszorg. *Tijdschr Soc Gezondheidsz* 1994;72:254-7.

- ERIKSSON BS, ROSENQVIST U. Social support and glycemic control in non-insulin dependent diabetes mellitus patients: Gender differences. *Women & Health*, 20, 1993, 59-70
- FESTE C. A Practical Look at Patient Empowerment. *Diabetes Care*, 1992;15:922-5.
- FISHBEIN M, AJZEN I. Belief, attitude, intention, and behavior. Reading, Mass.: Addison-Wesley, 1975
- FUNNELL MM, HERMAN WH. Diabetes Care Policies and Practices in Michigan Nursing Homes, 1991. *Diabetes Care*, 1995;18:862-6.
- Funnell MM, Anderson RN, Arnold MS, et al. Empowerment: An Idea Whose Time Has Come in Diabetes Education. *The Diabetes Educator*, 17:37-41, 1991.
- FUNNELL MM, HAAS LB. National standards for diabetes self-management education programs. *Diabetes Care* 1995; 18: 100-16.
- GLASGOW RE, TOOBERT DJ, RIDDLE M, DONNELLY J, MITCHELL DL, CALDER D. Diabetes-Specific Social Learning Variables and Self-Care Behaviors Among Persons With Type II Diabetes. *Health Psychology*, 1989; 8, 285-303.
- GLASGOW RE, OSTEEN VL. Evaluating Diabetes Education. Are we measuring the most important outcomes? *Diabetes Care*, 1992;15:1423-32.
- GLASGOW RE. A practical model of diabetes management and education. *Diabetes Care*, 1995; 18:117-26.
- GOKEY D. Improving adherence: getting patients to stick to an intensive insulin regimen. *Diabetes Spectrum* 1992; 6: 140-5.
- GOODALL TA, HALFORD WK. Self-management of diabetes mellitus: a critical review. *Health Psychol.*, 10, 1-8, 1991
- GRIJPINK PGW. Diabetes en werk. Scriptie in het kader van de Opleiding Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde van het NIPG/TNO. Leiden 1994.
- GULIKERS HDW, WEGMAN C, VISSER APH, KOK GH. Voorlichting aan niet-insuline-gebruikende diabetespatiënten. Nijmegen/Maastricht 1989.
- GURWITZ JH, FIELD TS, GLYNN RJ, MANSON JE, AVORN J, TAYLOR JO, HENNEKENS CH. Risk factors for non-insulin-dependent diabetes mellitus requiring treatment in the elderly. *J Am Geriatr Soc*. 1994; 42, 1235-40.
- HAZELZET AM, WEVERS CWJ. De arbeidsparticipatie en arbeidsproblematiek van diabetici. Door tijdschrift *Medisch Contact* geaccepteerd artikel. 1997.
- HEADY SA. Intrinsic motivation, health status, and health behavior in adults with diabetes mellitus: implications for patient education. *Dissertation abstracts International*, 53, 2257-A, 1993
- HELMRICH SP, RAGLAND DR, LEUNG RW, et al. Physical activity and reduced occurrence of non-insulin-dependent diabetes mellitus. *N Engl J Med* 1991;325:147-152.
- HILLSDON M, THOROGOOD M, ANSTISS T, MORRIS J. Randomised controlled trials of physical activity promotion in free living populations: a review. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 1995;49:448-53.
- HISS RG, ANDERSON RM, HESS GE, STEPIEN CJ, DAVIS WK. Community diabetes care. A 10-year perspective. *Diabetes Care*, 1994; 17:1124-1134.
- HOPMAN-ROCK M. Preventie, een investering in de toekomst. Aanbevelingen uit nota missen onderbouwing en uitwerking. Recensie in: *Tijdschr. Gezondheidsvoorlichting* 1995; 12: (3) 17.
- HOWYD KA, GREER TL (eds). Self-management of chronic disease. Handbook of clinical interventions and research. Academic Press, New York, 1986.
- IRVINE AA, SAUNDERS JT, BLANK MB, CARTER WR. Validation of scale measuring environmental barriers to diabetes regimen adherence. *Diabetes Care*, 13, 705-711, 1990

JACOBSON AM, ADLER MG, DERBY L, ANDERSON BJ, WOLFSDORF JI. Clinic attendance and glycemic control: study of contrasting groups of patients with IDDM. *Diabetes Care*, 14, 599-601, 1991

KAMIYA A, OHSAWA I, FUJII T, et al. A clinical survey on the compliance of exercise therapy for diabetic outpatients. *Diabetes Res Clin Pract.* 1995; 27, 141-5.

KAPLAN RM, ATKINS CJ, WILSON DK. The cost-utility of diet and exercise interventions in non-insulin-dependent diabetes mellitus. *Health Promotion* 1988;2:331-340.

KATZ MS, LOWENTHAL DT. Influences of age and exercise on glucose metabolism: implications for management of older diabetics. *South Med J* 1994;87:S70-S73.

KEMENADE YW VAN. Leren zelfreguleren. De effecten van diabeteseducatie in de vorm van zelfhulpgroepen. Learn to self-regulate. The effects of diabeteseducation in combination with selfhelp-groups, Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam, 1993.

KIRKMAN MS, WEINBERGERG M, LANDSMAN PB et al. A telephone-delivered intervention for patients with NIDDM. Effect on coronary risk factors. *Diabetes Care*, 1994; 17:840-6.

KNOWLER WC, NARAYAN KMV, HANSON RL. Perspectives in Diabetes. Preventing Non-Insulin-Dependent Diabetes. *Diabetes*, 1995;44:483-8.

KOCH JLM. Effectiviteit van educatie en systematische huisartsencontrole van diabetespatiënten: een onderzoek in enkele huisartsenpraktijken. Nijmegen, 1992.

KOK GJ, BORNE HW VAN DEN. Effectiviteit van gezondheidsvoorlichting en gezondheidsbevordering. Meta-analyses van effectstudies en determinanten van effectiviteit. *Tijdschr Soc Gezondheidsz* 1995; 73, 347-53.

KONINGS GPJM, WIJKELE D, RUTTEN GEHM. Lukt het werken volgens de NHG-Standaard Diabetes Mellitus Type II? *Huisarts en Wetenschap* 1995; 38:10-14.

KUHL J, BECKMANN J. Action Control. From cognition to behavior. SSSP, Springer-Verlag, Berlin Heidelberg New York Tokyo, 1985

KUIJPERS TGB. Complicaties bij diabetes; psychologische aspecten van het verloop van type I diabetes Mellitus. Utrecht, Rijksuniversiteit te Utrecht, 1991.

KUIS WH. Richtlijnen bij aanstellingskeuringen van diabetici. *Tijdschr Soc Gezondheidsz* 1987;65(3)62-5.

LAMPE B. Zelfzorgondersteuning voor chronisch zieken. Een analysemodel. *Medisch Contact*, 1995;50:520-2.

LAWS A, REAVEN GM. Physical activity, glucose tolerance and diabetes in older adults. *Ann Behavioral Med* 1991;13(3):125-132.

LOCKWOOD D, FREY ML, GLADISH NA, HISS RG. The biggest problem in diabetes. *Diabetes Educ* 12:30-33, 1986

LOTTERMAN L. Rond-je-bord. Voedingsvoorlichting in spelvorm voor 55-plussers. *Tijdschr Gezondheidsvoorlichting*, 1994;11:8.

LOTTERMAN L. Voor veel allochtone ouders is een gehandicapt kind de wil van Allah. Eerlijkheidsvoorlichting voor Turkse en Marokkaanse ouders. *Tijdschrift Gezondheidsvoorlichting*, 1995;2:14-5.

LYNCH JW, HELMRICH SP, LAKKA TA et al. Moderately intense physical activity and high levels of cardiorespiratory fitness reduce the risk of non-insulin dependent diabetes mellitus, *American J. of epidemiology*, 141, 1995, SER abstract S63, nr. 250

MACLEAN HM. Patterns of diet related self-care in diabetes. *Soc. Sci. Med.* 1991; 32, 689-96.

MANSON JE, NATHAN DM, KROLEWSKI AS, et al. A prospective study of exercise and incidence of diabetes among US male physicians. *JAMA* 1992;268(1):63-67.

MAY C, FOXCROFT D. Minimizing bias in self-reports of health beliefs and behaviours. *Health Education Research* 1995;10 (1):107-12.

MEYER P. Powerlessness, health beliefs, and compliance in adult diabetics. *Dissertation Abstracts Internat.*, 52, 4125-B, 1992

Nationaal diabetes actieplan: implementatie St Vincent Declaration in Nederland, Nationaal diabetes platform, Amersfoort, 1994

NEIL HAW, ROE L, GODLEE RJP, et al. General Practice. Randomised trial of lipid lowering dietary advice in general practice: the effects on serum lipids, lipoproteins, and antioxidants. *BMJ*, 1995;310:569-73.

NIJHUIS FJN, HORST FG VAN DER, JANSSEN M, BERGERS J, SCHAFFERS VM. De arbeidspositie en gezondheid/ functioneren van mensen met diabetes van 20-35 jaar. Intrede arbeidsmarkt, arbeidssituatie en gezondheid. Maastricht, Rijksuniversiteit Limburg, 1995.

OOSTVEEN T, VRIES NK DE. Gedragsdeterminanten. In: Damoiseaux, V. Gerards FM, Kok GJ, Nijhuis F. (red) Gezondheidsvoorlichting en -Opvoeding. Van analyse tot effecten. Assen/Maastricht: Van Gorcum, 1987.

PENNINGS-VAN DER EERDEN LJM. Zelfzorg en motivatie bij diabetes: een inventariserend psychometrisch onderzoek bij diabeten van 18 jaar tot 65 jaar in Nederland. Rapport: Utrecht, 1983/1984.

PENNINGS-VAN DER EERDEN LJM. Self-care Behaviour in the treatment of diabetes mellitus. Amsterdam, 1992 (proefschrift)

PENNINGS-VAN DER EERDEN LJM, RIPKEN THMJ, HEIJST PJM VAN, SCHRIJVERS AJP. Effecten van een educatieprogramma voor Type II-diabetespatiënten op kennis, zelfzorg, glucoseregulatie en lipidenprofiel. *Gedrag en Gezondheid*, 1991;19:246-60.

PENNINGS-VAN DER EERDEN L, POST M. Zelfzorg bij oudere diabetici. Onderzoek in opdracht van de Diabetes Vereniging Nederland. Utrecht, Rijksuniversiteit Utrecht, 1985.

PERRI MG, SEARS SF, CLARK JE. Strategies for Improving Maintenance of Weight Loss. Toward a continuous care model of obesity management. *Diabetes Care*, 1993;16:200-9.

PERRY IJ, WANNAMETHEE SG, WALKER MK, et al. Prospective study of risk factors for development of non-insulin dependent diabetes in middle aged British men *BMJ* 1995; 310:560-564.

PEYROT M, RUBIN RR. Modeling The Effect of Diabetes Education on Glycemic control. *The Diabetes Educator*, 1994;20:143-8.

PEYROT M, RUBIN RR. Structure and Correlates of Diabetes-Specific Locus of Control. *Diabetes Care*, 1994;17:994-1001.

PIEBER TR, BRUNNER GA, SCHNEDL WJ, SCHATTEBERG S, KAUFMANN P, KREJS GJ. Evaluation of a structured outpatient group education program for intensive insulin therapy. *Diabetes Care* 1995;18. (Abstract).

POLONSKY WH, ANDERSON BJ, LOHRER PA, et al. Assessment of diabetes-related distress. *Diabetes Care*, 1995;18:754-??.

QUATROMONI PA, MILBAUER M, POSNER BM, PARKHURST CARBALLEIRA N, BRUNT M, CHIPKIN SR. Use of Focus Groups to Explore Nutrition Practices and Health Beliefs of Urban Caribbean Latinos With Diabetes. *Diabetes Care*, 1994; 17:69-73.

QUERIDO JD, VON VEH V. De zorg voor type-II-diabeten in een achterstandsbuurt. Evaluatie van een zorgproject in drie huisartspraktijken. *Huisarts en Wetenschap* 1995; 38: 246-9.

RAVUSSIN E, VALENCIA MA, ESPARZA J, BENNET PH, SCHULZ LO. Effects of a Traditional Lifestyle on Obesity in Pima Indians. *Diabetes Care*, 1994;17:1067-74.

RAZ I, HAUSER E, BURSZTYN M. Moderate exercise improves glucose metabolism in uncontrolled elderly patients with non-insulin dependent diabetes mellitus. *Israel. J. Med. Sci.*, 30, 766-770, 1994

RIET AAPM VAN DER, HARTELOH PPM, RUTTEN FFH, JONKER JJC. Instelling op insuline van patiënten met diabetes mellitus type II in de eerste lijn; goede resultaten bij geringe kosten. *Ned Tijdschr Geneesk* 1995;139:508-12

RIJKSINSTITUUT VOOR VOLKSGEZONDHEID EN MILIEUHYGIËNE (RIVM). Volksgezondheid Toekomst Verkenning. De gezondheidstoestand van de Nederlandse bevolking in de periode 1950-2010. Den Haag: Sdu Uitgeverij, 1993.

ROBINSON-WHELEN S, STORANDT M. Factorial structure of two health belief measures among older adults. *Psychology and Aging* 1992; 7, 209-13.

ROGERS RW. Cognitive and Physiological Processes in Fear Appeals and Attitude Change: A Revised Theory of Protection Motivation. In: Cacioppo JT, Petty RE (Eds). *Social psychology: A sourcebook*. New York, The Guilford Press, 1983.

- ROSENSTOCK IM. Historical origins of the Health Belief Model. *Health Education Monographs*, 1974; 2, 328-35.
- ROSENSTOCK IM. Understanding and enhancing patient compliance with diabetic regimens. *Diabetes Care*, 8, 610-616, 1985
- RUBIN R, PEYROT M, SAUDEK CD. Effect of Diabetes Education on Self-Care, Metabolic Control, and Emotional Well-Being. *Diabetes Care*, 1989;12:673-9.
- RUBIN RR, PEYROT M, SAUDEK CD. The Effect of a Diabetes Education Program Incorporating Coping Skills Training on Emotional Well-Being and Diabetes Self-Efficacy. *The Diabetes Educator*, 1993;19:210-4.
- RUBIN RR, PEYROT M. Psychosocial Problems and Interventions in Diabetes. A review of the literature. *Diabetes Care*, 1992;15:1640-57.
- RUBIN RR, PEYROT M, SAUDEK CD. The effect of a diabetes education program incorporating coping skills training on emotional well-being and diabetes self-efficacy. *The Diabetes Educator*, 19, 210-214, 1993
- SCHLUNDT DG, REA MR, KLINE SS, PICHERT JW. Situational obstacles to dietary adherence for adults with diabetes. *J Am Diet Assoc*, 1994; 94, 874-6, 879; quiz 877-8.
- SCHOLTES MJM, SNOEK FJ, TAKENS RJ, HEINE RJ, PLOEG HM van der. Angst voor hypoglykemie bij insuline-afhankelijke diabetespatiënten. *Gedrag & Gezondheid*, 1995;23:123-35.
- SCHUT H. Gezondheidsvoorlichting bij diabetes mellitus. Rotterdam, Erasmus Universiteit Rotterdam, 1990 (proefschrift)
- SCHUT H, FRIELE RD. Voedingsvoorlichting bij diabetes mellitus. *Ned Tijdschr Diëtisten* 1993; 48 (8) 180-2.
- SERDULA MK, WILLIAMSON DF, ANDA RF, LEVY A, HEATON A, BYERS T. Weight control practices in adults: results of a multistate telephone survey. *Am J Publ Health*, 1994;84:1821-4.
- SLIJKERMAN M, DALING M. Beïnvloeding van overgewicht bij diabetes mellitus. Groepsgesprekken met Turken en Marokkanen. *Epidemiologisch Bulletin*, 1995;30:13-5.
- SMELT H, VISSER A PH, VAN DER KAR A. Voorlichting en zelfzorg bij diabetes. Maastrichtse GVO-cahiers, 1990.
- STAATS PGM. Programmeringsstudie psychosociale problemen van mensen met diabetes. Onderzoekvoorstel, TNO Preventie en Gezondheid, Leiden, 1995
- Standards. National Standards for Diabetes Self-Management Education Programs. Task Force to Revise the National Standards. *Diabetes Care*, 1994;18:141-3.
- STEPTOE A, WARDLE J. What the experts think: A European survey of expert opinion about the influence of lifestyle on health. *European Journal of Epidemiology* 1994; 10, 195-203.
- STIGGELBOUT M, OPMEER CHJM, WESTHOFF M. Lichamelijke activiteit van ouderen, chronisch zieken en gehandicapten. Bevordering van mobiliteit, zelfstandig functioneren en gezondheid van speciale groepen door stimulering van hun lichamelijke activiteit. TNO rapport nr. 96.041, Leiden, 1996
- STOLAR MW. Clinical Management of the NIDDM Patient. Impact of the American Diabetes Association Practice Guidelines, 1985-1993. *Diabetes Care*, 1995; 18 (5) 701-7.
- SURWIT RS, SCHNEIDER MS, FEINGLOS MN. Stress and Diabetes Mellitus. *Diabetes Care*, 1992;15:1413-22.
- TOORN S VAN DE, ASSEMA P VAN, BRUG H. Evaluatie van een voedingsvoorlichtings-programma op maat. *Tijdschrift Gezondheidsbevordering*, 1995;16:17-25.
- VISSER APH. De effectiviteit van gezondheidsvoorlichting aan oudere patiënten. In: Jonkers R. Liedekerken PC, Haes WFM, Kok GJ, Saan JAM. Effectiviteit van Gezondheidsvoorlichting en -opvoeding (GVO). Rijswijk, Uitgeverij Gezondheidsbevordering; 1988.
- VISSER APH, GULIKERS HDW, KOK GJ et al. Determinanten van het afwijken van het dieetadvies bij type II diabetes. *T. Soc. Gezondheidszorg*, 69, 177-183, 1991

VRIES H DE, BACKBIER E. Verklaring en verandering van gedrag: een beschouwing van het transtheoretisch model. Tijdschrift Gezondheidsbevordering, 1995;16:26-34.

WEERDT I DE. Diabetes education. Behavioural, medical, organisational and economic aspects: A multicentre evaluation study. Amsterdam, 1989. Proefschrift

WIERENGA ME. Life-style modification for weight control to improve diabetes health status. Patient education and counseling 1994; 23, 33-40.

WIERENGA ME, HEWITT JB. Facilitating diabetes self-management. Diabetes Educ, 1994; 20, 138-42.

WIJLHUIZEN GJM, STAATS PGM, RADDER J. Veiligheid in de peiling. TNO-PG rapport, 1996

WING, RR, SHIFFMAN S, DRAPKIN RG, GRILO CM, MCDERMOTT M. Moderate versus restricted diets: Implications for relapse. Behavior Therapy, 26, 1995, 5-24

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Prevention of Diabetis Mellitus. Geneva, 1994.

YAMANOUCHI K, SHINOZAKI T, CHIKADA K, et al. Daily walking combind with diet therapy is a useful means for obese NIDDM patients not only to reduce body weight but also to improve insluin sensitivity. Diabetes Care, 1995;18:775-8.

ZAADSTRA, B. Gewichtsreductie en diabetes. Onderzoekvoorstel, TNO Preventie en Gezondheid, Leiden, 1997

BIJLAGE

pagina

BIJLAGE 1: Problemen bij het diabetes leefstijlonderzoek

55

BIJLAGE 1

Problemen bij het diabetes leefstijlonderzoek

1. Problemen met betrekking tot het onderzoek naar "non-compliance"

Het onderzoek naar de oorzaken van het gebrek aan "compliance" is niet eenvoudig. Er is een aantal speciale problemen om de mate van "compliance" bij diabetes vast te stellen (Cox & Gonder-Frederick, 1992):

- het blijkt lang niet altijd mogelijk om de mate van "compliance" vast te stellen omdat vaak specifieke voorschriften die je zou kunnen toetsen ontbreken. Het voorschrift is vaak alleen in algemene termen gegeven (bijvoorbeeld "probeert u eens wat meer lichaamsbeweging te nemen"). Het gaat daarom vaak om de adequaatheid van de zelfzorg en niet om "compliance" op zich;
- evenals bij andere chronische ziekten is het vaststellen van "compliance" vooral afhankelijk van "selfreport";
- "compliance" bij diabetes is niet een unidimensionaal construct, maar "compliance" kan op een aspect groot zijn en op een ander aspect klein. In dit verband worden vaak medische voorschriften goed opgevolgd, maar gewenste leefstijlveranderingen niet;
- er zijn verschillen in het regime van patiënt tot patiënt;
- er zijn veranderingen in "compliance" van een patiënt in de loop van de tijd (in het algemeen neemt "compliance" af met de tijd).

2. Problemen met onderzoek naar sociaal psychologische factoren

Maar ook wanneer op grond van onderzoek bepaalde sociaal psychologische factoren van belang lijken te zijn dienen, alvorens toepassing in de klinische praktijk verantwoord is, studies te worden uitgevoerd naar de effectiviteit van een maatregel op grond van de verworven kennis.

Maar in een onderzoek naar mogelijke psychologische risicofactoren bij het ontstaan van complicaties (Kuypers, 1991) werden slechts lage en veelal niet-significante correlaties tussen persoonlijkheidskenmerken (o.a. angst, rigiditeit, autonomie) en regulering gevonden.

In een onderzoek naar mogelijke persoonlijkheidsverschillen tussen patiënten met en zonder "compliance" (Colombo & Bertin, 1994) bleek dat niet-"compliance" patiënten meer angst- en depressiesymptomen vertoonden. De voorlopige conclusie moet dan ook luiden dat er geen samenhang bestaat tussen de onderzochte persoonlijkheidsfactoren en het adequaat omgaan met DM.

Alvorens conclusies te trekken uit de resultaten van deze studies is het nodig om te constateren dat er nogal wat problemen zijn met onderzoek naar de mogelijke effectiviteit van methoden om leefstijl bij DM-patiënten te verbeteren. Dit leidt er immers toe dat de conclusies van een overzichtsstudie in hoge mate bepaald worden door de mate en de aard van de selectie van de afzonderlijke onderzoeken waarop de conclusies zijn gebaseerd.

Beoordeling van gedrag is vaak gebaseerd op self report en een algemeen probleem met veel oudere studies is dat patiënten zichzelf vroeger bovendien moesten monitoren op basis van urine glucose wat daar niet geschikt voor is (Pennings-van der Eerden, 1992). De representativiteit van de deelnemers laat vaak te wensen over door sterke selfselectie van deelnemers aan random trials. Vaak is er geen controlegroep gebruikt en in de meeste gevallen is de evaluatie uitsluitend gebaseerd op korte termijn resultaten.

Sommige auteurs vragen zich af of wel de juiste uitkomstparameters gemeten worden. Zij pleiten voor meer aandacht voor o.a. evaluatie van self-efficacy (= eigen subjectieve inschatting van mogelijkheden voor zelfzorg), "problem solving"/"coping" bekwaamheden, patiënt-zorgverlener interactie, kwaliteit van leven, mogelijke bronnen voor "support" vanuit de gemeenschap (community) en vragen om onderzoek naar kosten-effectiviteit (Glasgow & Osteen, 1992; Rubin & Peyrot, 1992).

De algemene conclusie luidt dat vele potentieel belangrijke factoren die zelfzorg gedrag beïnvloeden nog niet of onvoldoende zijn onderzocht.

Er zijn bovendien nauwelijks studies die zelfzorg gedrag over een langere tijdspanne bestuderen.

Daarmee is het voor een definitieve keuze welke psychosociale interventie het meest effectief is voor welk type patiënten nog te prematuur (Rubin & Peyrot, 1992).

3. Verbeteringen en aanvullingen op de bestaande modellen

Er worden nogal wat bezwaren aangevoerd tegen de gebruikte modellen. Behalve de al eerder genoemde problemen zijn belangrijke bezwaren tegen het HBM dat het model geen predictie geeft van "compliance" (Meyer, 1992), geen richtlijnen geeft voor verbetering van "compliance" en weinig aandacht besteedt aan de rol van gewoonten en emoties (Kuypers, 1991).

Een voorwaarde voor het “opgaan” van het model is ook dat de patiënt zich wel bewust dient te zijn van het gewenste gedrag en van eventuele afwijkingen daarvan. In een onderzoek bij oudere NIDDM-patiënten konden bewegingsgedrag-determinanten niet worden bepaald omdat tijdens de opzet bleek dat deze patiënten zich niet bewust waren van een afwijking van het bewegingsadvies: men bracht beweging niet in verband met diabetes! (Gulikers, Wegman et al., 1989).

Schut (1990) geeft vier bezwaren tegen het Health Belief Model:

1. Het aantal assumpties klopt niet: o.a. gezondheid is niet de enige hoge waarde en gezond/zieke gedrag komt niet alleen voor wanneer er aan gezondheid gerelateerde motivatie is.
2. Het is eenzijdig: geen rekening gehouden met bijvoorbeeld invloeden vanuit de sociale omgeving
3. De meeste variabelen zijn slecht gedefinieerd.
4. Er is slechts beperkte empirische steun voor het model.

Zij concludeert dat het HBM verworpen zou moeten worden en komt daarmee tot dezelfde conclusie als een van de grondleggers van het model, die erg teleurgesteld is in de bereikte resultaten.

Wel is men het er over eens dat het HBM waardevol blijft vanwege de aandacht die het vraagt voor het belang van subjectieve percepties.

Tegen het Reasoned Action Model worden soortgelijke bezwaren aangevoerd, maar ook dit model bevat een aantal waardevolle elementen.

Schut pleit ervoor dat

1. De (door informatie geïnitieerde) cognitieve en emotionele processen uit elkaar worden gehouden.
2. In toekomstige modellen expliciet aandacht geschonken wordt niet alleen aan de gedragsvoornemens van de patiënt maar ook aan de gedragingen (en voorwaarden) die zouden moeten leiden tot het gewenste resultaat, (bijvoorbeeld BG-verlaging).

Hiermee pleit zij er terecht voor om meer aandacht te schenken aan feitelijk gedrag en niet te blijven steken in het beïnvloeden van attitudes en intenties.

Een zeer fundamentele kritiek tenslotte wordt geuit door Dunn en zijn collega's (Dunn, Beeney et al., 1990). Zij vragen om modellen die meer specifiek zijn voor de ziekte waar het om gaat. Health beliefs zouden wel eens aan het bewustzijn kunnen ontsnappen zolang ze niet uitgedaagd worden. Uit noodzaak geboren gevoelens en geloven met betrekking tot de feitelijke ziekte (in dit geval diabetes)

zijn meer tastbaar en daarom mogelijk meer predictief voor toekomstig gedrag dan meer algemene opvattingen.