

Master Zorgmanagement 2011-2012

Instituut Beleid & Management Gezondheidszorg

**Multidisciplinaire zorg aan jongeren met diabetes mellitus
en de rol van de diëtist**

Hanneke Meeusen

Studentnummer 327078

Instituut Beleid & Management Gezondheidszorg

Rotterdam Erasmus universiteit

Begeleidster: Dr. M.M.H. Strating

Meelezers: Dr. J.D.H. van Wijngaarden en Dr. A.L. van Staa

Voorwoord

Voor u ligt de eindversie van mijn scriptie ‘Multidisciplinaire zorg aan jongeren met diabetes mellitus en de rol van de diëtist’. Deze scriptie is geschreven in het kader van mijn Master binnen de Faculteit Beleid & Management Gezondheidszorg aan de Erasmus Universiteit Rotterdam. Een onderzoek dat een weergave geeft van het vorm geven van multidisciplinaire samenwerking in de diabeteszorg voor jongeren met diabetes en in het bijzonder de positie van de diëtist hierin. Graag wil ik via deze weg een aantal mensen bedanken die deze scriptie mogelijk hebben gemaakt en mij gesteund hebben in dit hele proces.

Een gedeelte van dit onderzoek is tot stand gekomen op basis van interviews met diëtisten, artsen diabetesverpleegkundigen en beleidsmakers. Ik wil diegenen bedanken voor zowel de tijd en moeite die zij hebben geïnvesteerd aan deelname, evenals hun gastvrijheid die geboden is. Helaas kan ik in deze scriptie niet alle geïnterviewden persoonlijk bedanken, vanwege de afgesproken anonimiteit, maar ik kan niet anders zeggen dat zonder hun hulp en bereidwilligheid dit onderzoek niet tot stand zou zijn gekomen.

Dank ben ik ook verschuldigd aan mijn Universitaire begeleidsters. In het bijzonder Mathilde Strating voor haar tijd, vakkundige begeleiding en punctualiteit in het geven van adviezen en feedback. En ten tweede aan Jeroen van Wijngaarden en Anneloes van Staa voor hun bijdrage als meelezers.

Uiteraard kan ik dit voorwoord niet sluiten zonder de personen uit mijn naaste omgeving te bedanken. Zelfs na bijna tien maanden onderzoek en schrijven kan mijn vriend het nog altijd opbrengen om mij in periode van studieperikelen van goede raad te voorzien. Als laatste wil ik in het bijzonder mijn stiefvader bedanken voor zijn onuitputtelijke energie en motivatie om mijn scriptie (zelfs tot diep in de nacht) van commentaar te voorzien. Ik heb vele uurtjes met je gepraat over het onderwerp, maar je schroomde niet om zelfs op je vakantie tijd vrij te maken om mij te steunen in mijn studietijd. Dank je wel voor al je steun!

‘s-Gravenhage, oktober 2012

Hanneke Meeusen

Samenvatting

Uit internationale literatuur blijkt dat ruim 85% van de jongeren met diabetes (12-25 jaar) grote moeite heeft om hun diabetes onder controle te houden. Dit is verontrustend omdat juist in deze periode de basis wordt gelegd voor de toekomst en omdat ontregelingen van diabetes op lange termijn complicaties tot gevolg hebben. Eén van de belangrijkste thema's voor een jongere is dat hij zijn bloedglucosewaarden gedurende de hele dag in evenwicht moet houden door zijn insulinedosering af te stemmen op de hoeveelheid koolhydraten uit zijn eten. Begeleiding door een multidisciplinair diabetesteam en specifiek de dieetbehandeling door de diëtist is hierbij van essentieel belang. Verschillende organisaties op (inter)nationaal niveau erkennen dat bij diabetes mellitus het adequaat opvolgen van voedingsrichtlijnen de complicaties kunnen uitstellen. Echter, de rol van de diëtist lijkt hierin niet altijd voldoende te worden erkend. Om hierover meer evidence te verzamelen, is in dit onderzoek bekeken hoe de samenwerking in multidisciplinaire zorg aan jongeren met diabetes wordt vorm gegeven en wat de rol van de diëtist hierin is. De vraag in dit onderzoek is: Welke rol vervult de diëtist in de multidisciplinaire zorg aan jongeren (12-25 jaar) met diabetes en komt deze rol overeen met de in Nederland beleidsmatig gestelde normen van kwalitatief goede diabeteszorg voor jongeren? Hiervoor is kwalitatief onderzoek uitgevoerd. Gegevens zijn verkregen door documentenanalyses, literatuuronderzoek, interviews, observaties en participatie-observaties. Er zijn elf semigestructureerde interviews gedaan met diëtisten, diabetesverpleegkundigen en artsen, werkzaam in de zorg voor jongeren met diabetes. Ook zijn er mensen geïnterviewd die op beleidsmatig niveau betrokken zijn bij de zorg van jongeren met diabetes.

Dit onderzoek resulteert in meerdere bevindingen. Allereerst blijkt dat een aantal beleidsmatig gestelde eisen over de rol van de diëtist in de zorg voor jongeren met diabetes verschillend worden ondersteund door beroepsverenigingen en brancheorganisaties. Hierdoor ontstaat er onduidelijkheid over de vraag of een diëtist zich kan en mag specialiseren tot diabetesdiëtist. Er is een verschil van opvatting tussen de Nederlandse Vereniging voor Diëtisten die de diëtist als een generieke diëtist profileert en de Diabetes and Nutrition Organization die een specifiek opgeleide 'diabetesdiëtist' nastreeft. Ook blijkt dat er verschillen zijn in de behandelwijze door de diëtist van jongeren met diabetes mellitus. Zoals een verschil in het gebruik van motivational interviewing, dat kan worden toegepast om zelfmanagement van jongeren in de (dieet)behandeling te bevorderen. Groepsvoorlichtingsbijeenkomsten, welke juist bij jongeren effectief bewezen zijn, blijken zeer uiteenlopend te worden ingezet. Ook blijkt uit dit onderzoek blijkt dat er een taakafhankelijkheid bestaat tussen de diëtist en de diabetesverpleegkundige. Zij hebben elkaars kennis en expertise nodig. Uit dit onderzoek kan geconcludeerd worden dat multidisciplinaire diabetesteam niet volgens de opgestelde richtlijnen zijn samengesteld en dat er variatie in teamsamenstellingen bestaat. De diëtist blijkt niet altijd onderdeel te zijn van het multidisciplinaire diabetesteam. De resultaten tonen aan dat aan een aantal voorwaarden die aan multidisciplinair samenwerken worden gesteld niet kan worden voldaan. Structurele samenwerking tussen en binnen de lijnen in de diabeteszorg aan jongeren is nog geen vanzelfsprekendheid. Voor het verlenen van gepaste zorg aan jongeren met diabetes is het essentieel multidisciplinair samenwerken op een aantal punten te verbeteren.

Summary

According to international scientific research 85% of young adolescence (12 to 25 years of age) have great difficulty managing their diabetes mellitus. This is of concern because the early period determines the further course of the disease and deregulated diabetes can cause severe complications. One of the important themes for young adolescence is controlling their glucose blood level during the day by balancing their insulin dose and carbohydrate intake. Guidance by a specialized multidisciplinary diabetic team and a specific diet advice and treatment by a dietitian are essential. Multiple organizations at (inter)national levels recognize that in the management of diabetes, adequate dietary guidance can postpone complications. However, it seems the role of the dietitian is not always sufficiently recognized. To produce more evidence this study examines the extent of cooperation in multidisciplinary care for young adolescence with diabetes, the composition of the multidisciplinary team and specifically the role of the dietitian in the context of the team. The main question in this research is: which role fulfills the dietitian in multidisciplinary care for young adolescence and does this role match the Dutch guidelines for qualitative diabetes care for young adolescence? This is a qualitative research. Data is obtained through document analysis, literature review, interviews, observations and participatory observations. Eleven semi-structured interviews with dietitians, diabetes nurses and doctors working in care for young adolescence with diabetes were conducted. There were also people interviewed who are involved at policy level in the care for young adolescence diabetes.

This investigation produced several findings. First, it appears that a number of policy requirements for the role of the dietitian in caring for young adolescence with diabetes is supported in different ways by the professional union and specific sectoral organizations. This shows that there is uncertainty if the dietitian can and should specialize as a diabetes dietitian. There seems to be a battle between the Dutch Association of Dietitians who present the dietitian as a generic dietitian and the Diabetes and Nutrition Organization, which promotes the specifically trained diabetes dietitian. It also appears that there are differences in the methods of treatment by dietitians for young adolescence with diabetes mellitus. One such difference is the use of motivational interviewing that can be applied to promote self-management for young adolescence in their (diet) treatment. Additionally group information sessions, which proved to be very effective in young persons, are diversely utilized. Another conclusion is that multidisciplinary diabetes teams are not constructed according to the established guidelines and there is variation in diabetes team composition. A dietitian is not always part of the multidisciplinary diabetes team. The results show that a number of conditions for multidisciplinary cooperation cannot be met. It can be concluded that structural cooperation within and between professional groups in diabetes care for young adolescence, is still not obvious. Further investigation of multidisciplinary collaboration in diabetes care for young adolescence and the role of the dietitian is essential for improving the cooperation and providing appropriate care for young adolescence with diabetes mellitus.

Inhoudsopgave

Voorwoord.....	2
Samenvatting.....	3
Summary	4
Hoofdstuk 1: Inleiding.....	6
Hoofdstuk 2: Theoretisch kader	8
§2.1 De jongere met diabetes mellitus.....	8
§2.2 Samenwerken vanuit een gezamenlijke opdracht.....	10
§2.3 Diëtist of diabetesdiëtist?.....	13
§2.4 Onderzoeksvragen	16
§2.5 Maatschappelijke en Wetenschappelijke relevantie	16
Hoofdstuk 3: Methoden van onderzoek	18
§3.1 Onderzoekspopulatie en dataverzameling	18
§3.2 Data analyse.....	20
§3.3 Validiteit en betrouwbaarheid	21
§3.4 Ethische aspecten.....	22
Hoofdstuk 4: Resultaten	23
§4.1 De praktijk	23
§4.1.2 De dieetbehandeling	23
§4.1.2 (Multidisciplinaire) samenwerking in de praktijk	30
§4.1.3 De rol van taakafhankelijkheid en autonomie voor de diëtist in het diabetesteam..	35
§4.2 Het beleidsperspectief.....	39
§4.2.2 De visie vanuit beleidsmatig perspectief op de rol van de diëtist.....	39
§4.2.3 Profilerings van de diëtist vanuit beroepsverenigingen en brancheorganisaties	48
Hoofdstuk 5: Conclusie	52
Hoofdstuk 6: Discussie.....	58
Hoofdstuk 7: Reflectie op het onderzoek	64
§7.1 Beperkingen van het onderzoek	64
§7.2 Wetenschappelijke aanbevelingen.....	64
§7.3 Praktische aanbevelingen	65
Literatuurlijst en afkortingen.....	66
Bijlage I Overzicht van de respondenten.....	71
Bijlage II Topiclijst	72
Bijlage III Observatieformulier	74
Bijlage IV Overzicht van de centrale thema's voor het coderen van de interviews.....	76
Bijlage IV Overzicht van de diabeteszorg in Nederland en de betrokken organisaties	77

Hoofdstuk 1: Inleiding

In Nederland groeien steeds meer kinderen (< 18 jaar) op met een (ernstige) chronische aandoening. Dit zijn ongeveer 500.000 kinderen (14% van het totaal aantal kinderen) (Mokkink e.a. 2007). Zowel de kwaliteit van leven als de levensverwachting van kinderen met chronische aandoeningen zijn toegenomen (van Staa 2006) en door verbeterde geneeskundige zorg bereikt meer dan 90% van deze chronisch zieke kinderen de volwassen leeftijd (Donckerwolcke e.a. 2002). Hier staat tegenover dat, wanneer deze chronisch zieke kinderen de volwassen leeftijd (>18 jaar) bereikt hebben, zij in hun dagelijks leven vaak beperkingen ondervinden van hun chronische aandoening (van Staa 2006). Chronisch zieke jongeren¹ zijn blijvend aangewezen op extra aandacht en specialistische zorg. Rond hun 18^e levensjaar maken ze meestal de overstap naar de volwassenenzorg. Dit proces wordt ‘transitie in zorg’ genoemd (van Staa 2006). Voor zowel de jongeren, als voor hun ouders en de betrokken hulpverleners is dit een ingewikkelde periode. Uit vele onderzoeken blijkt dat deze overstap aanpassing vraagt van zowel de jongeren en hun ouders als de betrokken zorghulpverleners. Er ontstaat hierbij een spanningsveld tussen het hebben van een chronische aandoening en het zo gewoon mogelijk willen leven (Dorn e.a. 2007). Uit internationale literatuur blijkt dat er een aantal problemen bij chronisch zieke jongeren optreden. Knelpunten zijn onder andere de ‘drop-out’ van jongeren uit behandelprogramma’s (van Staa 2006) en het ontrouw zijn aan de therapie met als gevolg een toenemend aantal complicaties (Dorn e.a. 2007).

Ook jongeren met diabetes maken deze transitie in zorg door. Bij de zorg voor jongeren met diabetes zijn veel mensen betrokken en een multidisciplinaire aanpak heeft hierbij de voorkeur (NDF 2009, Corrales & Higgins 2005). De hoofdbehandelaar is een (kinder)arts of internist en verder behoort het diabetesteam² te bestaan uit een diabetesverpleegkundige, een diëtist, een psycholoog of orthopedagoog en een maatschappelijk werker (NDF 2009). Eén van de hoofddoelen voor een effectieve behandeling bij diabetes is dat de jongere zelf de hoeveelheid insuline kan afstemmen op de gekozen maaltijd. Hiervoor zal de jongere van de diëtist moeten leren welke verhoudingen er bestaan tussen de maaltijdinsuline en de hoeveelheden koolhydraten. Een diëtist is gespecialiseerd in voeding en bloedglucosewaarden en is in de behandeling één van de sleutelpersonen (NDF 2003). “Adequaat gebruik van voedingsrichtlijnen is een hoeksteen van de diabeteszorg en educatie. Een met jongeren ervaren diëtist is een essentieel onderdeel van het

¹ Bij gebruik van het woord ‘jongeren’ wordt in de gehele tekst de leeftijd van 12-25 jaar bedoeld.

² Bij gebruik van het woord ‘diabetesteam’ wordt in de gehele tekst het ‘multidisciplinaire diabetesteam’ bedoeld.

diabetesteam” (ISPAD 2011). De diëtist heeft een toegevoegde waarde in de behandeling van de jongere met diabetes (DNO 2007, ISPAD 2009, NDV 2011). Echter, binnen het diabetesteam is niet altijd duidelijk wat van elk teamlid verwacht wordt en is de rol van de diëtist soms nog onduidelijk omschreven (DNO 2007). Terwijl binnen een diabetesteam heldere afspraken dienen te zijn op welke wijze ieder bijdraagt aan de behandeling (NDF 2009). Dit vraagt om procesmatige en vakinhoudelijke afstemming tussen de betrokken hulpverleners. Er bestaat echter momenteel nog geen standaard waaraan een diabetesteam moet voldoen en eveneens bestaat er geen kwaliteitskader waaraan programma’s voor diabeteseducatie getoetst moeten worden (NDF 2011). Dit is verontrustend omdat ruim 85% van de jongeren met diabetes grote moeite heeft om hun diabetes onder controle te houden (Diabetesfonds 2011). De zorg rondom jongeren met diabetes moet goed ingericht worden om uitval uit de behandeling te voorkomen. Het is namelijk juist in deze leeftijdsfase, waarin de basis wordt gelegd voor de toekomst en met het oog op de langere termijn complicaties, belangrijk om de zorg van jongeren met diabetes op orde te krijgen. Hierbij is het ontwikkelen van effectieve diabetesteam en een duidelijke rol en positie van de diëtist een essentiële voorwaarde. In dit onderzoek wordt onderzocht hoe de zorg aan jongeren met diabetes in multidisciplinaire diabetesteam wordt vorm gegeven en hoe de rol van de diëtist in het diabetesteam verstevigd kan worden. De centrale vraag hierbij is als volgt: *“Welke rol vervult de diëtist in de multidisciplinaire zorg aan jongeren (12-25 jaar) met diabetes en komt deze rol overeen met de in Nederland beleidsmatig gestelde normen van kwalitatief goede diabeteszorg voor jongeren?”*

Hoofdstuk 2: Theoretisch kader

§2.1 De jongere met diabetes mellitus

Een toenemend aantal kinderen groeit in Nederland op met een (ernstige) chronische aandoening. Diabetes is één van deze chronische aandoeningen en is nu de meest voorkomende chronische ziekte op kinderleeftijd (ISPAD 2009). Bij kinderen is type 1 veruit de meest voorkomende vorm (RIVM 2007). Tot de jaren 90 kwam type 2 diabetes vrijwel uitsluitend bij volwassenen voor. Maar de laatste jaren is er ook een toename te zien van het aantal jongeren met type 2 en blijkt inmiddels al 3% van de jongeren diabetes type 2 te hebben (ISPAD 2009). Deze toename van type 2 diabetes onder jongeren komt door de toename van overgewicht. De verwachting is daarom ook dat diabetes in de toekomst verder zal toenemen (RIVM 2007).

Voor een jongere met diabetes kan de ontwikkeling op biologisch en psychologisch gebied van kind naar volwassenheid anders verlopen dan bij een kind zonder diabetes (NDF 2009). Eén van de belangrijkste thema's van een jongere met diabetes is dat hij zijn bloedglucosewaarden gedurende de hele dag in evenwicht zal moeten krijgen door zijn dagelijkse insulinedosering, zijn voeding (vooral het koolhydraataandeel daarin) en zijn lichamelijke inspanning in balans te houden (Fleming e.a. 2002). In de praktijk lukt dit helaas zelden en staan de ontwikkeling en levenswijze die bij jongeren horen vaak op gespannen voet met de levensstijl die voor mensen met diabetes gewenst is (Hains e.a. 2007). Jongeren met diabetes hebben vaak grote problemen met hun insuline instelling wat mede komt doordat in de puberteit het lichaam ongevoeliger is voor insuline (Reeser 2006). Daarnaast is bij jongeren met diabetes de complexiteit van allerlei 'normale' ontwikkelingstaken in de puberteit groter. Eén van deze ontwikkelingstaken is het vinden van een eigen identiteit waarbij de peergroup een belangrijke plaats inneemt (Hains e.a. 2007, Reeser 2006). Het is voor een jongere belangrijk tot een peergroup te behoren. Uit onderzoek blijkt dat het aantal insuline-injecties dat wordt vergeten tijdens activiteiten met de peergroup hoog is. Bij de behandeling met injecties rond de maaltijden is vooral de insuline injectie voorafgaand aan de lunchpauze vaak lastig uitvoerbaar (Hains e.a. 2007). De lunchpauze is voor een jongere met diabetes lastig omdat er soms weinig gelegenheid is om zich even terug te trekken voor een insuline injectie. Sociale contacten zijn hierbij onontbeerlijk en dwingt de diabetes de jongere om af te wijken van de groepsregels wat zelfstandigheid en zelfbewustzijn vereist, wat juist in deze levensfase verworven moet worden (Reeser 2006). Ook het leren omgaan met genotmiddelen is één van de adaptieve opgaven waarmee een jongere met diabetes moet leren omgaan. Alcohol, soft en hard drugs kunnen de diabetesregulatie beïnvloeden, ze vormen een probleem door het verminderde bewustzijn

waardoor verschijnselen als een hypoglycemie (flauwvallen, wartaal, ongecontroleerd gedrag) door omstanders als dronkenschap geïnterpreteerd kunnen worden. Dit kan grote gevolgen hebben omdat dan niet op tijd de juiste maatregelen voor een hypoglycemie, zoals het geven van snelwerkende koolhydraten, worden genomen (Amiel & Gale 1993). Het risico op hart- en vaatziekten is voor een jongere met diabetes die rookt tot twintig maal groter als voor een gezonde niet-roker (Reeser 2006).

Andere lastige ontwikkelingstaken voor een jongere met diabetes zijn: hoe om te gaan met seksualiteit en ziekte, de invloed van diabetes op het onderwijs, het maken van vrijwillige keuzes (NDF 2009, WHO 1999), acceptatie van het eigen uiterlijk en het leren omgaan met het zogenaamde ‘diabulimia’. Onder diabulimia wordt verstaan het overslaan van insuline uit angst om aan te komen. Door het weglaten van insuline injecties moet het lichaam namelijk op zoek naar een andere bron van energie en gaat het vet verbranden voor energie. Een internationaal onderzoek (inclusief Nederland) onder meer dan tweeduizend jongeren (12-17 jaar) toont aan dat 91,7% van de meisjes en 93% van de jongens minstens één keer per maand hun insuline-injectie overslaat uit angst voor gewichtstoename (Hvidoere Study Group on Childhood Diabetes 2005). Slechts (rond de) 5% van de ondervraagde jongeren zegt dit overslaan van insuline nooit te doen. De gemiddelde bloedglucosewaarden bij de jongeren die wel eens een insuline injectie overslaan was significant hoger dan bij degenen die dat niet deden (Hvidoere Study Group on Childhood Diabetes 2005).

Door deze complexere ontwikkelingstaken hebben jongeren met diabetes een hoger risico op complicaties (Peters & Laffel 2011, WHO 1999) en op uitval uit de behandeling. “Er zijn aanwijzingen dat de huidige zorg niet goed is afgestemd op de behoeften van jongeren en dat de transitie naar de volwassenzorg momenteel niet optimaal is georganiseerd en wordt voorbereid (van Staa 2012:3). Uit verschillende onderzoeken blijkt dat kinderen met diabetes die niet bij een internist (in de volwassenenzorg) terecht komen een grote kans op complicaties hebben (ISPAD 2011, NDF 2003). Complicaties die veel optreden zijn retinopathie (oogletsel), nefropathie (nierschade), hypertensie (hoge bloeddruk) of neuropathie (zenuwschade). Dit is verontrustend omdat de langere termijn complicaties van diabetes al voor het 20^e levensjaar op lijken te treden (Mohsin e.a. 2005), terwijl jongeren met diabetes van alle leeftijdsgroepen met diabetes al de meest problematische diabetesregulatie hebben (Clement 1995).

Gekeken naar de preventie van de complicaties op de langere termijn is een succesvolle behandeling van diabetes voor jongeren van groot belang. Voor het diabetesteam vereist dit een intensivering van de behandeling en begeleiding en een op maat gesneden zorg. De NDF constateerde in 2003 dat: “Tot op heden bestaan er geen richtlijnen en geen uitkomstmaten van de

diabeteszorg daardoor de kwaliteit onbekend is” (NDF 2003:6). Als reactie hierop is in 2007 de Zorgstandaard Diabetes door de NDF ontwikkeld. De Zorgstandaard beschrijft waar kwalitatief goede diabeteszorg aan moet voldoen, niet alleen voor de inhoud van de zorg maar ook voor de organisatie ervan en de ondersteuning van zelfmanagement. Ter aanvulling op de Zorgstandaard Diabetes is in 2009 het addendum voor kinderen en adolescenten ontwikkeld. Helaas constateert de International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD) dat ondanks de ontwikkeling van de Zorgstandaard de diabeteszorg (niet alleen in Nederland) voor jongeren tot op heden nog te vrijblijvend is (ISPAD 2009, 2011). Volgens de ISPAD (2009) zijn er vooralsnog onvoldoende tools voor professionals om gepaste zorg aan jongeren met diabetes te kunnen leveren. Deze vrijblijvendheid is niet langer verantwoord met de voorspelde toename van type 1 en type 2 diabetes onder jongeren (ISPAD 2011).

§2.2 Samenwerken vanuit een gezamenlijke opdracht

Bij de zorg voor jongeren met diabetes zijn heel wat mensen betrokken: de jongere zelf, de familie of directe omgeving en de zorghulpverleners. De diabeteszorg voor jongeren dient volgens de Zorgstandaard plaats te vinden in de tweedelijnszorg: in algemene ziekenhuizen, academische ziekenhuizen, al dan niet in samenwerkingsverbanden of in gespecialiseerde behandelcentra (NDF 2003, 2009). Als we een multidisciplinair team vanuit de diabeteszorg voor jongeren met diabetes bekijken dan “Houdt dit in dat de afspraken met verschillende professionals uit het behandelteam zo op elkaar worden afgestemd dat de geleverde zorg veilig, effectief en niet onnodig belastend is” (NDF 2009: 9). Het belang van een effectieve samenwerking vanuit een multidisciplinaire benadering wordt ook vanuit de ISPAD benadrukt. “A multidisciplinary approach including a physician, nurse practitioner or diabetes nurse educator, dietician, mental health provider and exercise physiologist (if possible) is recommended” (Corrales & Higgins 2005: 52).

Samenwerking blijkt uit de literatuur een complex fenomeen en wordt in de gezondheidszorg uiteenlopend gedefinieerd. Eén definitie van samenwerking in de gezondheidszorg luidt: “The joint communication and decision-making process with the expressed goal of satisfying the patient’s wellness and illness needs while respecting the unique qualities and abilities of each professional” (Henneman e.a.1995: 104). Samenwerking tussen zorgprofessionals wordt door Bruner (1991) gedefinieerd als een effectief interpersoonlijk proces, dat het behalen van doelen faciliteert welke niet haalbaar zouden zijn wanneer individuele professionals onafhankelijk van elkaar zouden werken. In de literatuur worden verschillende termen voor interprofessionele samenwerking gehanteerd, waarmee doorgaans min of meer hetzelfde bedoeld wordt. Interprofessionele samenwerking en multiprofessionele samenwerking

worden vaak als elkaars synoniemen gebruikt. Deze termen betekenen echter niet hetzelfde (Satin 1994).

Multiprofessionele samenwerking refereert aan teams waar mensen van verschillende professies aan hetzelfde doel werken, maar dit parallel of onafhankelijk van elkaar doen (Satin 1994, MacIntosh & McCormack 2001). Professies handelen hierbij zelfstandig en zijn voorzichtig in het betreden van de professie van een ander. Binnen de professie worden competenties, rol en identiteit volledig zelf ontwikkeld. Bij interprofessionele samenwerking is tussen de teamleden een meer diepgaand niveau van interactie geïmpliceerd (Satin 1994, Lindeke & Block 1998). Hierbij wordt vanuit verschillende domeinen aan een gezamenlijk doel gewerkt. Bij interprofessionele samenwerking overlappen de taken en rollen van professionals. Hall en Weaver (2001) maken onderscheid tussen multidisciplinaire teams en interdisciplinaire teams. Waarbij in multidisciplinaire teams elke professie zijn eigen specifieke expertise in brengt aan de zorg voor een patiënt en in interdisciplinaire teams leden dicht(er) naast elkaar samenwerken en veelvuldig communiceren om de zorg te optimaliseren.

Het primaire doel van een goede samenwerking tussen artsen en (para)medici is het bieden van een optimale zorg aan de patiënt. Naast dit primaire doel hebben interprofessionele en multiprofessionele samenwerking ook andere effecten en doelen. Verschillende barrières kunnen de interprofessionele samenwerking in de weg te staan. In de literatuur worden verschillende barrières genoemd zoals conflicten, machtsstrijd, eenzijdige relaties, competenties en gebrekkige communicatie. Tot deze barrières horen ook gebrekkige kennis over elkaar en elkaars kunde (Hall & Weaver 2001). De beroepsuitoefening kan belemmerd worden doordat professionals bepaalde handelingen moeilijk of niet uit kunnen voeren. Een voorbeeld uit een onderzoek van een barrière die de interprofessionele samenwerking in de weg staat is een gebrek aan bereidheid van specialisten om op een gelijkwaardige wijze te willen samen werken (Adams 1999). Dit zou komen doordat de hoger opgeleide en meer dominante medische professies zoals artsen de autonomie van andere professionals lijkt te beperken (Adams 1999). Andere belemmeringen voor interprofessionele samenwerking zijn zaken op landelijk niveau, bij beroepsorganisaties, overheid en zorgverzekeraars (Headrick e.a. 1998). Zoals verschillen in aansprakelijkheid, betaling en beloning en de bezorgdheid over de klinische verantwoordelijkheid (Headrick e.a. 1998).

Aan effectieve teams worden bepaalde voorwaarden gesteld (Peduzzi 2001, Stewart & Barrick 2000, Langfred 2008). Voor het samenstellen van een diabetesteam lijken onder andere taakafhankelijkheid en autonomie belangrijke aspecten. Eén van de voorwaarden die gesteld worden aan effectieve teams is 'de mate van de interactie tussen onderlinge taakafhankelijkheid en groeps autonomie' (Langfred 2008 2010, Peduzzi 2001). Taakafhankelijkheid kan worden

omschreven als de mate waarin teamleden informatie, materialen of expertise moeten uitwisselen om een gewenste uitkomst te bereiken (Langfred 2010). Dus de taken uitgevoerd door een lid van een team zijn afhankelijk van de taken uitgevoerd door andere leden van dat team. Uit eerder onderzoek is gebleken dat taakafhankelijkheid positief gerelateerd is aan de kwaliteit van groepsprocessen. Tevens blijkt dat taakgerichte wederzijdse afhankelijkheid de motivatieaspecten van het werk bevordert (Medsker & Higgs 1993). Dit wil zeggen dat teamleden aangemoedigd worden om te communiceren om informatie en middelen uit te wisselen. Een hoge taakafhankelijkheid heeft een positieve invloed op het innoverend vermogen van teams (Linge 2006). Autonomie is gedefinieerd als ‘the amount of freedom and discretion an individual has in carrying out assigned tasks’ (Hackman 1983). In hoeverre hebben de verschillende disciplines in een diabetesteam elkaars bijdrage nodig om hun taken te kunnen uitvoeren en in welke mate is er sprake van onderlinge taakafhankelijkheid? In welke mate de verschillende taken rondom de jongere met diabetes samenhangen met andere disciplines is per discipline afhankelijk. Enkele disciplines kunnen in een diabetesteam zelfstandig werken, zoals de fysiotherapeut. Bij andere disciplines is wel veel overeenstemming en afstemming nodig over de verschillende behandelmogelijkheden die de desbetreffende disciplines uitvoeren. Elke discipline bekijkt een diabetespatiënt vanuit zijn eigen professionaliteit en vakkennis, hierdoor kan het gevaar ontstaan dat bij onvoldoende coördinatie en afstemming, niemand het gehele therapeutische veld kan overzien. In teams waar hoge onderlinge taakafhankelijkheid is zal de afronding van taken meer interactie vragen en zal er meer coördinatie tussen de groepsleden nodig zijn (Langfred 2008). Deze toenemende coördinatie ten gevolge van de onderlinge taakafhankelijkheid maakt dat groepsleden van een team zich meer bewust zijn waar problemen zich in het proces voordoen, dan wanneer ze onafhankelijker van elkaar werken. Een team dat veel coördinatie nodig heeft zal op deze manier effectiever werken dan een team met een lage coördinatie (Langfred 2008, 2010). Verschillende onderzoekers ondersteunen dit en concluderen dat taakafhankelijkheid de sleutel is tot groepseffectiviteit (Peduzzi 2001, Stewart & Barrick 2000, Langfred 2008).

Een diabetesteam vraagt om procesmatige en vakinhoudelijke afstemming tussen de verschillende disciplines. Afhankelijk van de omvang van het diabetesteam kunnen de taken worden verdeeld. De groepstaken vragen hierbij om interactie en coördinatie tussen de disciplines, er lijkt sprake te zijn van onderlinge taakafhankelijkheid. Volgens de NDF horen verantwoordelijkheden, taken en bevoegdheden van de verschillende disciplines in het diabetesteam op elkaar te zijn afgestemd (NDF 2009). Dit omdat een goed samengesteld diabetesteam de basis is voor goede hulpverlening en noodzakelijk is om resultaten te kunnen bereiken. Alleen worden er in Nederland geen specifieke eisen gesteld aan de samenstelling van

diabetesteam voor jongeren (NDF 2009). Er wordt geen onderscheid gemaakt of een diabetesteam multiprofessioneel of interprofessioneel samen hoort te werken. Ook in internationale literatuur staat dat er binnen een diabetesteam duidelijkere afspraken zouden moeten zijn met betrekking tot de wijze waarop het diabetesteam samenwerkt aan de te bereiken eindtermen (Fleming e.a. 2002). “Onduidelijkheid over rollen komt teamsamenwerking niet ten goede en kan mede aanleiding zijn voor competentiestrijd en domeinstrijd” (Headrick e.a. 1998). Ook blijkt dat effectief werkende teams dragen bij aan een hogere kwaliteit van zorg, minder fouten, een betere besluitvorming en aan een hogere medewerkerstevredenheid (van Wijk 2007). In Nederland ontbreekt het (nu nog) aan toezicht op de samenstelling en de samenwerking op de verschillende disciplines van het diabetesteam. Als voorbeeld blijken de samenstellingen in diabetesteam te variëren (NDF 2009). “Structurele samenwerking tussen en binnen lijnen is in de diabeteszorg nog zeker geen vanzelfsprekendheid” (NAD 2011:17). In hoeverre heeft dit consequenties voor de samenwerking van de leden in een diabetesteam: is er sprake van multiprofessionele of van interprofessionele samenwerking?

§2.3 Diëtist of diabetesdiëtist?

Voor de behandeling van de jongere met diabetes is een volwaardige, gezonde en op de individuele jongere aangepaste voeding één van de hoekstenen van de behandeling. Een diëtist is bij uitstek de specialist op het gebied van voeding en bloedglucosewaarden en is daarom één van de sleutelpersonen in de behandeling van een jongere met diabetes (NDF 2003). Op internationaal niveau ondersteunt de ISPAD het belang van de diëtist in de behandeling van de jongere met diabetes: “There is consensus that continuation of care, support and review by a dietician is essential for optimal care” (Smart e.a. 2009:105). De dieetadviezen van de diëtist zijn erop gericht om de lange termijncomplicaties van diabetes te verminderen. Deze adviezen beperken zich niet alleen tot voedingsaspecten maar zijn onderdeel van de totale diabeteseducatie, waarbij in de behandeling door de diëtist ook andere (ziekte)specifieke aspecten ter sprake komen zoals bij veranderingen in de situatie van de jongere, bijvoorbeeld bij het overstappen op de insulinepomp, bij fanatieke sportbeoefening, de overgang naar een andere opleiding en bij het gebruik van alcohol en drugs (Peters & Laffel 2011). Diabeteseducatie loopt hierbij als een rode draad door de behandeling en is een integraal en noodzakelijk onderdeel van de behandeling van jongeren met diabetes en wordt met name verzorgd door diabetesverpleegkundigen en diëtisten (ISPAD 2009, NDF 2003). Ook volgens de DVN (2007) heeft de diëtist een aantoonbare toegevoegde waarde in de behandeling van jongeren met diabetes. Maar deze rol wordt nog onvoldoende erkend (DVN 2011). Afspraken over welke aanvragen door de diëtist gedaan worden dienen per team bepaald te

zijn. Terwijl DNO (2007) van mening is dat binnen het diabetesteam er niet altijd duidelijke afspraken zijn wat er van elk teamlid verwacht wordt. De diëtist lijkt hierin een ondergeschoven rol te hebben (DNO 2007). Een voorbeeld hiervan is de onduidelijkheid tussen de aspecten welke een diabetesverpleegkundige behandelt en welke taken voor de diëtist zijn. Ook de vraag of de diëtist taken kan en mag overnemen op het gebied van medicatie blijft onbeantwoord.

Beroepsverenigingen zoals de Nederlandse Vereniging voor Diëtisten (NVD) buigen zich over de vraag wat zij binnen hun specialisatie zien als taken voor de diëtist in de zorg aan jongeren met diabetes, evenals welke consequenties dit met zich meebrengt in bijvoorbeeld het multidisciplinair vorm geven van de diabeteszorg aan jongeren. Met de komst van de Zorgstandaard Kinderen en Adolescenten (NDF 2009) is getracht hier verandering in aan te brengen. In de Zorgstandaard staat dat ieder behandelteam dient te beschikken over “duidelijke, schriftelijk vastgestelde protocollen met betrekking tot de behandeling van kinderen en jongeren met diabetes en acute ontregelingen” (NDF 2009:29). Maar weten hulpverleners van het bestaan van dergelijke protocollen en richtlijnen en of ze aanwezig zijn in hun instelling? Ook zegt de Zorgstandaard dat er bij jongeren ‘extra’ begeleiding door de diëtist nodig is bij: coeliakie (glutenintolerantie), wijzigingen in de insulinetherapie, bij slechte regulatie welke mede door voeding is beïnvloed, het niet adequaat aanpassen van voeding aan (bijzondere)omstandigheden, ziekte waarbij specifieke aanpassing op voedingsgebied nodig is, overgewicht, ondergewicht en eetproblemen. Volgens het rapport van de RIVM (2007) “Is de diabeteszorg niet optimaal, wanneer deze wordt vergeleken met de gewenste zorg volgens de Zorgstandaard” (RIVM 2007:37). Ook in het onderzoek van het National Actieprogramma Diabetes (NAD 2011) wordt geconcludeerd dat zorgprofessionals nog niet volledig conform de Zorgstandaard werken.

DNO (2007) heeft met hun ‘Aanvulling op het beroepsprofiel diëtist’ de discussie geopend of een algemeen opgeleide diëtist zonder bijscholing (ook) patiënten met diabetes mellitus kan en mag behandelen. In de internationale richtlijn van de ISPAD (ISPAD 2009:52) staat dat “Educators (doctors, nurses, dieticians and other health care providers) should have access to continuing specialised training in diabetes education and educational methods”. Pas sinds 2001 wordt voor diëtisten in Nederland de post-hbo opleiding ‘Voeding en Diabetes’ door de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (HAN) aangeboden. In totaal is deze cursus nu door 1100 diëtisten³ gevolgd (HAN 2012). Volgens de HAN is dit nog niet de helft van het totaal aantal diëtisten dat dagelijks in de diabeteszorg werkzaam is. In Nederland is voor diëtisten het

³ Met diëtisten wordt bedoeld het totale aantal diëtisten welke in de zorg met diabetes in aanraking komt. Dus voor zowel kinderen als volwassenen met diabetes mellitus.

scholingsaanbod beperkt en niet gericht op kinderen of jongeren met diabetes. Er zijn in Nederland verschillende post-hbo opleidingen op het gebied van kinderen of diabetes: kindervoeding en kinderdiëtetiek (basis en vervolg), motivational interviewing voor diëtisten (basis en vervolg), voeding en diabetes (basis en vervolg), voedingstherapie bij diabetescomplicaties, bloedglucoseregulatie bij intensieve insulinetherapie. Echter, zijn deze óf gericht op kinderen óf gericht op diabetes waarbij het aspect jongeren vrijwel niet aan de orde komt. Toch wordt internationaal over het onderwerp scholingen bij jongeren en diabetes gezegd dat: “Pediatric dieticians should be aware of research results and be trained in family communication skills, counseling, psychology, behavior modification approaches and motivational interviewing” (Corrales & Higgings 2005:112).

Een andere beperking op de zichtbaarheid van de diëtist in het multidisciplinaire diabetesteam is dat de dieetadvisering voor de diëtist sinds 1 januari 2012 vrijwel geheel uit de basisverzekering is. Slechts een aantal zorgverzekeraars heeft een beperkt aantal uren dieetadvisering opgenomen in aanvullende verzekeringen. Het gaat voornamelijk om dieetbehandeling in de eerstelijnszorg. Een uitzondering in de eerstelijnszorg wordt gemaakt voor Gecoördineerde Multidisciplinaire Zorg (GMZ) (ook wel ketenzorg genoemd) voor patiënten met diabetes, COPD en cardiovasculaire risico's. In GMZ waarin staat dat als zorgaanbieders met elkaar volgens de Zorgstandaard de zorg vormgeven dit wettelijk recht geeft op vergoeding van dieetbehandelingen. Dit is mogelijk gemaakt omdat bij de ontwikkeling van de Zorgstandaard de eis is opgenomen dat elke nieuwe diabetespatiënt naar de diëtist moet kunnen gaan. Echter, de Zorgstandaard eist geen diëtist voor de begeleiding in het door de diëtist opgesteld plan, waardoor er in het vervolgtraject in GMZ geen vergoeding meer is. Per jaar krijgen daarom nu alle diabetespatiënten als ze binnen de GMZ vallen nog maar één tot vier uur begeleiding van de diëtist vergoed. Het resultaat hiervan is dat de zorg voor diabetespatiënten door deze verminderde vergoeding nadelig wordt beïnvloed. Ook moet de diëtist haar werkzaamheden anders inrichten om in GMZ te worden opgenomen. In het rapport van NIVEL (mei 2012) wordt geconcludeerd dat in het eerste kwartaal van 2012 al 28%⁴ minder patiënten een eerstelijnszorg diëtist bezochten. In principe wordt de diëtist voor de tweedelijnszorg dus binnen de DBC in ziekenhuizen of in AWBZ instellingen wel vergoed. De vraag is hierbij in hoeverre de verminderde vergoeding van invloed is op de kwaliteit van de behandeling van jongeren met diabetes in zowel de eerste als in de tweedelijnszorg.

⁴ Dit is een daling van het totale aantal behandelingen door de diëtist, niet voor allen bij diabetes mellitus.

§2.4 Onderzoeksvragen

In dit onderzoek zal beschreven worden hoe verschillende multidisciplinaire diabetesteam hun zorg voor jongeren met diabetes vorm geven. Aan bod komen aspecten als betrokkenheid en de rol van taakafhankelijkheid en autonomie. Specifiek zal de rol van de diëtist in het geheel beschouwd worden. De centrale vraag in het onderzoek luidt: *Welke rol vervult de diëtist in de multidisciplinaire zorg aan jongeren (12-25 jaar) met diabetes en komt deze rol overeen met de in Nederland beleidsmatig gestelde normen van kwalitatief goede diabeteszorg voor jongeren?*

Deze vraag zal worden beantwoord aan de hand van de volgende deelvragen:

- Op welke wijze voert de diëtist haar taken in de dieetbehandeling voor jongeren met diabetes mellitus uit?
- Welke positie heeft de diëtist in het multidisciplinaire diabetesteam en hoe verloopt de samenwerking?
- Welke rol spelen taakafhankelijkheid en autonomie voor de diëtist in het multidisciplinaire diabetesteam?
- Wat is de visie vanuit beleidsmatig perspectief op de rol van de diëtist in de zorg voor jongeren met diabetes mellitus?
- Wat wordt er gedaan vanuit de beroepsverenigingen en brancheorganisaties voor de profilering van de diëtist in de zorg voor jongeren met diabetes mellitus?

§2.5 Maatschappelijke en Wetenschappelijke relevantie

Uit de literatuur blijkt dat bij jongeren met diabetes de complexiteit van allerlei ontwikkelingstaken vergroot is. Jongeren met diabetes hebben daarom een groter risico op het krijgen van complicaties en op uitval uit behandelprogramma's. Het gevolg van deze complicaties is dat de participatie van jongeren met diabetes op veel terreinen achter blijft ten opzichte van hun leeftijdsgenoten zonder diabetes (Peters & Laffel 2011). Om dit te kunnen verbeteren is de opgave om ervoor te zorgen dat jongeren met diabetes door een goed gecoördineerd diabetesteam worden behandeld. Dit onderzoek levert een bijdrage aan het inzichtelijk maken hoe multidisciplinaire diabeteszorg aan jongeren wordt vorm gegeven. Met de uitkomsten van dit onderzoek kan aan diabetesteam en in het bijzonder voor de positie van de diëtist handvaten worden gegeven hoe de zorg verder geoptimaliseerd kan worden. Dit onderzoek levert op deze manier een bijdrage voor diabetesteam om duidelijk te maken welke taken en rolverdeling binnen het gehele multidisciplinaire diabetesteam verbeterd kunnen worden. Aanbevelingen worden aan het eind van dit onderzoek gegeven zoals over welke aspecten er bij de samenwerking van een

multidisciplinair diabetesteam overwogen dienen te worden en hoe de samenwerking verbeterd kan worden en wat de plaats van de diëtist hierin zou kunnen zijn. Op deze manier kunnen praktische aanbevelingen uiteindelijk leiden tot betere kwaliteit van zorg aan jongeren met diabetes, meer tevredenheid en hopelijk op deze manier minder uitval van jongeren met diabetes uit de zorg.

Niet alleen vanuit de maatschappij, maar ook de wetenschappelijke bijdrage van dit onderzoek is van belang. Dit onderzoek laat zien hoe de zorg rondom jongeren met diabetes is vorm gegeven. Het schetst een beeld van hoe het er in de praktijk aan toegaat. De wetenschappelijke relevantie van dit onderzoek is dat de verzamelde evidence nieuwe inzichten met betrekking tot de vormgeving van multidisciplinaire diabetesteam geeft. Deze nieuwe kennis en inzichten kunnen ervoor zorgen dat bepaalde organisaties zoals beroepsverenigingen worden uitgedaagd uit te kijken naar verbetermogelijkheden op het gebied van samenwerken tussen disciplines in het diabetesteam. Een ander wetenschappelijk belang van dit onderzoek is het vergroten van de wetenschappelijke kennis over de rol van de diëtist in de zorg voor jongeren met diabetes. Vooralsnog is over de positie van de diëtist binnen het diabetesteam voor jongeren weinig onderzoek gedaan. Dit onderzoek kan daarom bijdragen aan de professionalisering en positionering van de diëtist binnen de diabeteszorg voor jongeren.

Hoofdstuk 3: Methoden van onderzoek

Om de onderzoeksvraag en deelvragen te beantwoorden is gekozen voor een combinatie van verschillende kwalitatieve onderzoeksmethoden, namelijk: interviews, documentenanalyse en (participatieve)observaties. Door het onderzoeksveld op deze verschillende manieren te benaderen, oftewel het toepassen van datatriangulatie (Boeije 2008) kan de verzamelde data van de diabetesteam, diëtisten en beleidsmakers zo volledig mogelijk worden onderzocht, beschreven en geïnterpreteerd worden. De beleving of betekenisgeving van de respondenten is op deze manier onderzocht waarbij zij gestimuleerd werden om actief over bepaalde onderwerpen te reflecteren. Juist dit soort onderzoek leent zich goed om gedragingen, uitspraken uit interviews en tekstdelen uit verzamelde documenten te beschrijven en te interpreteren (Boeije 2008).

§3.1 Onderzoekspopulatie en dataverzameling

Het onderzoek is gestart met het vergaren van literatuur door middel van verschillende methoden: sneeuwbalmethoden, zoekmachines google en google-scholar, PubMed en universitaire bibliotheken. Relevante literatuur is gezocht met de keywords: autonomy, chronic illness, care team, coordination, diabetes mellitus, disability, dietician, effectiveness, group, multidisciplinary, nutritionist, performance, pediatric, young adults, structural mechanisms, task interdependence, team work. Om de actualiteit van de data te waarborgen is gekozen voor literatuur van maximaal vijftien jaar oud.

Vervolgens heeft dataverzameling plaats gevonden door middel van elf interviews met respondenten uit acht verschillende instellingen. In totaal zijn zeven diëtisten geïnterviewd, waarvan vijf diëtisten ook op beleidsmatig niveau werkzaam zijn. Twee diabetesverpleegkundigen uit twee verschillende instellingen zijn geïnterviewd. Twee interviews waren met kinderartsen, waarvan één met kinderarts en oprichter van Diabeter (een nationaal expertisecentrum voor kinderen en jongvolwassenen met diabetes en heeft vier locaties in Nederland). Naast professionals uit diabetesteam zijn een aantal beleidsmakers geïnterviewd, om in kaart te brengen hoe zij tegen multidisciplinaire zorg bij jongeren met diabetes aankijken en hoe zij denken over de positie van de diëtist binnen de zorg voor jongeren met diabetes. Selectie van beleidsmakers bestond uit mensen van de: NVD, DVN, NDF, EADV en DNO. Een aantal professionals hebben de dubbele rol van professional én beleidsmaker. In bijlage I is een exacte omschrijving van de respondenten en hun functies opgenomen.

De selectie van de respondenten heeft plaats gevonden door middel van doelgerichte steekproeftrekking (purposive sampling) op basis van de potentiële bijdrage van de respondenten (MacDougall & Fudge 2001). Selectie van de respondenten heeft grotendeels op basis van het

netwerk van de onderzoeker (werkzaam als diëtist) plaatsgevonden. Ook is voor het samplen van de respondenten gebruik gemaakt van de sneeuwbalsteekproef. Dit houdt in dat aan een respondent is gevraagd via hem/haar contact te leggen met andere respondenten van de doelgroep (Baarda & De Goede 2005). Hierbij was het selectie criterium dat de respondent in zijn of haar werkzaamheden betrokken dient te zijn bij de zorg aan jongeren met diabetes. Het streven was om van minimaal twee diabetesteam in ieder geval de diëtist en de (kinder)arts of diabetesverpleegkundige te interviewen. Dit is gelukt, waarvan één diabetesteam is geselecteerd op basis van het bestand van deelnemende teams van het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! Het tweede diabetesteam en de overige respondenten zijn gesampled op basis van het netwerk van de onderzoeker en door middel van de sneeuwbalsteekproef.

Alle interviews waren semigestructureerde interviews met open vragen. Om de interviews te structureren is gebruik gemaakt van een topiclijst van onderwerpen en/of vragen (bijlage II). Het voordeel van semigestructureerde interviews met open vragen is dat hierdoor vooral de respondent aan het woord is (Mortelmans 2009). Hierdoor kan een grote hoeveelheid informatie worden verzameld (MacDougall & Fudge 2001).

Een ander onderdeel van het onderzoek is de documentenanalyse. Dit betreft bronnen die in het onderzoeksveld zelf zijn gemaakt en gebruikt zoals protocollen en richtlijnen van de diabetesteam. De documentenanalyse is gebruikt als input en als ondersteunend en vergelijkend materiaal voor de interviews en (participatieve)observaties.

Om een completer beeld te krijgen van de dagelijkse werkpraktijk en om de validiteit van het onderzoek te vergroten zijn de interviews aangevuld met observaties. In totaal zijn er zeven consulten van jongeren met diabetes (12-25 jaar) uit één ziekenhuis geobserveerd (ziekenhuis A): vijf consulten van de diëtist en twee van de diabetesverpleegkundige. Gedurende de observaties zijn de aandachtspunten die Mortelmans (2009) omschrijft bij het observeren als leidraad gebruikt. Hierbij is gebruik gemaakt van een observatieformulier gebaseerd op het handboek: 'Het diëtistisch consult' (Becker-Woudstra e.a. 2004) (bijlage III).

Door middel van datatriangulatie is geprobeerd het onderwerp vanuit verschillende invalshoeken te belichten (MacDougall & Fudge 2001). Hiervoor zijn naast de interviews en observaties door de onderzoeker data verzameld als deelnemend lid in de vijfdaagse post-hbo opleiding 'Voeding en diabetes'. De cursus werd georganiseerd door de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (HAN) in samenwerking met DNO en DVN. De cursisten waren twintig diëtisten werkzaam in de eerste en tweedelijnszorg. Verschillende onderwerpen kwamen aan bod zoals de rol van de diëtist in de zorg aan mensen met diabetes mellitus, de psychologische impact van diabetes, hoe de diëtist hiermee om kan gaan en een groepsdiscussies over de rol van de diëtist in

de behandeling. In de cursus kwam ook aan bod de organisatie van de diabeteszorg in Nederland met de onderwerpen: NDF (doel, beleid, activiteiten), de rol van DNO, het beleid vanuit de overheid, beleid vanuit verzekeraars, de Zorgstandaard, het competentieprofiel van de diabetesdiëtist, de samenwerking en positie van de diëtist in de diabetes zorg/ketenzorg, (harde) verwijscriteria en de toekomst: Mogelijkheden voor de diëtist?

Uit de cursus zijn citaten gebruikt van de deelnemende diëtisten en van gastsprekers: een medisch psycholoog werkzaam in een algemeen ziekenhuis en gespecialiseerd in diabetes en van een ervaringsdeskundige werkzaam bij de Diabetes Vereniging Nederland.

§3.3 Data analyse

Vooraf aan de interviews (en tijdens de post-hbo opleiding ‘Voeding & Diabetes’) aan de respondenten om toestemming gevraagd voor het opnemen van de interviews op een voice-recorder. De interviews zijn volledig uitgeschreven en geanalyseerd. Voor het analyseren van de uitgewerkte data is in de verkennende fase gebruik gemaakt van ‘open coderen’ (Mortelmans 2009). Hierbij zijn zo veel mogelijk relevante trefwoorden in de kantlijn bij de uitgeschreven teksten geplaatst. Het plaatsten van deze trefwoorden in de kantlijn leverde een groot aantal trefwoorden op. De trefwoorden met hetzelfde centrale onderwerp hebben tot tien centrale thema’s (thematisch coderen) geleid: communicatie & samenwerking, structuur & organisatie, afspraken, diëtist & diabetesverpleegkundige, het consult, scholing, profilering diëtist, richtlijnen & beleid, kinderzorg & volwassenenzorg en vergoeding & bezuinigingen. In bijlage IV is een exacte omschrijving van de trefwoorden en de daaruit voortkomende tien centrale thema’s opgenomen. Door middel van het thematiseren is een duidelijk overzicht verkregen van de verzamelde data.

Vervolgens is door middel van selectief coderen (Mortelmans 2009) per thema de gegevens van de respondenten gesorteerd, bij elkaar geplaatst en zijn de gegevens van de verschillende respondenten per thema met elkaar vergeleken. Doordat vanuit verschillende invalshoeken gegevens zijn verzameld was het mogelijk een duidelijker beeld te creëren over de rol van de diëtist in multidisciplinaire diabetesteamen en over het beleidsmatig perspectief (Baarda & De Goede 2005). In het resultatenhoofdstuk zijn de verschillen en overeenkomsten van de respondenten uitgewerkt, waarbij gebruik is gemaakt van citaten uit de uitgeschreven interviews. Hierop volgend zijn de resultaten afgezet tegenover het theoretisch kader en zijn op basis hiervan conclusies getrokken om een antwoord op de centrale probleemstelling te kunnen geven. De gegevens verkregen uit de documenten analyse en van de participatieobservaties van de post-hbo

opleiding Voeding & Diabetes en de observaties van de consulten zijn op dezelfde manier verkregen en geanalyseerd als bij de interviews en de participatieve observaties.

§3.4 Validiteit en Betrouwbaarheid

Validiteit heeft betrekking op de mate waarin een meetinstrument meet wat het beoogt te meten (Boeije 2008). Hierin kan onderscheid worden gemaakt in interne en externe validiteit. Waar mogelijk zijn in afwisselende volgorde interviews, (participatieve)observaties, literatuur en documenten analyse in samenhang met elkaar gebruikt om een cyclisch effect te bewerkstelligen. Met deze verschillende methodes van data verzamelen is geprobeerd het aantal invalshoeken op het onderwerp te vergroten (methode- en data triangulatie) (MacDougall & Fudge 2001).

Triangulatie speelt in het kader van de verhoging van de interne validiteit een belangrijke rol (Boeije 2008). De uitgewerkte teksten van de interviews zijn aan de geïnterviewden voorgelegd om te laten controleren op geloofwaardigheid en juistheid: deze membercheck heeft een bijdrage geleverd aan de validiteit. De interne validiteit betreft de mate waarin het onderzoek generaliseerbaar is (MacDougall & Fudge 2001). In dit onderzoek gaat het om de vraag in hoeverre de onderzoeksresultaten ook gelden voor andere diabetesteam. Door te kiezen voor verschillende teams en meerdere respondenten is getracht de externe validiteit te vergroten.

Wanneer een onderzoek in hoge mate betrouwbaar is, betekent dit dat er geen toevallige of onsystematische vertekening van het object van studie is (MacDougall & Fudge 2001). Hierbij geldt de vraag of dezelfde uitkomsten gevonden worden wanneer het onderzoek herhaald wordt. Voor kwalitatief onderzoek is een hoge mate van betrouwbaarheid moeilijker te bereiken omdat hierbij een sociaal verschijnsel onderzocht wordt. Om de betrouwbaarheid van het onderzoek te verhogen is in dit onderzoek gebruik gemaakt van het laten meelezen door medestudenten (peer review). Ook is de data systematisch en door dezelfde onderzoeker verzameld en geanalyseerd. De betrouwbaarheid is verhoogd door geluidsopnames te maken van de interviews. Hierdoor ligt een groot deel van de data vast en kunnen uitspraken niet worden vervormd. Ook heeft de onderzoeker het onderzoek onafhankelijk kunnen uitvoeren, omdat zij niet werkzaam of verbonden was aan de te onderzoeken diabetesteam/respondenten. De onderzoeker heeft goede kennis van het onderwerp aangezien zij is opgeleid als diëtist en enkele jaren werkzaam is als diëtist.

§3.3 Ethische aspecten

Aan de respondenten is vooraf inzichtelijk gemaakt: de rol de onderzoeker, het doel van het onderzoek en de behandeling van de onderzoeksgegevens. Vooraf aan de interviews is aan alle respondenten toestemming gevraagd om de verkregen informatie te gebruiken. De onderzoeker zelf maakte geen deel uit van de onderzochte teams/of zorginstellingen en demonstreerde gedurende het onderzoek een neutrale attitude. De verkregen informatie is vertrouwelijk behandeld. Citaten uit het onderzoek van de respondenten zijn geanonimiseerd. Ander ethische dilemma's zijn niet aan de orde gekomen.

Hoofdstuk 4: Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het kwalitatieve onderzoek besproken. Allereerst zullen een aantal centrale thema's *op praktijk niveau* worden beschouwd. Hierbij komt aan bod welke rol de diëtist in de behandeling van jongeren met diabetes heeft. Ook komt aan bod hoe de dieetbehandeling van jongeren met diabetes door de diëtist wordt verricht. Andere thema's die aan bod komen zijn de rol van taakafhankelijkheid en autonomie van de diëtist in het diabetes team. In het tweede gedeelte wordt vanuit *het beleidsmatig niveau* de rol van de diëtist in de diabeteszorg voor jongeren belicht. Hierbij zal de visie vanuit de beroepsverenigingen en brancheorganisaties op de rol van diëtist in de zorg voor jongeren met diabetes aan de orde komen. Op basis van de centrale thema's die in dit hoofdstuk worden behandeld zal in het conclusiehoofdstuk een antwoord worden gegeven op de vijf deelvragen en op de centrale hoofdvraag. Het eerste gedeelte over de praktijk en het tweede gedeelte over het beleidsmatig perspectief kunnen op deze manier tegenover elkaar worden gezet en een antwoord geven op de vraag of de praktijk overeen komt met de beleidsmatig gestelde normen.

§4.1 De praktijk

Het eerste gedeelte is een praktijkbeschrijving. Dit wordt gedaan op basis van drie centrale thema's: de dieetbehandeling, multidisciplinaire samenwerking en de rol van taakafhankelijkheid en autonomie voor de diëtist in het diabetes team.

§4.1.2 De dieetbehandeling

Dieetbehandeling door de diëtist kan voor een jongere met diabetes bijdragen aan het optimaliseren van zijn bloedglucosewaarden en het vetspectrum. De rol van de diëtist is hierin het stellen van de diëtistische diagnose en vervolgens (aangepast op de levensomstandigheden en de leeftijd) het opstellen van een individueel dieetbehandelplan gebaseerd op de evidence based voedingsrichtlijnen van de NDF (2009). Eén van de hoofddoelen van de behandeling is dat de jongere zijn gekozen maaltijd en het koolhydraatgehalte daarin leert af te stemmen op de hoeveelheid insuline. De diëtist speelt hierin een centrale rol en vervult op deze wijze (volgens de Zorgstandaard) de hoeksteen in de diabeteseducatie van een jongere. Uit de observaties van de consulten blijkt dat het leren van de verhouding tussen insuline en koolhydraten voor jongeren een moeilijke opgave is. Dit blijkt ook uit het consult van Mark (21 jaar, diabetes sinds zesjarige leeftijd).

Diëtist: *Hoe gaat het met je bloedsuikerwaarden?*

Mark: *Ja goed, kijk maar in je systeem.*

D: *Wat vind je er zelf van?*

M: *...eigenlijk spuit ik maar wat, het is en blijft toch natte vinger werk.*

D: *Waarom spuit je maar wat?*

M: *Ja want ik moet anders zoveel rekenen met die suikers.*

D: *Hoe gaat dat dan eigenlijk, hoeveel koolhydraten zitten er in een boterham?*

M: *... ehm ja dat weet ik even niet.*

Uit de interviews en observaties lijkt het of jongeren met diabetes ‘op hun gevoel’ anticiperen op hun bloedglucosewaarden en het leren rekenen met de verhouding van koolhydraten en insuline niet altijd evengoed toepassen. De bereidheid om te leren rekenen met insuline eenheden en het tellen van koolhydraten lijkt (vaak) laag te zijn. Voor diëtisten is dit gebrek aan motivatie een lastige opgave omdat zij juist proberen vast te houden aan de aanbevolen dagelijkse hoeveelheden (ADH) eten en drinken. Om de jongeren tegemoet te komen ‘schipperen’ diëtisten hier voor hun gevoel in en proberen ze op deze manier toch ‘op maat te adviseren’. Een citaat uit een interview met een diëtist laat zien dat zij een berekening maakt van de opgegeven voedingsintake en op basis van de ADH de jongere motiveert om deze te kunnen halen. *‘Ik neem bij een jongere een voedingsanamnese af en dan pak ik de ADH erbij. Ik laat dan aan de jongere zien: dit zijn de aanbevolen hoeveelheden, dit is wat je eigenlijk zou moeten eten. Ik krijg dan wel reactie. Er zijn weleens meiden die maar drie boterhammen op een dag eten, terwijl de aanbeveling zes of zeven is. Daar gaan we dan over in discussie’ (diëtist algemeen ziekenhuis 2).*

Vrijwel alle diëtisten zeggen deze ‘discussie’ met de jongere in de dieetbehandeling te ervaren. Uit de observaties en de interviews met de diëtisten lijkt het, juist voor jongeren, moeilijker om zich te houden aan de ADH en te leren rekenen met koolhydraten. Verschillende knelpunten spelen hierbij een rol. *‘Jongeren hebben vaker een houding van: dat weet ik toch allemaal ook wel en die diëtist is toch niet nodig’ (diëtist academisch ziekenhuis & lid adviescommissie NDF).*

Volgens de geïnterviewde diëtisten illustreert dit voorbeeld de houding van veel jongeren ten aanzien van hun dieetbehandeling. Opvallend is het citaat van de ervaringsdeskundige van de NVD. *‘Diëtisten worden omschreven als dunne stopnaalden waar je niks van mag. Als diëtist moet je ze vertellen wat voor voordeel je kan halen uit goede voeding en mensen zijn er gevoelig voor. Je moet ze zien te overtuigen dat ze gezonder worden’ (ervaringsdeskundige DVN).*

Het gebrek aan motivatie en acceptatie is volgens alle geïnterviewde diëtisten een probleem in de dieetbehandeling van jongeren met diabetes. *‘Zeker bij de jongere type I. Daar zie je gewoon echt dat acceptatie een groot probleem is. Daardoor merk je dat jongeren vaak niet de motivatie hebben om het aan te pakken, daar geen zin in hebben’* (diëtist algemeen ziekenhuis 1).

Diëtisten vertellen hoe ze met het gebrek aan motivatie omgaan. *‘Kijken wat wil iemand, waar ligt de motivatie, het zoeken tijdens het gesprek. Ik probeer altijd een ingangetje te vinden door tussendoor vragen te stellen. Ik probeer dan eigenlijk meer te weten te komen over iemand, dan alleen te vragen: wat doe je nou? Maar: vertel eens hoe voel je daar dan bij? Langzaam kom je dan steeds meer van iemand te weten’* (diëtist algemeen ziekenhuis 1).

Een dialoog tussen een diëtist en de ervaringsdeskundige van de DVN maakt duidelijk waar volgens de ervaringsdeskundige een diëtist in de dieetbehandeling de focus op moet leggen:

Diëtist: *‘Wat wil de mens nu horen, heb je nog tips voor ons diëtisten?’*

Ervaringsdeskundige DVN: *‘Wat ik allemaal wel mag eten, vooral niet verbieden dat bepaalde dingen niet mogen. Het beste is gewoon te kijken wat die persoon belangrijk vindt’.*

Voor een geslaagde behandeling is het hele multidisciplinaire diabetesteam afhankelijk van de motivatie van de jongere zelf. Uit meerdere interviews blijkt tussen de diëtist en diabetes-verpleegkundige een nauwe samenwerking. Zij proberen samen de jongere te motiveren. Een diëtist illustreert dit: *‘Ik denk dat als ik hier naar ons en naar de diabetesverpleegkundige kijk, wij veel motivatie hebben om een jongere ergens te krijgen. Van waar zit nou de motivatie bij een jongere? Dat we echt met elkaar, dat als de een nou dat plekje motivatie bij de jongere heeft gevonden dat doorgeeft aan je collega, en zegt doe daar wat mee. Ik heb een aantal patiënten die ik intensief samen begeleid met de diabetesverpleegkundige. We hebben regelmatig contact met elkaar over de patiënt, wat ik zie gebeuren en zij wat zij ziet’* (diëtist algemeen ziekenhuis 1).

Therapietrouw en zelfmanagement

De aspecten ‘therapietrouw en zelfmanagement’ blijken uit de interviews en observaties bepalende factoren voor een effectieve dieetbehandeling. Zelfmanagement wordt door de ervaringsdeskundige van de DVN geschetst als het doorlopen van een aantal fases. Volgens haar is iemand in het begin van zijn diabetes de passagier, daarna de stewardess, vervolgens de co-piloot en op het laatst de piloot. *‘Ik vraag aan de hulpverlener: ik wil dit, ik wil dat, ik ben dus nu de piloot. Het voordeel van zelfmanagement is dat het mij zeeën van ruimte geeft. Ik heb niet het*

gevoel dat ik een patiënt ben, dat is wat je aan de mensen als diëtist in je spreekuur mee moet geven' (ervaringsdeskundige DVN).

Voor adequate zelfmanagement is kennis over diabetes een absolute vereiste. Echter, blijkt uit een aantal dieetconsulten dat zwangere meisjes met diabetes niet altijd voldoende kennis over hun diabetes hebben. Tineke (23 jaar, zwanger en heeft diabetes sinds elf jarige leeftijd) heeft een afspraak met de diëtist maar een uur voor het consult belt ze af omdat ze ziek is. De diëtist belt haar op.

Diëtist: *Hoe doe je dat nou dan, nu je ziek bent, met eten en drinken?*

Tineke: *Ik eet kleine porties, zoals ik eerder heb afgesproken met een andere diëtiste. Ik heb mezelf aangeleerd als ik ziek ben na de maaltijd te spuiten. Dat is makkelijker als ik ziek ben.*

D: *Ik kijk ondertussen even naar je HbA1c, weet jij hoe hoog die was?*

T: *...ehm, ik geloof goed*

D: *Ooh ja ik zie het hier hij is 6,5 goed zeg. Heb je nog last van hypo's?*

T: *Dat zijn de lage waarden toch?...*

“Naar mate een jongere en zijn ouders meer kennis, inzicht en vaardigheden beschikken zal het zelfvertrouwen en de betrokkenheid toenemen en wordt zelfmanagement van het ziekteproces, ofwel zelfzorg, mogelijk” (NDF 2009). Uit het voorbeeld van Tineke blijkt dat ondanks dat ze al elf jaar diabetes heeft nog niet goed het verschil tussen hoge en lage bloedsuikerwaarden weet. Er lijkt bij Tineke weinig kennis en inzicht over haar ziekte. Dit voorbeeld typeert een laag niveau van zelfmanagement. Zelfmanagement vereist een actieve houding van een jongere. Verwacht wordt dat de jongere mee praat over zijn eigen behandeling en de regie in handen neemt als het gaat om zijn gezondheid. Blijkbaar is dit niet voor iedere jongere even gemakkelijk en vanzelfsprekend. Uit de observaties en volgens de geïnterviewde diëtisten zijn jongeren met diabetes als het gaat om hun zelfmanagement, moeilijk(er) bereikbaar te zijn. Twee diëtisten vertellen hoe zij in de dieetbehandeling zelfmanagement bij jongeren proberen te steunen: *‘Het is ook niet leuk om aanpassingen te maken bijvoorbeeld in je voeding. Ik zou zelf ook niet aan moeten denken zeg ik ook altijd tegen de jongere’ (diëtist algemeen ziekenhuis 1). ‘Ik heb zelf type 1 diabetes sinds ik zes ben. Dat maakt dat mijn inlevingsvermogen anders is. Ik krijg te horen zoiets als: “je ziet er normaal uit”. Dat geeft de jongere dan weer een soort van houvast’ (zelfstandig gevestigde diëtist & lid adviescommissie NDF).*

Een rol die diëtisten vervullen in de dieetbehandeling van jongeren is het aanleren van zelfmanagement. Zelfmanagement wordt door de NDF als volgt omschreven: “Zelfmanagement behelst meer dan het aanbieden van informatie en het instrueren van de patiënt. Het richt zich op het (helpen) ontwikkelen van intrinsieke motivatie, inzichten en vaardigheden die de patiënt in staat stelt de diabetes en de hieruit voortvloeiende lichamelijke en psychosociale consequenties op langere termijn en onder wisselende omstandigheden op adequate wijze te hanteren”. In de post-hbo opleiding Voeding & Diabetes krijgen diëtisten van een ervaringsdeskundige adviezen om zelfmanagement bij jongeren met diabetes zelfmanagement te ondersteunen: *‘Geef het een kans, probeer het uit, ga het eens proberen of het helpt dan kun je het ‘t beste overbrengen als diëtist. Leer ze daar zelf over denken. Dus leg het bij de persoon neer, maar geef hem wel handvaten. Leg de verschillen uit, de voordelen’* (ervaringsdeskundige DVN).

Naast zelfmanagement blijkt therapietrouw uit dit onderzoek ook een bepalende voorwaarde voor een effectieve dieetbehandeling. Therapietrouw wordt in de Zorgstandaard omschreven als de mate waarin de jongere de behandeling uitvoert in overeenstemming met de afspraken die gemaakt zijn met zijn behandelaar (NDF 2009). Voor een jongere zal er een verschuiving gaan plaats vinden in de verantwoordelijkheid van zijn zelfzorg van de ouders richting de jongere en daarbij overgaan van de kinderarts naar de internist. In deze transitiefase is het nodig dat de zelfstandigheid bespreekbaar wordt gemaakt. Voor jongeren is dit een lastige periode omdat ze op zoek zijn naar hun eigen identiteit en daarbij een zo normaal mogelijk leven willen leiden. Het niet therapietrouw zijn aan de dieetbehandeling ervaren de geïnterviewde diëtisten als een probleem. Dit kan voor een jongere leiden tot een grotere kans op complicaties in een later stadium van zijn diabetes. Een ervaringsdeskundige zegt over de negatieve gevolgen van het ontrouw zijn aan haar therapie het volgende: *‘Ik was zestien en toen kreeg ik een internist, dat was een beetje een vreemde arts. Ik moest van één keer spuiten naar twee keer spuiten, daar was ik het al niet zo mee eens, want één keer spuiten vond ik wel genoeg. Het meeste heb ik geleerd toen ik vijftientig was en een kinderwens had. Toen kwam ik er pas achter dat ik beter op mijn diabetes moest letten. Want ik heb dat niet goed gedaan en toen een miskraam gekregen. Ik heb toen in feite pas geleerd wat het inhoudt, sinds mijn zwangerschappen’* (ervaringsdeskundige DVN).

Dit illustreert dat als bij het ontrouw zijn aan de therapie negatieve gevolgen ondervonden worden, zoals het krijgen van een miskraam, er dan (pas) motivatie lijkt te zijn om de dieetbehandeling weer op te (willen) pakken. De meeste diëtisten geven aan dit bij jongeren te ervaren. Jongeren komen volgens de geïnterviewden vaker niet op consult en komen pas weer als

ze ouder (>25 jaar) zijn en de gevolgen van de complicaties ervaren. Therapietrouw zijn stelt juist in deze fase hoge eisen aan jongeren met diabetes en lijkt (uit de observaties) te conflicteren met hun normale bezigheden. Een citaat van een diëtist geeft een beeld van het ontrouw zijn van jongeren aan hun therapie: *‘Jongeren, dat is toch wel een doelgroep die minder gemotiveerd is om naar de diëtist te gaan. Dat is een groep die je minder snel ziet. Tot een leeftijd van veertien, vijftien dan komen ze vaak nog wel, maar daarna zien we ze eigenlijk nog heel weinig. Dat geldt niet alleen voor de diëtist maar ook voor de diabetesverpleegkundige en de arts. Maar bij de diëtist is dan eigenlijk helemaal weinig opkomst’* (diëtist academisch ziekenhuis & lid adviescommissie NDF).

De problemen rond zelfmanagement en therapietrouw lijken voornamelijk te maken te hebben met de motivatie van de jongere zelf. Het ontrouw zijn aan de therapie en een slechte zelfmanagement ervaren alle geïnterviewden meer bij jongeren dan bij de andere leeftijdscategorieën met diabetes.

Groepsgewijze (voedings)voorlichting en (dieet)behandeling

De diëtist dient volgens de Zorgstandaard in de (individuele) dieetbehandeling van jongeren met diabetes speciale aandacht te geven aan de thema’s: lichamelijke inspanning, bijzondere omstandigheden zoals ziekte, feestjes en vakantie. Uit de interviews met diëtisten en de observaties van de consulten blijkt een breed aantal thema’s in de individuele dieetbehandeling van de jongere centraal te staan. Twee diëtisten vertellen hierover: *‘Als de jongeren op consult zijn, dan zijn dat eigenlijk wel heel uiteenlopende onderwerpen, van feestjes tot alcohol gebruik, vragen over pompgebruik en ratio’s’* (diëtist academisch ziekenhuis & lid adviescommissie NDF). *‘...thema’s kunnen zijn het gewicht, onder of overgewicht, nierfunctie, het cholesterolgehalte’* (diëtist academisch ziekenhuis & lid adviescommissie NDF).

Naast individuele dieetbehandeling kunnen bepaalde thema’s ook groepsgewijs worden opgepakt in: groepsconsulten, themapoli’s en voorlichtingsbijeenkomsten. Volgens de NDF is het gebruik hiervan juist voor jongeren met diabetes een meerwaarde door het groepsgewijs uitwisselen van ervaringen. Uit de interviews blijkt dat groepsgewijze behandeling om verschillende redenen door de diabetesteams zeer uiteenlopend gebruikt wordt. Een diëtist zegt hierover: *‘We hebben het er wel over, maar het is gewoon tijdgebrek. De jongere groep diabetes tussen de 20 en 30 jaar, daar zitten zoveel mensen bij met acceptatieproblemen, trouwens heel veel meiden. Die zouden wij weleens bij elkaar willen zetten in een groepsconsult’* (diëtist algemeen ziekenhuis 2).

In tegenstelling tot wat de diëtist hierboven omschrijft, blijkt één diabetesteam, ten opzichte van de andere diabetesteams, bijzonder veel groepsgewijze activiteiten aan jongeren met diabetes aan te bieden. *‘Op dat gebied zijn we heel erg actief al een aantal jaar. Sporten met kleuters, koken met kinderen, sporten of zwemmen met jongeren. Drie keer per jaar voor: kinderen, jongeren en voor de volwassenen. We hebben ook ouderavonden’ (kinderarts algemeen ziekenhuis).*

Groepsconsulten, themapoli's en voorlichtingsbijeenkomsten blijken uit de interviews uiteenlopend te worden ingezet in de behandeling van jongeren met diabetes. Het belang is, ondanks het gevarieerd gebruik ervan, wel bij alle geïnterviewden aanwezig. *‘We hebben nu een hele groep jongeren. Die zijn moeilijk aan te spreken individueel, dus gaan we nu kijken hoe we dit meer in groepen kunnen doen’ (diëtist algemeen ziekenhuis & bestuurslid DNO).*

Uit de interviews en observaties blijkt dat er een breed aantal thema's behandeld wordt in de individuele dieetbehandeling. Groepsgewijze voedingsvoorlichting en dieetbehandeling is een bewezen effectieve methode om jongeren met diabetes te kunnen bereiken. Groepsgewijze dieetbehandeling wordt door alle geïnterviewden als meerwaarde onderstreept, dit vraagt om een multidisciplinaire aanpak. Momenteel pakt (nog) niet ieder diabetesteam dit multidisciplinair op.

Het gebruik van gesprekstechnieken in de dieetbehandeling

Uit de interviews blijkt dat diëtisten, maar ook andere disciplines zoals de diabetes-verpleegkundige, gebruik maken van gesprekstechnieken, voornamelijk Motivational Interviewing (MI). MI wordt door diëtisten gebruikt om bepaalde onderwerpen die in de dieetbehandeling lastiger zijn, bespreekbaar te maken. Op de vraag aan een diëtist wat ze doet bij het vermoeden dat er bepaalde essentiële aspecten verzwegen worden, antwoordt zij: *‘Als iemand echt niks wil vertellen dan kun je wel doorvragen maar dan krijgt iemand alleen maar meer een barrière. Dat laat ik eerder liggen dan. Als er oordelend gepraat wordt, dat mensen zich veroordeeld voelen. Ik hou het dan luchtig, zo van “wat doe je?” Ik kan mij voorstellen dat je een drankje drinkt, want dat doe ik ook. Af en toe kan ik ook zwaarder gaan, maar door het luchtig te houden probeer ik te stimuleren dat mensen alles kwijt kunnen. Niet dat mensen een barrière voelen of denken dat ik ze veroordeel’ (diëtist algemeen ziekenhuis I).*

In de Zorgstandaard staat dat als een diëtist jongeren met diabetes behandelt zij hiervoor aantoonbare relevante scholing en bijscholing dient te volgen. Eén van de bijscholingen die

diëtisten kunnen volgen is MI. MI is een directieve persoonsgerichte gesprekstijl met als doel verandering van het gedrag te bevorderen. Een jongere met diabetes wordt door MI gestimuleerd om zelf (mede) verantwoordelijkheid voor zijn behandelkeuzes te nemen. Uit de interviews blijkt dat diëtisten en diabetesverpleegkundigen vaak gebruik maken van MI en hierin bijscholing in willen volgen. *'Ik vind het wel belangrijk, je gesprekstechnieken. Dat is je sleutel eigenlijk, daar moet je jezelf in blijven ontwikkelen, al ben je vijftwintig jaar diëtist. Jezelf bewust blijven en daar hoort scholing bij'* (diëtist algemeen ziekenhuis & bestuurslid DNO).

Alle diëtisten geven het belang van MI in de behandeling aan, alleen hebben niet alle diëtisten hierin bijscholing kunnen volgen. Ook de geïnterviewde diabetesverpleegkundige ondersteunt het belang van MI in de behandeling van jongeren met diabetes: *'Je gebruikt ook je MI. Gaat aftasten, zo van: wat vind je belangrijk? wat wil je dan? Tegen welke problemen loop je aan? Zou je die graag opgelost zien? Wat is nou het meest lastige in het dagelijkse leven of op school en waar loop je tegenaan? Dat leg je dan dus bij hun neer. Want ik kan wel iedere keer mijn verhaaltje netjes aflopen en netjes mijn controles doen, maar daar bereik je uiteindelijk niks mee'* (diabetesverpleegkundige algemeen ziekenhuis 1).

Diëtisten maar ook andere disciplines lijken het belang in te zien van het gebruik van gesprekstechnieken, zoals MI. Er is vraag naar bijscholing hierin. Scholingen in gesprekstechnieken worden nog niet multidisciplinair georganiseerd.

§4.1.2 (Multidisciplinaire) samenwerking in de praktijk

Een diabetesteam voor jongeren dient volgens de Zorgstandaard *minimaal* te bestaan uit: een arts gespecialiseerd in diabeteszorg, een diabetesverpleegkundige gericht op jongeren met diabetes, een diëtist gespecialiseerd in jongeren met diabetes, een (medisch)kinderpsycholoog of orthopedagoog met aantekening GZ en een maatschappelijk werker. Uit de interviews blijkt dat (naar rato van het aantal behandelde jongeren) een aantal disciplines in diabetesteam ondervertegenwoordigd zijn. In sommige diabetesteam ontbreekt het zelfs geheel aan bepaalde disciplines die volgens de Zorgstandaard wel betrokken horen te zijn. Een diëtist uit de eerstelijnszorg en gespecialiseerd in diabetes en kinderen maakt dit duidelijk: *'Het ziekenhuis waar ik mee werk heeft geen poliklinische diëtist. Omdat het ziekenhuis heeft bezuinigd in 2005. Toen zijn ze een samenwerking met mij aangegaan, dus het probleem was voor hun opgelost'* (zelfstandig gevestigde diëtist & lid adviescommissie NDF).

In de Zorgstandaard staat dat: “Kinderen met diabetes type 1 worden altijd behandeld in de tweede of derde lijn. Daarnaast in zelfstandige diabetes behandelcentra. De behandeling vindt altijd plaats door multidisciplinaire diabetesteam” (NDF 2009:6). Opvallend is dat uit het hierboven omschreven citaat blijkt dat deze diëtist geen deel uit maakt van het ‘multidisciplinaire’ diabetesteam en werkzaam is als eerstelijns diëtist. Dit voorbeeld lijkt tegen de normen van goede zorg voor jongeren met diabetes, zoals omschreven in de Zorgstandaard, in te gaan. Uit de interviews blijkt ook dat een maatschappelijk werker in geen van de diabetesteam een onderdeel van het behandelteam is. Ook de psycholoog is vaak geen onderdeel van het multidisciplinair diabetesteam. Ondanks de ondervertegenwoordiging van bepaalde disciplines, wordt door de helft van de geïnterviewde diëtisten dit niet als negatief ervaren. *‘Ik moet zeggen dat ik over de samenstelling best tevreden ben. Als multidisciplinair team zijn wij echt wel compleet’* (diëtist academisch ziekenhuis & lid adviescommissie NDF).

De andere helft van de geïnterviewde diëtisten ervaren de verschillen in teamsamenstellingen wel als negatief. Er blijkt een verschil in teamsamenstellingen en hoe dit ervaren wordt. In de tweedelijnszorg blijken een aantal diëtisten organisatorisch onderdeel te zijn van het diabetesteam en een aantal diëtisten vallen onder de ‘algemene diëtetiek’ afdeling. Een diëtist uit een algemeen ziekenhuis die werkzaam is als kinderdiëtist en organisatorisch tot de afdeling diëtetiek behoort, werkt voor een diabetesteam waar gebruikt wordt gemaakt van het Individueel Transitie Plan (ITP) om de transitie van jongeren met diabetes te ondersteunen. Het ITP is een actieplan om zelfmanagement en zelfredzaamheid te stimuleren en wordt door jongeren en ouders in een aantal diabetesteam ingevuld. Op de vraag hoe zij de samenwerking met het diabetesteam en het gebruik van het ITP ervaart, antwoordt zij als volgt: *‘Ik heb daar niet zo veel betrokkenheid bij, omdat dat echt iets is van de diabetesverpleegkundige en arts. Ik doe mijn spreekuur. Ik merk dan dat ze bij de voor -of nabespreking die vragenlijsten geven. Als de jongere die vragenlijsten invullen dan komen er weleens punten naar voren die ik dan kan oppakken’* (diëtist algemeen ziekenhuis 2).

Het ITP is bedoeld om door zorgverleners in de behandeling van jongeren met diabetes verschillende onderwerpen aan de orde te kunnen stellen. Het is een leidraad die diverse punten omvat, zoals het stimuleren van de zelfstandigheid van de jongere. De geïnterviewde diëtist vertoont een afwachtede houding in het ontvangen van de ITP vragenlijsten. Dit illustreert dat de organisatorische plaats van de diëtist in de organisatie tot gevolg lijkt te hebben dat een diëtist meer of minder binding met het diabetesteam heeft. Er lijkt minder binding en afstemming te zijn

als een diëtist organisatorisch geen onderdeel van het diabetesteam is. De meeste diëtisten beamen de invloed van de plaats van de diëtist op de samenwerking met het diabetesteam: *‘We zitten met de diabetesverpleegkundigen hiernaast in één ruimte. We zitten gewoon echt als één diabetesteam bij elkaar en dat vind ik dan wel heel positief. Vaak is het dat de diëtist op de afdeling diëtetiek zit en dan uitgeleend wordt aan het diabetesteam. Dat hadden wij eerst ook maar nu vallen wij organisatorisch ook echt onder het diabetesteam en niet meer onder de afdeling diëtetiek’* (diëtist academisch ziekenhuis & voorzitter DNO).

Ook een diabetesverpleegkundige en kinderarts geven aan dat er in hun diabetesteam een betere samenwerking is sinds het diabetesteam organisatorisch dichterbij elkaar is gekomen. *‘...de onderlinge drempel om te overleggen is nu veel lager’* (diabetesverpleegkundige algemeen ziekenhuis 2). *‘Dat is heel fijn dat die drempel nu zo laag is, want daarvoor waren wij ook wel eilandjes, we zaten verspreid in het gebouw’* (kinderarts algemeen ziekenhuis).

Wanneer de diëtist organisatorisch geen onderdeel van het diabetesteam is lijkt er sprake van minder goede samenwerking. Dit illustreert duidelijk dat er minder sprake is van multidisciplinaire samenwerking als de leden van het diabetesteam organisatorisch niet tot één diabetesteam zijn samengebracht.

Gedeelde visie over samenwerken (in de transitiefase)

De transitiefase is voor een jongere met diabetes een periode van veel veranderingen, zoals de overgang van de kinderarts naar de internist. In deze fase hoort er een verschuiving plaats te vinden in de verantwoordelijkheid voor de zelfzorg van de ouders richting de jongere. Volgens de Zorgstandaard dient ieder diabetesteam over een transitieprotocol te beschikken dat voldoet aan het door de NDF opgestelde raamwerk. Uit de interviews blijkt dat slechts twee diabetesteam over een transitieprotocol beschikken. Wel erkennen alle geïnterviewden de noodzaak van samenwerken vóór en samenwerken aan een verbetering van de transitie. Een diëtist vertelt over het belang een goede transitie: *‘Bij ons was het eerst een onderontwikkeld ding zeg maar die transitie en gingen kinderen toch wel een beetje plompverloren naar de volwassenenzorg en vielen zo een beetje tussen wal en schip...’* (diëtist algemeen ziekenhuis & bestuurslid DNO).

Volgens de Zorgstandaard start in het zeventiende levensjaar de transitiefase en duurt deze fase één jaar. Uit meerderen interviews blijkt dat de geïnterviewden het belangrijk vinden deze overgangsfase zo geleidelijk mogelijk te laten plaats vinden. *‘Ik denk dat dat goed is, die*

overgang is groot hoor, als je ziet hoe het gaat' (diëtist algemeen ziekenhuis 2). 'Jongeren zijn met eigen autonomie en ontwikkeling bezig, dit kan haaks staan op de bemoeienis van het diabetesteam' (medisch psycholoog).

Structurele afstemming is bij transitie van essentieel belang. Zoals de afstemming en samenwerking tussen het kinderteam en het volwassenenteam. Ondanks dat alle geïnterviewden het belang hiervan erkennen werken nog niet alle diabetesteam (kinder –en volwassenenteams) op een gestructureerde manier en volgens afspraken samen. *'...dat er in ieder geval gesproken wordt met het volwassenen team en het kinderteam bij elkaar. Dat is iets wat ik al jaren lang gezegd heb, want ik ben de enige van het team die zowel in het kinder- als in het volwassenen teams zit. Ik zie het gewoon mis gaan' (diëtist algemeen ziekenhuis & bestuurslid DNO).*

Er bestaan verschillende interventies (zoals de ITP vragenlijsten) om de transitie van de kinderezorg naar de volwassenenzorg voor jongeren met diabetes te ondersteunen en te verbeteren. Het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! ontwikkelde een aantal interventies zoals transitiepoli's, die de transitiezorg voor jongeren met diabetes ondersteunen. Uit dit onderzoek hebben vier geïnterviewden uit twee diabetesteam (ziekenhuis B en E) meegedaan aan het Actieprogramma. Uit de interviews met respondenten uit ziekenhuis B en E blijkt dat deelname aan het Actieprogramma een positieve bijdrage heeft op de samenwerking. Het Actieprogramma fungeerde voor hun als een figuurlijke 'stok achter de deur' om gezamenlijk interventies zoals transitiepoli's op te zetten. Een diabetesverpleegkundige zegt over de situatie voor deelname aan het Actieprogramma: *'We merkten dat we een aantal jongeren kwijt raakten. Die kwamen dan niet meer bij de internist. De internist gaat daar niet achteraan. Dus er moest meer social talk en structuur komen' (diabetesverpleegkundige algemeen ziekenhuis 2).*

In algemeen ziekenhuis B hebben de diabetesverpleegkundige en de kinderarts aan het Actieprogramma meegedaan omdat zij merkten de jongeren kwijt te raakten. Deelname heeft volgens hun het team hechter gemaakt en heeft het een bijdrage geleverd aan het ontwikkelen van een gezamenlijke visie over transitie. Een citaat van de kinderarts illustreert dat het Actieprogramma de samenwerking tussen het kinder -en volwassenen team verbeterd heeft: *'Ik denk dat onze collega's zien dat wij er zoveel tijd in hebben gestoken waardoor het iets gezamenlijks is geworden. Dat is een nieuwe cultuur die je moet kweken. Nu zien de internisten ook hoe leuk dit is, die vinden die samenwerking zo mooi. De internisten zeggen: "wat wordt de gang gezellig en wat wordt het hier vrolijk voor die kinderen"' (kinderarts algemeen ziekenhuis).*

Voor het succesvol functioneren van een diabetesteam is het delen van informatie zoals in een MDO cruciaal voor de behandeling van jongeren met diabetes. De cursusbegeleidster van de post-hbo opleiding Voeding & Diabetes benadrukt het belang van multidisciplinair samenwerken aan de hand van het behandelplan: *‘Het opstellen van een behandelplan met alle disciplines is iets wat heel erg leeft binnen de diabeteszorg. Het is echt iets waar je met elkaar voor moet gaan zitten, topmultidisciplinair werken, want anders krijg je dat niet voor elkaar, als je elkaar niet spreekt, niet ziet en niet afstemt’* (cursusbegeleidster post-hbo).

Volgens meerdere diëtisten uit de post-hbo opleiding Voeding & Diabetes is multidisciplinair samenwerken, voornamelijk in de eerstelijnszorg, slecht haalbaar. *‘Ik vraag me wel af in hoeverre dat haalbaar is. Als je 500 cliënten hebt waarvan meer dan de helft diabetes heeft om bij elke cliënt multidisciplinair overleg te hebben, én de fysio én de diabetesverpleegkundige én de huisarts, hoe denk je ze allemaal samen zien te krijgen? Je hebt toch ook te maken met je beschikbare tijd’* (diëtist 1 eerstelijnszorg post-hbo). *‘In de eerstelijns is er eigenlijk geen goed multidisciplinair overleg. Dit is een verbeterpunt en er moet gewerkt worden aan een educatieplan: samen om de tafel’* (diëtist 2 eerstelijnszorg post-hbo).

Enkele eerstelijns diëtisten zeggen, dat ondanks de aanbeveling om jongeren in de tweedelijns te behandelen, jaarlijks toch een aantal jongeren (12-25 jaar) door de huisarts naar hun verwezen worden. Dit komt niet overeen met de normen voor verantwoorde zorg voor jongeren met diabetes. Van multidisciplinaire zorg lijkt namelijk in de eerstelijnszorg vrijwel geen sprake.

Verschillende factoren worden omschreven in de interviews die de samenwerking beïnvloeden of in de weg lijken te staan. Samenwerken lijkt te beginnen bij een gezamenlijke visie: *‘...weet je wat het punt is, de puberteit is natuurlijk best een lastige leeftijd. Het is soms best moeilijk hoe je dat als team kunt aanpakken. Dat je allemaal blijft geloven in die persoon en de moed niet verliest en daarbij de juiste interventies doet. Een gezamenlijke verantwoordelijkheid. Dat is wel heel fijn aan het kinderdiabetesteam, dat we het samen doen’* (diëtist algemeen ziekenhuis & bestuurslid DNO).

Samenwerken bestaat uit onderling contact, formeel en informeel. *‘Samenwerken begint al met het samen koffie drinken’* (diëtist algemeen ziekenhuis & algemeen bestuurslid DNO). *‘...gewoon tussendoor, dus niet echt een gezamenlijk spreekuur. Je loopt gewoon even tussendoor binnen en dan vraag je: kijk je even mee? Wat moet ik met deze uitslag? wat denk jij?’* (diëtist academisch

ziekenhuis & voorzitter DNO). *‘Dat gaat altijd wel heel erg goed, heel informeel. Via de mail, telefonisch, we kunnen elkaar vinden op de kamers, dat gaat heel soepel’* (diëtist academisch ziekenhuis & lid adviescommissie NDF).

Samenwerken lijkt ook te maken te hebben met culturen. *‘Ik denk eerlijk gezegd die dingen hebben ook heel erg te maken met culturen in teams’* (diëtist algemeen ziekenhuis). *‘Teams vallen of staan op de samenwerking tussen mensen. Het heeft ook met individuele personen te maken’* (diëtist algemeen ziekenhuis & bestuurslid DNO).

Samenwerken lijkt ook persoonlijk bepaald. *‘We werken inmiddels acht jaar samen, je groeit wel naar elkaar toe’* (diëtist algemeen ziekenhuis 2). *‘Ons kleine team van drie diëtisten werkt ook hartstikke goed samen, dat ligt natuurlijk ook aan de personen en dat is gewoon echt heel prettig. De diabetesverpleegkundigen zijn daar soms ook weleens jaloers op, er is ook één diabetesverpleegkundige die zegt “ik wilde dat ik bij jullie hoorde”.* (diëtist academisch ziekenhuis & voorzitter DNO).

§4.1.3 De rol van taakafhankelijkheid en autonomie voor de diëtist in het diabetesteam

Om de zorg van jongeren met diabetes goed vorm te geven is procesmatige en vakinhoudelijke afstemming tussen de leden van het diabetesteam, juist in de transitiefase, belangrijk. Hiervoor hebben verschillende disciplines in een diabetesteam elkaars bijdrage nodig om hun eigen taken te kunnen uitvoeren. Er is sprake van taakafhankelijkheid. Uit de interviews blijkt dat de samenwerking tussen de diëtist en diabetesverpleegkundig een centraal thema is. Hierbij lijkt er een onderlinge taakafhankelijkheid tussen deze twee disciplines om in de behandeling van de jongere met diabetes progressie te kunnen maken. In het consult van Roos (22 jaar en zwanger) blijkt de afhankelijkheid op het gebied van kennis en het delen van informatie tussen de diëtist en de diabetesverpleegkundige. Roos heeft twee consulten (bij de diabetesverpleegkundige en de diëtist) achter elkaar en heeft net het consult bij de diëtist gehad.

Roos: *Ik vind het vertrouwen zo fijn hier. Ik ben erg onzeker over mijn lage bloedsuikers. Ik voel ze gewoon niet aankomen.*

Diabetesverpleegkundige: *Nou dat kan ik zeker begrijpen. Je bent net bij de diëtist geweest toch?*

R: *Ja dat klopt.*

D: *Kun je mij vertellen wat jullie hebben besproken?*

R: *We hebben mijn koolhydraatgevoeligheid berekend.*

D: *Oké en wat hebben jullie verder nog meer besproken?*

R: Wat ik moet doen bij een hypo. Ik heb een lijstje met voedingsmiddelen gekregen.

D: Oké laten daarmee beginnen. Weet je precies wat koolhydraten zijn?

R: Ja ongeveer wel. Ik reken ermee zoals de diëtist geleerd heeft. Ik probeer er precies in te zijn.

D: Heb je het bij de diëtist ook gehad over je ratio koolhydraten en insuline? Weet jij je ratio?

R: Ja dat hebben we samen berekend.

De diabetesverpleegkundige vraagt aan Roos na wat er al besproken is bij de diëtist, er is sprake van taakafhankelijkheid door het overlappen van de taken van de diëtist en de diabetesverpleegkundige. Uit alle interviews met de diabetesverpleegkundigen en diëtisten blijkt dat er overlap tussen hun werkgebieden bestaat. *‘Je hebt in principe verschillende taken, maar in de praktijk ook een heel stuk overlap’ (diëtist algemeen ziekenhuis & algemeen bestuurslid DNO).*

Uit de interviews blijkt er tussen de diëtist en de diabetesverpleegkundige een taakafhankelijkheid op het gebied van kennis en expertise: zij hebben elkaars bijdrage nodig in de behandeling. *‘Ik heb wel de mogelijkheid om vooraf of achteraf dingen te bespreken en te vragen en dat is fijn dat je op één plek zit met z’n allen’ (diëtist academisch ziekenhuis & voorzitter DNO).* *‘...bijna alle glucose grafieken worden samen met de diëtist en de diabetesverpleegkundige bekeken’ (diëtist academisch ziekenhuis & voorzitter DNO).*

Door de taakafhankelijkheid van de diëtist en de diabetesverpleegkundige zijn deze twee disciplines in elkaar verweven en er lijkt daarom niet altijd een duidelijke taakafbakening te zijn. Dit leidt soms tot irritaties over elkaars manier van werken. Op de vraag of deze disciplines elkaar bijten wordt verschillend geantwoord. *‘Ik denk het wel in sommige opzichten, want wij merken ook dat er soms voedingsdagboeken worden bijgehouden die wij dan niet te zien krijgen. Dan zit de diabetesverpleegkundige op de stoel van de diëtist’ (diëtist academisch ziekenhuis en lid adviescommissie NDF).* *‘Het botst in principe nooit en we blijven toch altijd echt hele andere disciplines in houding. Maar het komt wel steeds meer bij elkaar. Wij als diëtisten adviseren ook op het gebied van insuline, als het gaat om maaltijdinsuline, en dat is logisch, omdat je daarbij rekening moet houden hoeveel de patiënt dan aan koolhydraten moet eten’ (diëtist academisch ziekenhuis & voorzitter DNO).*

Bovenstaande citaten illustreren duidelijk dat door de onduidelijke taakafbakening afspraken niet altijd even duidelijk zijn en wat er van elkaar wordt verwacht. Uit meerdere interviews blijkt dat er regelmatig onduidelijkheid is tussen de aspecten die een diabetesverpleegkundig behandelt en

welke taken voor de diëtist zijn. Er lijkt niet altijd sprake te zijn van een gedeelde opvatting over de rol van elkaar. *‘Wij merken zowel op de kinder- als op de volwassenendiabetes dat de diabetesverpleegkundige vaak al een groot deel van de voeding behandelt. Het zijn natuurlijk ook wel overlappende stukken. Maar soms hebben wij wel het idee dat hierdoor patiënten niet goed worden doorverwezen die eigenlijk wel door ons gezien zouden moeten worden’ (diëtist academisch ziekenhuis & lid adviescommissie NDF).*

Diëtist ervaren ook positieve aspecten van de taakafhankelijkheid met de diabetesverpleegkundige: *‘...ik denk dat je daar alleen maar sterker van kunt worden door samen te werken en kennis en expertise te gebruiken van je collega’s, dat je precies weet wanneer het bij mij als diëtist stopt en ik het aan de diabetesverpleegkundige moet overlaten of het juist gezamenlijk oppakken’ (diëtist algemeen ziekenhuis & algemeen bestuurslid DNO).*
‘Als we merken dat patiënten niet verder komen op den duur. Dan moeten we gewoon met z’n tweeën in een combiconsult gaan zitten. Dus vraaggericht samen zitten’ (diëtist algemeen ziekenhuis 1).

Deze twee citaten typeren hoe de geïnterviewde diëtisten denken over de taakafhankelijkheid tussen de diëtist en de diabetesverpleegkundige. Ook de combiconsulten laten zien dat er een taakafhankelijkheid tussen deze twee disciplines is. Combinatieconsulten door de diëtist en de diabetesverpleegkundige blijken gevarieerd te worden ingezet. Een aantal diëtisten en diabetesverpleegkundigen doen dit (vrijwel) altijd samen, een aantal doen de consulten achter elkaar en een aantal passen beide toe.

Onderlinge taakafhankelijkheid laat zien dat er (meer) coördinatie nodig is waardoor de diëtist en de diabetesverpleegkundige zich meer bewust lijken te zijn waar problemen zich in het proces voordoen. Een diabetesverpleegkundige zegt over de taken van de diëtist het volgende: *‘Zeker zoals in het geval van de diëtist. Dat is een moeilijke rol. De jongeren moeten het natuurlijk wel zelf doen, anders eten. Als diabetesverpleegkundige zeg je: “dat en dat MOET anders” en de diëtist zegt: “dat en dat zou anders kunnen qua eten en drinken” (diabetesverpleegkundige algemeen ziekenhuis 1).*

Taakafhankelijkheid van de diëtist ten opzicht van de verwijzers

De ISPAD zegt in hun Clinical Practice Consensus Guidelines dat de kwaliteit van de huidige zorg aan jongeren met diabetes wisselend is en dat deze sterk bepaald wordt door de kennis,

aandacht en attitude van de behandelend arts. Multidisciplinaire samenwerking vereist het kunnen omgaan met de spanning tussen de traditioneel dominante positie van artsen en de aspiraties van andere disciplines. De arts is in de behandeling de hoofdbehandelaar en vervult hierdoor een dominante rol. *‘...want zonder hen kun je dan ook niet, zij zijn uiteindelijk eindverantwoordelijk, als ze het er niet mee eens zijn kun je hoog en laag springen, maar je zou toch met elkaar moeten proberen daarin een goede modus te vinden’* (diëtist algemeen ziekenhuis & bestuurslid DNO).

Opvallend is dat alle geïnterviewde diëtisten het gevoel hebben dat de arts niet altijd de jongere doorverwijst, wanneer dat wel nodig is. Dit heeft mogelijk te maken met de overlap in werkveld van de diëtist en diabetesverpleegkundige en de arts eerder naar de diabetesverpleegkundige lijkt te verwijzen. De zeven geïnterviewde diëtisten zijn geen representatieve steekproef, toch is het een opvallend gegeven. *‘Het is aan de arts om als het nodig is opnieuw te verwijzen. Dat loopt ook nog niet heel erg goed omdat wij ook arts-assistenten hebben. Daar zijn we van afhankelijk en zeker hoe je band is. Of ze wel of niet verwijzen. Dat is dan wel waar het dan een beetje op stuk loopt’* (diëtist academisch ziekenhuis & voorzitter DNO).

De geïnterviewde diëtisten geven aan dat arts-assistenten volgens hun minder goed doorverwijzen. Een oorzaak zou zijn dat arts-assistenten vaker rouleren op de afdelingen of instellingen, waardoor er volgens de diëtisten minder binding met de diëtetiek lijkt te zijn.

Autonomie

Meerdere diëtisten geven aan autonomie te hebben omdat zij zelf hun werkzaamheden kunnen inrichten. *‘Wij zijn eigenlijk wel autonoom om te bepalen hoeveel gesprekken iemand nodig heeft. Daar zijn wij wel vrij in. Dat kunnen we gewoon zelf weer in laten plannen’* (diëtist academisch ziekenhuis & lid adviescommissie NDF).

Echter, ervaren de meeste diëtisten ook een beperking in het autonoom handelen doordat zij het gevoel hebben te afhankelijk te zijn van de arts voor het afgeven van de verwijzingen. De arts lijkt, als hoofdbehandelaar, een stempel te drukken op de behandeling waardoor diëtisten het gevoel hebben (te) afhankelijk te zijn van de arts. Twee van de geïnterviewde diëtisten zeggen deze beperking in autonomie juist niet te ervaren. Zij zeggen veel invloed te kunnen uitoefenen op de werkzaamheden van hun collega's. Eén van deze twee diëtisten verteld over het aanspreken van een collega op zijn professionaliteit het volgende: *‘Ik denk dat je elkaar ook moet kunnen aanspreken. Als je vindt dat iemand verkeerde dingen zegt dan moet je dat ook bespreekbaar*

kunnen maken. Dat gebeurt bij ons dan ook net zo hard, dat ik een collega heb die dan tegen mij zegt: “dat moet je zo helemaal niet doen” en dan denk ik: als het zo open kan zijn over en weer, dan denk ik, dat je er alleen maar beter van wordt. Ook naar de internist’ (diëtist algemeen ziekenhuis & algemeen bestuurslid DNO).

Een ander aspect waarin de diëtist wordt beperkt in haar professioneel handelen zijn de bezuinigingen van de vergoeding van dieetbehandelingen. Omdat het consult van de diëtist, sinds 2012 voornamelijk in de eerstelijnszorg, niet meer vergoed wordt is een diëtist genoodzaakt haar werkzaamheden anders inrichten. Een voorbeeld is dat de diëtist in de eerstelijnszorg nu binnen GMZ moet werken omdat er anders geen vergoeding van de dieetbehandeling is. Uit een interview met een diëtist uit de eerstelijnszorg blijkt dat de diëtist beperkt wordt in het toetreden tot de GMZ. Zij geeft aan dat de praktijkondersteuner in dienst van de huisarts (en goedkoper dan de diëtist is) ook vaak al ‘wat algemene’ adviezen geeft. Zij ervaart dit als een belemmering en tegenwerking in het kunnen uitvoeren van haar werkzaamheden. *‘Want het blijkt afgelopen jaar heel vaak dat de diëtist niet wordt ingezet in de ketenzorg’ (zelfstandig gevestigde diëtist & lid adviescommissie NDF).*

§4.2 Het beleidsperspectief

In dit tweede gedeelte van de resultaten wordt het beleidsmatig perspectief op de zorg voor jongeren met diabetes beschouwd. Dit wordt gedaan op basis van twee centrale thema’s: de visie vanuit het beleidsmatig perspectief op de rol van de diëtist en de profilering van de diëtist vanuit beroepsverenigingen en brancheorganisaties.

§4.2.2 De visie vanuit beleidsmatig perspectief op de rol van de diëtist

De geïnterviewden uit dit onderzoek zijn geïnterviewd vanuit hun professie (arts, diëtist, diabetesverpleegkundige) maar van een aantal ook vanuit hun rol als beleidsmaker. Vanuit het beleidsmatige perspectief op de rol van de diëtist in de zorg voor jongeren met diabetes blijken een aantal onderwerpen terugkerend: de invloed van de komst van de Zorgstandaard, het specialiseren van de diëtist tot diabetesdiëtist, de aspecten rondom de vergoedingen en de bezuinigingen op de dieetbehandeling.

Zorgstandaard

Op beleidsmatig niveau werken verschillende partijen aan het ontwikkelen van richtlijnen over de inhoud en organisatie van de diabeteszorg voor jongeren in Nederland. De NDF is in Nederland

de overkoepelende vereniging van organisaties, zoals DNO en DVN (zie bijlage V). Eén van de voornaamste producten van de NDF is het ontwikkelen en het geactualiseerd houden van de Zorgstandaard. De Zorgstandaard beschrijft waar diabeteszorg minimaal aan moet voldoen en is uitgewerkt en vastgesteld door patiëntenvertegenwoordigers, zorgverleners en zorgverzekeraars. Het is een document waarin afspraken tussen betrokken hulpverleners, de uitvoering en de inhoud van de diabeteszorg beschreven worden. Over de ontwikkeling van de zorgstandaard zegt voormalig voorzitter van de NDF: *‘Eerst wilde niemand de Zorgstandaard maken, iedereen was bang dat zijn vakgebied hierdoor een beetje bepaald werd’ (oprichter Diabeter & voormalig voorzitter NDF).*

De Zorgstandaard is uitgebreid met een addendum voor kinderen en adolescenten met diabetes type 1. Hierin worden de onderdelen van goede diabeteszorg aan kinderen en jongeren en het daarbij behorende organisatorisch kader waarbinnen deze zorg moet plaatsvinden, geschetst. De Zorgstandaard is tot stand gekomen op basis van verschillende adviescommissies en werkgroepen. Deze commissies worden gevormd uit verschillende lidorganisaties van de NDF op de gebieden: medisch, verpleegkundig, voeding en dieet en educatie. *‘Je zit daar multidisciplinair en die Zorgstandaard moest gebouwd worden en ik vertegenwoordigde de plek van de diëtist. Ze gingen niet uit van een beroep maar van de functie die iemand uitvoert. Dus in de Zorgstandaard worden niet specifiek de taken van de diëtist beschreven, maar het gaat om ‘voeding en dieet’. Dat was de eerste moeilijke stap voor ons als diëtisten’ (zelfstandig gevestigde diëtist en voormalig bestuurslid van de NDF).*

Uit de interviews blijkt dat het voor de beroepsgroep diëtisten moeilijk was om opgenomen te worden in de Zorgstandaard. Dit kwam onder andere omdat de Zorgstandaard niet uitging van beroepen maar van functies, rollen en competenties. Er was bij de ontwikkeling discussie welke disciplines er wel of niet opgenomen konden worden. Een geïnterviewde diëtist was vanuit DNO betrokken bij de ontwikkeling van de Zorgstandaard en zegt dat het veel inspanning kostte om de diëtist in de Zorgstandaard te laten opnemen. De toenmalige voorzitter van de NDF zegt hierover het volgende: *‘In het begin hebben we de Zorgstandaard niet zo kunnen maken, bijvoorbeeld de podotherapeuten werden niet genoemd, maar ik was al blij dat de huisartsen erin stonden. Dat kost ook tijd om zoiets te ontwikkelen en dat is vanuit politiek oogpunt echt lastig. Toen de NDF met de Zorgstandaard startte, zaten er nog geen huisartsen en diëtisten in. Als reactie hierop is DNO daar vertegenwoordiger geworden eigenlijk vanuit de NVD’ (oprichter Diabeter & voormalig voorzitter NDF).*

Uit de interviews blijkt dat een aantal (zeer) betrokken diëtisten DNO destijds hebben opgericht om de rol van de diëtist in de diabeteszorg voor (onder andere) jongeren in de Zorgstandaard te vertegenwoordigen. Deze ‘beleidsdiëtisten’ zijn van mening dat het profileren van de diëtist in de Zorgstandaard mede de rol van de NVD, de beroepsvereniging voor de diëtist, had moeten zijn. Maar de NVD lijkt zich meer te richten op ‘de algemene diëtist’ in de gezondheidszorg.

Specialisatie van de diëtist: diëtist of diabetesdiëtist?

De diëtist valt onder de paramedische beroepen geregeld in artikel 34 van de wet BIG (wet op de Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg). ‘Diëtist’ is een beschermde titel en alleen met een afgeronde hogere beroepsopleiding (hbo) Voeding en Diëtetiek mag deze titel gebruikt worden. Sinds 2005 wordt het Kwaliteitsregister voor alle paramedici opengesteld. Als diëtisten aan de criteria van het basisregister voldoen, kunnen zij na vijf jaar in het Kwaliteitsregister geregistreerd worden. Criteria zijn om in vijf jaar over 1104 uur werkervaring te beschikken en 80 uur studiebelastingen aan deskundigheidsbevordering te hebben besteed. Vanwege een terugtrekkende overheid is de verantwoordelijkheid voor de kwaliteitsbewaking en borging bij de beroepsgroepen (onder andere de NVD) zelf neergelegd. Kwaliteitsregistratie is vrijwillig en staat open voor alle diëtisten die aan de door de NVD gestelde eisen voldoen. De NVD steunt het Kwaliteitsregister en beoogt op deze wijze de herkenbaarheid en de basiskwaliteit van diëtisten te waarborgen: “Het Kwaliteitsregister is een middel om integrale kwaliteitsbevordering en borging te stimuleren en de specifieke deskundigheid van de diëtist zichtbaar te maken aan patiënten, cliënten, verzekeraars en werkgevers”. Volgens het Kwaliteitsregister is de verwachting dat werkgevers, patiëntenorganisaties en zorgverzekeraars uiteindelijk de voorkeur gaan geven aan diëtisten die in het Kwaliteitsregister geregistreerd staan. Uit de interviews blijkt hiervan in de praktijk al sprake: *‘...als wij een vacature voor de functie van diëtist hebben dan kunnen wij registratie in het Kwaliteitsregister eisen’* (diëtist academisch ziekenhuis & voorzitter DNO).

Registratie is volgens het Kwaliteitsregister het bewijs dat een diëtist aan professionalisering werkt en aan het ontwikkelen van haar competenties. Echter, een diëtist werkzaam in de zorg voor jongeren met diabetes hoeft (volgens het Kwaliteitsregister) op dit gebied geen specifieke bijscholing te hebben gevolgd. Opvattingen over welke activiteiten bijdragen aan de kwaliteit van de uitoefening van de diëtist in de zorg voor jongeren met diabetes komen niet aan de orde. Diëtisten moeten kunnen aantonen aan werkervaring en studiebelastingen te hebben voldaan, maar hierbij wordt niet specifiek omschreven in welke richting of ziektebeeld een diëtist zich dan

heeft geschoold. Uit de interviews met de 'beleidsdiëtisten' blijkt dat dit een discussiepunt is. *"Ik denk ook weleens waarom mag je geen specialisatie hebben, ik ben inderdaad wel pro specialisatie. Ook bepaalde verzekeraars stellen nu al de eis dat je geregistreerd bent in het Kwaliteitsregister. Dat is al een stap. Dat wil dus zeggen dat je als diëtist bent geschoold, maar dan in welke richting? Dat weet je dan toch nog steeds niet. Als de diëtist in een multidisciplinair team werkt, vind ik dat je binnen dat multidisciplinaire team een gespecialiseerde diëtist moet hebben"* (diëtist academisch ziekenhuis & voorzitter DNO).

De geïnterviewde diëtisten geven aan dat bijscholing en specialisatie en de daaraan verbonden kwaliteitsnormen, op het gebied van jongeren en diabetes gewenst is. Hier wordt door het Kwaliteitsregister, ondersteund door de NVD, geen eisen aan gesteld. Gepaste scholingen lijken hierdoor nog te ontbreken. *'De post-hbo opleiding Voeding & Diabetes geeft al wel kennis over insuline en koolhydraten ratio's maar niet specifiek voor kinderen. Dus een scholing specifiek voor kinderen bij diabetes zou een aanvulling zijn. De post-hbo is sinds 2001 al zestig keer gegeven, dus er is wel vraag naar'* (zelfstandig gevestigde diëtist & lid adviescommissie NDF).

Ook in het document "Zelfmanagement bij diabetes: Een raamwerk voor competenties van zorgprofessionals" van de NDF (2011) staat dat er in Nederland op dit moment geen standaard is waaraan diabetes educatoren moeten voldoen. Dit raamwerk is een initiatief van de vaste NDF commissie Educatie en Voorlichting waarin staat dat professionals op een vastgesteld basisniveau toegerust zouden moeten zijn met competenties voor diabetes educatie. De NDF lijkt hierin zelfs nog een stap verder te willen gaan: *'Uiteindelijk is het de bedoeling dat er een meetlat gemaakt wordt, waaraan scholingen gemeten worden of ze voldoen aan het leren van zelfmanagement-competenties aan bijvoorbeeld de diëtist of aan de diabetesverpleegkundige. De post-hbo Voeding & Diabetes kan dan worden afgezet op die meetlat om te kijken of deze opleiding wel of niet voldoet aan de meetlat. Dat betekent dat wanneer je als diëtist die scholing hebt gevolgd je dan ook voldoet aan de kwaliteiten die je als persoon zou moeten bezitten om zelfmanagement toe te kunnen passen bij diabetes. Dat zou mooi zijn als je uiteindelijk een soort stempel ontwikkelt'* (zelfstandig gevestigde diëtist & lid adviescommissie NDF).

Om kwalitatief goede zorg aan jongeren met diabetes te kunnen verlenen, dienen diëtisten volgens de Zorgstandaard over specifieke diabetes kennis, toegespitst op jongeren, te beschikken. Opleidingen op dit gebied en eisen zoals gespecificeerde kwaliteitsregistratie ontbreken vooralsnog. *'Ik denk dat er steeds meer helderheid moet komen over hoeveel kennis en*

vaardigheid je hebt om mensen met diabetes te mogen en kunnen begeleiden. Dat zou in de toekomst nog wel een staart krijgen vanuit de NDF (diëtist algemeen ziekenhuis & bestuurslid DNO).

In Nederland worden voor diëtisten verschillende opleidingen aangeboden om diabeteskennis bij te leren. Deze zijn óf gericht op kinderen óf gericht op diabetes waarbij het aspect jongeren vrijwel niet aan de orde komt. De post-hbo opleiding Voeding&Diabetes is een algemene basis bijscholing. Aan de diëtisten uit dit onderzoek werd de vraag voorgelegd of ze de post-hbo opleiding Voeding&Diabetes hebben gevolgd. Alle geïnterviewde diëtisten zeggen deze opleiding van essentieel belang te vinden, maar om verschillende redenen hebben ze deze niet gevolgd. Redenen zijn het gebrek aan tijd of geen vergoeding voor scholing te krijgen. *'Ik heb hem niet gevolgd en ik heb die map van de cursus van mijn collega wel helemaal doorgespit. Het mooiste zou zijn een scholing voor kinderen en diabetes in plaats van een algemene scholing voor diabetes en dat is er gewoon niet'* (diëtist algemeen ziekenhuis 2).

Het ontbreken van gepaste scholingen gaat verder in de discussie of een diëtist zich kan en mag specialiseren tot diabetesdiëtist. Deze discussie over het specialiseren binnen het beroep van de diëtist hoort volgens meerdere diëtisten een plek te krijgen in het debat wat goede zorg voor jongeren met diabetes moet zijn. Een diëtist uit een academisch ziekenhuis zegt hierover het volgende: *'Als je inderdaad jezelf wilt profileren als zijnde diabetesdiëtist en inderdaad in zo'n gespecialiseerd team wilt werken, dan zou je dat ook moeten kunnen aantonen met die titel'* (diëtist academisch ziekenhuis & voorzitter DNO).

Ook DNO buigt zich over dit vraagstuk en heeft in 2007 een competentieprofiel: 'diëtist of diabetesdiëtist?' ontwikkeld. Uit de interviews blijkt dat de NVD specialisaties binnen het beroep van de diëtist tegen houdt. De voorzitter van DNO zegt hierover: *'Wij bij DNO zijn eigenwijs en hebben daarom wel die competenties gemaakt, tien jaar geleden al'* (diëtist academisch ziekenhuis & voorzitter DNO).

Door dit competentieprofiel zal volgens DNO de diëtist binnen de diabeteszorg een duidelijkere plaats krijgen evenals dat de educatiemogelijkheden volgens DNO verbeterd en vastgesteld moeten worden. Over deze discussie 'basisdiëtist of diabetesdiëtist' zegt oprichter van Diabeter het volgende: *'Ik vind die discussie over beroepen heel irrelevant ik denk dat het om competenties gaat. Ik denk dat de diëtist ook kan worden opgeleid om de basis van diabetes uit te leggen en te*

regelen. Op deze manier zouden we steeds meer naar de Certified Diabetes Educator gaan en dat doen wij hier bij Diabeter. Dan is de één diëtist en heeft competenties op voedingsgebied en de ander verpleegkundige en weet precies hoe naaldjes werken. Daartussen ligt een heel stuk en dat moeten ze allebei kunnen uitleggen' (oprichter Diabeter & voormalig voorzitter NDF).

De oprichter van Diabeter pleit voor een algemeen opgeleide educator en beschrijft deze als volgt: *'In Amerika heb je de Certified Diabetes Educator die kan de basis van diabetes uitleggen en die kan ook nog iets anders, bijvoorbeeld de pomp uitleggen. Het is niet dat je het beroep van de diëtist en de diabetesverpleegkundige in elkaar wilt schuiven maar het onderwerp. De basis wat je aan de patiënt wil vertellen dat wil je generaliseren' (oprichter Diabeter & voormalig voorzitter NDF).*

Het lijkt dus volgens de oprichter van Diabeter te gaan om competenties, zoals eerder beschreven ook het uitgangspunt van de Zorgstandaard. In het raamwerk van competenties van de NDF wordt ook verondersteld dat het essentieel is om de kwaliteitseisen en eindtermen van educatoren te definiëren. De NDF zegt dat hieraan ook consequenties verbonden dienen te zijn in termen van opleiding en certificering. Beroepsverenigingen, brancheorganisaties en opleidingen zouden hierin een rol moeten vervullen, maar lijken hierin geen voortouw te nemen. De verantwoordelijkheid voor het verder ontwikkelen van het beroepsprofiel van de diëtist lijkt nu bij de NVD te liggen. De voorzitter van DNO illustreert dit: *'Je hebt het competentieprofiel van de hbo-opleiding Voeding en Diëtetiek en het competentieprofiel van een diabetesdiëtist wat DNO heeft opgesteld. De NVD erkent het competentieprofiel wel, maar heeft nooit specialisaties gewild. NVD vindt dat de diëtist een generalist is en dat de diëtist dan overal wat van moet weten' (diëtist academisch ziekenhuis & voorzitter DNO).*

De NVD pleit voor een generiek opgeleide diëtist en houdt specialisaties binnen het beroep van de diëtist tegen. Opvallend is dat de NVD wel participeert in de NDF commissie Educatie en Voorlichting in het meedenken van de ontwikkeling van een meetlat waaraan opleidingen gemaaktstaafd kunnen worden. Een diëtist uit deze commissie Educatie en Voorlichting zegt over dit standpunt van de NVD het volgende: *'Door de Zorgstandaard moet de NVD ook wel mee met scholingen op verschillende ziektespecifieke gebieden' (zelfstandig gevestigde diëtist & lid adviescommissie NDF).*

In (inter)nationale literatuur alsook in de beroepsprofielen van de betrokken beroepsgroepen bij de diabeteszorg voor jongeren worden competenties in meer of mindere mate beschreven. Deze (inter)nationale richtlijnen worden door de ISPAD ondersteund. Nederland lijkt af te wijken van deze richtlijnen. *‘Dat is typisch Nederland. Jij jouw gebied en ik mijn gebied’ (oprichter Diabeter & voormalig voorzitter NDF).*

De Zorgstandaard veronderstelt dat een diëtist werkzaam in de diabeteszorg voor jongeren hierin bijscholing volgt. De geïnterviewde diëtisten vinden dat er vanuit de hbo-opleiding Voeding & Diëtetiek voldoende basis is om de ongecompliceerde diabetes patiënten te kunnen behandelen. Voor de gecompliceerdere dieetbehandelingen, de type1 diabetes en jongeren is volgens alle geïnterviewde diëtisten meer kennis en opleiding vereist. *‘Als je het echt hebt over een diabetes polikliniek, dan heb je meer nodig dan de basisopleiding diëtetiek’ (diëtist algemeen ziekenhuis & bestuurslid DNO).* *‘Als je met type 1 diabetes gaat werken dan is een post-hbo echt essentieel omdat dat toch wel heel inhoudelijk en specialistisch is’ (diëtist academisch ziekenhuis & lid adviescommissie NDF).*

Eén diëtist vindt zelfs dat de hbo opleiding Voeding & Diëtetiek geheel ontoereikend is om alle patiënten met diabetes te kunnen behandelen. *‘Ik denk eerlijk gezegd dat alle opleidingen hierin tekort schieten’ (diëtist algemeen ziekenhuis & bestuurslid DNO).*

In de post-hbo opleiding Voeding&Diabetes worden verschillende mogelijkheden gegeven voor het vorm geven van het functieprofiel van de (diabetes)diëtist. Stappen die volgens de docenten gezet moeten worden zijn: 1. Het omschrijven van een functieprofiel van de diabetesdiëtist waarin competenties worden omschreven. 2. Het ontwikkelen van competenties op het gebied van diabeteszorg en leefstijl, dit houdt in dat er gestopt moet worden met domein denken. 3. Het ontwikkelen van niveau verschillen en functieverschillen binnen de beroepsgroep. De te ondernemen acties zouden hierbij zijn: het vaststellen van een competentieprofiel, het organiseren van gepaste opleiding en het organiseren van registratie. Dit zou leiden tot het beter waarborgen van de kwaliteit en moet uiteindelijk leiden tot een functiedifferentiatie met verschillende niveaus:

1. Een *masterdiëtist* op het gebied van diabetes, voornamelijk gericht op onderzoek en management taken.
2. De *diabetesdiëtist* die de coördinatie van de diabetesbehandeling doet, gecombineerd met managementtaken en daarbij in counselor taken in uitgebreide leefstijladviezen voorziet.

3. De diëtist zoals deze in de huidige functie functioneert en is voor de ongecompliceerde dieetbehandelingen.

De invloed van de bezuinigingen op het beroep van de diëtist

Uit dit onderzoek blijkt dat het een lastige aangelegenheid is om alle betrokken partijen op één lijn te krijgen. Allerlei ontwikkelingen op politiek en financieel-economisch vlak lijken gepaste zorg aan jongeren met diabetes in de weg te staan. Zoals de komst van het nieuwe zorgstelsel en het marktdenken en de hierbij gepaard gaande bezuinigingen. Vanaf begin 2012 wordt dieetbehandeling door de diëtist niet meer vergoed vanuit het basispakket en slechts een paar zorgverzekeraars hebben een beperkt aantal uren dieetbehandeling opgenomen in aanvullende verzekeringen. Het gaat om extramurale dieetbehandeling, zoals de diëtist in de eerstelijnszorg. Een uitzondering wordt gemaakt voor patiënten met diabetes die worden behandeld in GMZ. Via GMZ krijgen patiënten per jaar nu nog maximaal vier uur dieetbehandeling vergoed. Binnen de DBC in ziekenhuizen of in AWBZ instellingen blijft de diëtist wel onderdeel van de behandeling. Het resultaat is dat het aantal bezoeken aan de diëtist in de eerstelijnszorg in 2012 is gehalveerd (Nivel 2012). Ook is er voor de patiënt onduidelijkheid door het verschil in vergoeden van de diëtist in de eerste -en tweedelijnszorg. Ziekenhuiszorg valt onder de DBC zorg waarvoor jongeren met diabetes wel vergoeding voor de diëtist horen te krijgen. Aan de diëtisten werkzaam in ziekenhuizen werd de vraag voorgelegd wat de invloed van de bezuinigingen op hun werk is. *‘In principe mag een diabeet komen, maar de tijd is beperkter’ (diëtist algemeen ziekenhuis 1).*

Ondanks dat de diëtist in ziekenhuizen onder de vergoeding van de DBC valt ervaren de diëtisten daar de bezuinigingen ook. Er ontbreekt een adequate financieringsstructuur. *‘Wat ik nu merk, ook in de tweede lijn, is dat mensen, omdat ze weten dat de diëtist uit de basisverzekering is, ook hier hun afspraak verzuimen’ (diëtist algemeen ziekenhuis & bestuurlid DNO).*

Jongeren met diabetes type I dienen volgens de Zorgstandaard in de tweedelijnszorg door een multidisciplinair team behandeld te worden (waar vergoeding van dieetbehandeling middels de DBC structuur is). Uit de interviews blijkt dit niet altijd vanzelfsprekend omdat jongeren met diabetes ook behandeld worden door eerstelijns diëtisten (waar vrijwel geen vergoeding van dieetbehandeling meer is). Volgens de geïnterviewde diëtisten (zowel eerste als tweedelijnsdiëtisten) is een jongere met diabetes beter af om door een diëtist uit een ziekenhuis behandeld te worden omdat dan de dieetbehandeling niet hoeft te worden betaald. *‘Bij ons zit dieetbehandeling binnen de DBC. Een diabeet hoort gewoon door de diëtist gezien te worden.*

Daar wordt hier geen aparte rekening voor gegeven. ...het is alleen niet mogelijk voor ons om alle diabeten te zien... '(diëtist algemeen ziekenhuis 1).

In de eerstelijnszorg is het de vraag of de huisarts een samenwerking met de diëtist via GMZ heeft. Zonder GMZ wordt de dieetbehandeling in de eerstelijnszorg namelijk niet vergoed. *'Wat wij merken is dat als sommige mensen hier niet blijven en terug gaan naar de huisarts en er eigenlijk nog wel diëtistische zorg nodig is, dat is voor patiënten dan een drempel omdat dat nu vaak niet meer wordt vergoed' (diëtist academisch ziekenhuis & lid adviescommissie NDF).*

Uit een interview met een zelfstandig gevestigde diëtist blijkt dat het moeilijk is om opgenomen te worden in de GMZ. *'Ik als diëtist dat kost geld. De keten krijgt bijvoorbeeld 600 euro per patiënt voor de zorg en daar moet de huisarts, de diëtist en de praktijkondersteuner van betaald worden. Dus als ze iets kunnen bezuinigen dan is het 't gemakkelijkste om dat te doen op een buitenstaander. Die zich min om meer moet invechten om erin te komen. Want die praktijkondersteuner is toch al in dienst van de huisarts en geeft dan wat algemene voedingsadviezen. En dan bezuinigen ze toch het liefst op die consulten van die dure diëtist. Bij mij resulteert dat in 2012 in ongeveer 30% minder omzet, klanten' (zelfstandig gevestigde diëtist & lid adviescommissie NDF).*

Opvallend is dat deze zelfstandig gevestigde diëtist (gespecialiseerd in kinderen en jongeren met diabetes) een samenwerkingsafpraak heeft met een ziekenhuis omdat dat ziekenhuis geen diëtist in dienst heeft vanwege bezuinigingen. Dit betekent dat alle patiënten die eigenlijk onder de DBC van het ziekenhuis vallen (en dus recht op vergoeding vanuit de DBC hebben) naar haar in de eerstelijnszorg overgaan waar nu geen vergoeding voor dieetbehandeling meer is. Voor dit onderzoek is er maar één zelfstandig gevestigde diëtist geïnterviewd en is het dus onduidelijk of dit incidenteel of structureel van aard is. Wel geven meerdere eerstelijnsdiëtisten aan verwijzingen te krijgen van huisartsen om dieetbehandeling te geven aan jongeren met diabetes.

De oprichter van Diabeter zegt dat de financiële knelpunten één van de aanleidingen was om Diabeter op te richten. Eén van de oprichters van Diabeter werkte voorheen als kinderarts en diabetoloog in een academisch ziekenhuis en zegt hierover het volgende: *'Het ziekenhuis bepaalt wat er met het geld gebeurt en is helemaal niet geïnteresseerd wat er met diabetes gebeurt en hoeveel ik eraan ga besteden. Die hebben een ander financieel probleem bijvoorbeeld op de orthopedie of de nieuwbouw. Dus het gaat op de grote hoop en dan moet je maar hopen dat je het eruit krijgt. Dat zijn altijd strijden die heel vervelend zijn. Want je hebt altijd gelijk als*

behandelaar, maar je krijgt het niet. Toen hebben we gezegd waarom beginnen we niet voor ons zelf' (oprichter Diabeter & voormalig voorzitter NDF).

Dieetbehandeling bij Diabeter valt onder de DBC bekostiging. Diabeter zegt over de bezuinigingen in de dieetbehandeling het volgende: *'Het is voor ons niet zo'n punt, wij hebben een DBC. De verzekeraar snapt dat onze patiënten diëtietiekennis nodig hebben dus die zeggen dat wij onze prijs wel kunnen aanpassen. Dus onze DBC prijs is een stukje omhoog gegaan'* (oprichter Diabeter & voormalig voorzitter NDF).

Deze onderhandelingen met verzekeraars over de 'prijsaanpassingen' worden volgens de geïnterviewde diëtisten in de ziekenhuizen niet gedaan. Diabeter lijkt op dit punt een sterke(re) positie te hebben verworven.

§4.2.3 Profileren van de diëtist vanuit beroepsverenigingen en brancheorganisaties

Uit de interviews blijkt dat het profileren en het positioneren van het beroep van de diëtist zowel op de werkvloer als op beleidsmatig niveau op verschillende manieren wordt gedaan. Omdat dit interessante thema's zijn die een beeld geven over de plaats van de diëtist in de diabeteszorg voor jongeren, zullen deze thema's in dit hoofdstuk worden behandeld. Uit de interviews blijkt dat diëtisten vinden dat ze niet (voldoende) zichtbaar zijn in het diabetesteam waarin zij werken. Een opvallend gegeven is dat van de zeven geïnterviewde diëtisten er vijf naast hun werk als diëtist werkzaam zijn als 'beleidsdiëtist'. De geïnterviewde diëtisten geven hiervoor als reden dat zij met deze beleidstaken beogen de diëtist in zowel de algemene gezondheidszorg als specifiek in de diabeteszorg te profileren. Eén van deze beleidsdiëtisten illustreert dit: *'Wat ik ervaar is dat je als diëtist toch altijd in beeld moet blijven. Dat het altijd wel goed is om aan te geven dat er meer is dan alleen advies geven over goede voeding, dat het breder is'* (diëtist academisch ziekenhuis & lid adviescommissie NDF).

De meeste diëtisten vinden dat het positioneren en profileren van de diëtist in het diabetesteam deels de verantwoordelijkheid van een diëtist zelf is. Twee diëtisten illustreren dit duidelijk: *'Ik krijg ook weleens terug van diëtisten uit andere instellingen: "maar jij hebt diabetesverpleegkundigen en internisten die heel erg diëtist-minded zijn". Maar dan denk ik dat is wel mijn eigen werk, absoluut'* (diëtist algemeen ziekenhuis & algemeen bestuurslid DNO). *'Van dit kunnen wij, dit kan ik, dit is onze rol, en daar moet je ons dan ook voor inzetten. En ik moet zeggen dat doe ik ook nog niet genoeg'* (diëtist academisch ziekenhuis & voorzitter DNO).

De geïnterviewde diëtisten geven voor het profileren en positioneren van de diëtist praktische aanbevelingen zoals: goed rapporteren, aanwezig zijn op MDO's, het opsturen van de samenvatting van de NDF-voedingsrichtlijnen naar verwijzers en het aandragen van literatuur en onderzoeken. *'...je hebt ook de evidence based richtlijn van voeding en diabetes van de NDF, dus we hebben een heel goed document waarmee we inderdaad iedereen mee om de oren kunnen slaan (diëtist academisch ziekenhuis & voorzitter DNO).*

Ook het belang van effectieve samenwerking (vanuit een multidisciplinaire benadering) wordt in meerdere interviews benadrukt als een manier voor het profileren van de diëtist. *'Het is vooral je meerwaarde laten zien, heel veel samenwerken. Dan zien ze dat het niet alleen een kwestie van doorverwijzen is, maar dat de diëtist ook echt een meerwaarde heeft. Dat laat je voornamelijk zien door heel veel samen te werken en goed te rapporteren. Zodat de diabetesverpleegkundige en arts in vervolgconsulten ook weten dat een patiënt bij de diëtist is geweest en wat er is besproken en op welke manier zij de patiënt dan weer kunnen aanpakken. Vooral ook in het MDO dat je jezelf laat horen, van dit zijn wij aan het doen. Ik denk dat dat het belangrijkste is, dat je aanwezig bent, dat ze je kennen, dat ze je weten te vinden' (diëtist academisch ziekenhuis & lid adviescommissie NDF).*

Een ander deel voor het profileren van de diëtist wordt door enkele geïnterviewden gezien als taak en verantwoordelijkheid van de beroepsvereniging: de NVD. Het beroep van de diëtist blijkt uit alle interviews met de diëtisten als een 'ondergeschoven kindje' te worden ervaren. Dit beeld lijkt bekend bij de NVD waardoor op beleidsmatig niveau (de afgelopen jaren) vele acties zijn ondernomen om zichtbaarder te zijn. Het profileren van de diëtist heeft daarom prioriteit in het beleid van de NVD, wat terug te zien is in het beleidsplan 2012-2015 met de missie: "Het positioneren en profileren van de diëtist als dé specialist op het gebied van voeding en gedrag in relatie tot gezondheid en ziekte". *"De diëtisten vereniging is ook heel erg bezig met het onderzoeken van de positie van de diëtist in het team, hoe we dat kunnen verstevigen. Want dat is zeker in deze tijd heel erg belangrijk' (diëtist academisch ziekenhuis & voorzitter DNO).*

De NVD profileert de diëtist breed in de hele zorg. Dit doet zij door bijvoorbeeld te onderhandelen met zorgverzekeraars om de dieetadvisering weer op te laten nemen in de basisverzekering. Een andere manier is dat de NVD in samenwerking met het Instituut Sociaal Economisch Onderzoek (SEO) een onderzoek laat uitvoeren over de kosten en baten van de dieetadvisering. Op deze manier beoogt de NVD de effectiviteit van de diëtist (beter) aan te

kunnen tonen en zo meer zichtbaarheid te krijgen. DNO wordt daarentegen erkend als dé belangenorganisatie voor diëtisten in de diabeteszorg. DNO profileert de diëtist door het leveren van een actieve bijdrage in verschillende werkgroepen en commissies van de NDF, zoals de commissie Educatie & Voorlichting. DNO neemt een prominente rol in met betrekking tot het schrijven van informatie over voeding en diabetes. DNO profileert de diëtist specifiek in de diabeteszorg onder andere met het DNO nieuwsblad en het leveren van een actieve bijdrage aan: symposia, bij- en nascholingen en workshops. *‘DNO is in 1997 opgericht en was toen echt een zelfstandige stichting, waar we ook geen leden maar deelnemers hebben. DNO heeft als doel om diabetesdiëtisten beter op de kaart te krijgen, om een punt te zijn waar mensen naartoe kunnen als ze vragen hebben voor professionals’ (diëtist algemeen ziekenhuis & bestuurslid DNO).*

DNO is in 1997 opgericht en sinds 2002 één van die tien lidorganisaties van de NDF. *‘DNO heeft er in het begin veel moeite voor moeten doen om daar binnen te komen. Maar uiteindelijk is het gelukt gelukkig en dat heeft er ook voor gezorgd dat de diëtist een belangrijke plek binnen die NDF heeft gekregen’ (diëtist algemeen ziekenhuis en bestuurslid DNO).*

De stichting DNO bestaat uit een DNO bestuur, actieve deelnemers, redactie van het DNO nieuwsblad en verschillende commissies zoals DNO-commissie kinderen. Diëtisten kunnen in het actieve deelnemersbestand worden opgenomen, hiervoor gelden een aantal criteria: direct of indirect betrokken zijn bij de behandeling van mensen met diabetes en aantoonbare interesse en deskundigheid op het gebied van diabetes hebben. Ook moet een diëtist bereid zijn zich minimaal één keer per twee jaar in te zetten op een door DNO georganiseerde activiteit en minimaal één keer per twee jaar aanwezig te zijn op de jaarlijkse bijeenkomst. De voorzitter van DNO zegt over de actieve bijdrage die wordt gevraagd aan deelnemende diëtisten: *‘We zijn gewoon een netwerk in principe, alleen er is veel verschil tussen netwerken. De één is een praatclubje wat één keer per jaar bij elkaar komt en DNO is iets professioneler denk ik. We hebben een bestuur van zeven mensen. We komen zes keer per jaar bij elkaar’ (diëtist academisch ziekenhuis & voorzitter DNO).*

Voor toetreding tot de DNO-commissie kinderen gelden naast de reguliere eisen aanvullende criteria. Zoals het hebben van aantoonbare ervaring met kinderen waarbij de behandeling plaats vindt in een multidisciplinair diabetesteam en dient het team minimaal veertig kinderen/jongeren met diabetes per jaar te behandelen. Daarnaast is het vereist om minimaal twee keer per jaar aanwezig te zijn op de vergadering van de commissie. Een diëtist verteld over DNO-commissie

kinderen: *‘...er is van DNO eigenlijk maar één echte goede werkzame werkgroep, dat is de DNO werkgroep kinderen’ (diëtist algemeen ziekenhuis & bestuurslid DNO).*

De oprichting van DNO wordt gezien als het eerste stukje profilering van de diëtist in de diabeteszorg. *‘...vanaf begin jaren '90 kwam eigenlijk pas de diëtist specifiek in de diabeteswereld in beeld. Met DNO hebben we het extra kracht gegeven, waardoor we ook vanaf 2001 in de NDF zijn gekomen. Hierdoor zijn de voedingsrichtlijnen meer wetenschappelijk onderbouwd. Ook hebben we vanuit DNO heel veel acties ondernomen zoals de opname in de Zorgstandaard’ (zelfstandig gevestigde diëtist & lid adviescommissie NDF).*

DNO is opgericht als een zelfstandige stichting. Door het toenemend aantal vragen wat op DNO af komt, krijgt DNO sinds een paar jaar ondersteuning vanuit de NVD zowel op financieel vlak als in beleidsmatige taken. *‘Gelukkig voelt de NVD zich toch geroepen om DNO te ondersteunen en dat ze daar ook een rol in moeten vervullen. We hebben nu van de NVD een kwaliteitsbeleidsmedewerker en proberen nu samen de lijnen uit te zetten. Zij hebben namelijk een aantal betaalde krachten’ (diëtist algemeen ziekenhuis & algemeen bestuurslid DNO).*

Uit de interviews blijkt een verschil in profilering van de diëtist door de NVD en DNO. De NVD profileert de diëtist breed in de zorg, op alle vlakken van de zorg. DNO profileert zich specifiek binnen de diabeteszorg en is het actiefst op het gebied van kinderen en jongeren. Volgens twee geïnterviewde diëtisten is de profilering van de diëtist binnen de diabeteszorg aan jongeren hoofdzakelijk toe te schrijven aan DNO en in mindere mate aan de NVD en zou dit meer ondersteund moeten worden vanuit de NVD.

Hoofdstuk 5: Conclusie

Uit dit kwalitatieve onderzoek zullen in dit hoofdstuk een aantal conclusies getrokken worden over de samenwerking in multidisciplinaire diabetesteam en wat de meest opvallende zaken zijn als het gaat om de rol van de diëtist in het diabetesteam. Dit wordt gedaan door het beantwoorden van de vijf deelvragen om vervolgens antwoord te geven op de centrale vraag van dit onderzoek.

Op welke wijze voert de diëtist haar taken in de dieetbehandeling voor jongeren met diabetes mellitus uit?

De diëtist gaat in de dieetbehandeling uit van de evidence based voedingsrichtlijnen van de NDF en stelt op basis van deze richtlijnen samen met de jongere een dieetbehandelplan op. Eén van de doelen in de dieetbehandeling is dat de jongere leert zijn insuline af te stemmen op zijn voeding (voornamelijk het koolhydraatgehalte) en op zijn leefpatroon. Andere doelen in het dieetconsult zijn gericht op leefstijlveranderingen zoals het bevorderen van een actieve leefstijl. Uit de observaties van dieetconsulten met jongeren en uit de interviews met diëtisten blijken een aantal thema's een rol te spelen bij het leren afstemmen van de insuline op het koolhydraatgehalte uit de voeding: werk, sport, zwangerschap, feestjes, alcoholgebruik, pompgebruik, het gewicht, onder- of overgewicht. De ervaringen van diëtisten zijn dat jongeren (12-25 jaar) over het algemeen weinig kennis en vaardigheden met betrekking tot hun diabetes hebben. Diëtisten geven aan dat de bereidheid van jongeren om te leren rekenen met koolhydraten laag is en ze 'op hun gevoel' anticiperen. Gebrek aan motivatie en acceptatie van de ziekte spelen hierbij volgens de geïnterviewde diëtisten een grote rol. Volgens de geïnterviewde diëtisten vervult het gebrek aan zelfmanagement en het ontrouw zijn aan de therapie hierin een grote rol. De geïnterviewde diëtisten geven aan dat jongeren in de leeftijdscategorie van 14-20 jaar vaker therapie ontrouw zijn en bijna niet op consulten komen. Om zelfmanagement van jongeren in de transitiefase te bevorderen kunnen verschillende interventies kunnen worden toegepast, zoals het gebruik van het ITP, groepsvoorlichtingsactiviteiten, MI en andere gesprekstechnieken. Het volgen van bijscholing in MI is volgens de geïnterviewde diëtisten juist voor deze groep van essentieel belang. Op dit gebied ontbreekt gepaste scholing en accreditatie. Het ITP blijkt in (nog maar) twee diabetesteam te worden toegepast. Uit dit onderzoek blijkt wel dat alle geïnterviewden het belang van een goede voorbereiding op de transitie wordt erkend. Groepsvoorlichtingsactiviteiten worden door sommige diabetesteam zeer actief en door andere diabetesteam (nog) niet ingezet. Alle geïnterviewden erkennen het belang van groepsvoorlichtingsactiviteiten bij jongeren met diabetes, maar door uiteenlopende redenen zoals tijdsgebrek, wordt dit (nog) niet ingezet. Uit dit

onderzoek kan geconcludeerd worden dat er (grote) verschillen in de onderzochte diabetesteam bestaan in de behandelwijze (met name door de diëtist) van jongeren met diabetes, zoals het gebruik van specifieke vaardigheden zoals MI. Diëtisten ervaren hierin een gebrek aan ondersteuning vanuit de brancheorganisaties, met name vanuit de NVD over de eisen die hierover aan hun als ‘diabetesdiëtist’ worden gesteld.

Welke positie heeft de diëtist in het multidisciplinaire diabetesteam en hoe verloopt de samenwerking?

Volgens de Zorgstandaard horen de volgende disciplines multidisciplinair betrokken te zijn bij de zorg van jongeren met diabetes: een (kinder)arts gespecialiseerd in diabeteszorg, een kinder/jongeren-diabetesverpleegkundige, een diëtist gespecialiseerd in jongeren met diabetes, een (medisch)kinderpsycholoog of orthopedagoog met aantekening GZ en een maatschappelijk werker. Uit dit onderzoek blijkt dat diabetesteam niet volgens de Zorgstandaard zijn samengesteld en dat de diabetesteam in samenstelling verschillen. Er blijkt niet altijd een diëtist in dienst van het ziekenhuis, in dat geval wordt ook een eerstelijnsdiëtist ingezet (die beperkter vergoed wordt). Uit de interviews blijken de diëtisten organisatorisch in ziekenhuizen verschillend te zijn ondergebracht. Een aantal diëtisten behoren organisatorisch tot de afdeling diëtetiek en een aantal diëtisten zijn een geïntegreerd onderdeel van het diabetesteam. Diëtisten die organisatorisch geen lid van het diabetesteam zijn, lijken minder binding te ervaren met het diabetesteam dan de diëtisten die wel een geïntegreerd onderdeel van het diabetesteam zijn. Ook lijkt er minder afstemming plaats te vinden als de diëtist geen lid van het diabetesteam is. De praktijk lijkt niet aan te sluiten met de richtlijnen van de NDF (2011) die zegt dat: “Verschillende professionals uit het behandelteam zo op elkaar moeten afgestemd zijn dat de geleverde zorg veilig, effectief en niet onnodig belastend is”. Uit de interviews blijken er een aantal voorwaarden essentieel voor multidisciplinair samenwerken, waarin niet altijd aan wordt voldaan. Volgens de geïnterviewde diabetesverpleegkundigen, diëtisten en de artsen, begint samenwerken met een gezamenlijke visie. Andere aspecten die bij samenwerken van belang zijn: het delen van informatie, beschikbare tijd en de structuur van overleg vormen. Persoonsgebonden en culturele aspecten van samenwerking zijn: de mate van formeel en informeel contact en de persoonlijke binding tussen teamleden onderling. Ondanks de verschillen in samenstellingen van de diabetesteam en de verschillen in de plaats van de diëtist als lid van het diabetesteam, geeft de helft van de tweedelijns diëtisten in ziekenhuizen aan tevreden te zijn met de multidisciplinaire samenwerking en in het diabetesteam. Dit is in tegenstelling tot alle eerstelijns diëtisten die aangaven dat het bijna niet mogelijk is om multidisciplinair overleg te hebben. De resultaten uit dit onderzoek laten

zien dat de praktijk niet aansluit op de richtlijnen (onder andere van de NDF) waarin wordt gesteld dat een aanpak gewenst is waarbij er sprake is van structureel overleg en afstemming tussen de diverse bij diabetes betrokken disciplines. Structurele samenwerking tussen en binnen de lijnen in de diabeteszorg lijkt nog geen vanzelfsprekendheid.

Welke rol spelen taakafhankelijkheid en autonomie voor de diëtist in het multidisciplinaire diabetesteam?

Onder taakafhankelijkheid wordt verstaan dat teamleden van andere teamleden informatie, materialen en expertise nodig hebben om resultaat in de behandeling te kunnen bereiken. Volgens de Zorgstandaard is er sprake van onderlinge taakafhankelijkheid. Maar uit de interviews blijkt dat niet iedere discipline overtuigd is van deze afhankelijkheid. Uit de interviews komt naar voren dat tussen de diabetesverpleegkundige en de diëtist de taakafhankelijkheid wel wordt onderkend. Zij geven aan elkaars expertise en kennis in de behandeling nodig te hebben. Een voorbeeld zijn de combiconsulten waarin de diëtist en de diabetesverpleegkundige samen met de jongere een consult doen omdat volgens hun op deze manier een gepastere behandeling aan de jongeren met diabetes kan worden gegeven. De afhankelijkheid tussen de diëtist en de verwijzend arts lijkt minder duidelijk aanwezig. Dit komt volgens de geïnterviewde diëtisten doordat de arts het belang van goede voeding bij diabetes niet (altijd) voldoende erkent. Dit lijkt vaker voor te komen bij arts-assistenten. Dit uit zich ondermeer in het minder snel doorverwijzen door de arts(-assistent) als hoofdbehandelaar naar de diëtist. Uit de interviews blijkt dat de diëtist geen beperking in autonomie ervaart binnen de samenwerking met andere disciplines, maar wel in de toelating tot GMZ en de daarmee gepaard gaande vergoedingen.

Wat is de visie vanuit beleidsmatig perspectief op de rol van de diëtist in de zorg voor jongeren met diabetes mellitus?

Deze deelvraag is vanuit verschillende beleidsmatige perspectieven belicht: vanuit de Zorgstandaard, het Kwaliteitsregister en de vergoedingsaspecten van de diëtist. De Zorgstandaard beschrijft waar de zorg voor jongeren met diabetes minimaal aan moet voldoen en is ontwikkeld door en voor zorgverleners uit de praktijk. DNO was betrokken bij de ontwikkeling van de Zorgstandaard en ondersteunt deze. Het Kwaliteitsregister stelt de eis dat een diëtist over een aantal uur werkervaring en bijscholing moet voldoen om het beroep als diëtist op kwalitatief niveau te kunnen uitvoeren. Alleen stelt het Kwaliteitsregister geen eisen aan de invulling over scholing en werkervaring. De NVD ondersteunt de gestelde normen van het Kwaliteitsregister, zij pleit voor een generiek opgeleide diëtist. De beleidslijnen van de NVD en het Kwaliteitsregister

sluiten echter niet aan op de behoefte uit de praktijk en de opgestelde richtlijn door de Zorgstandaard. Het Kwaliteitsregister eist namelijk geen specifieke bijscholing of specialisatie binnen de diabeteszorg, terwijl uit de interviews en op basis van de Zorgstandaard, naar voren komt dat het specialiseren binnen het beroep van de diëtist op het gebied van diabetes en jongeren (tot diabetesdiëtist) gewenst en noodzakelijk is. Volgens DNO is het aan de beroepsvereniging, de NVD, om hiervoor het initiatief te nemen, maar de NVD houdt specialisaties binnen het beroepsgebied van de diëtist tegen. Het gevolg hiervan is onduidelijkheid voor diëtisten in welke mate zij zich kunnen en mogen specialiseren. Een ander beleidsmatig perspectief op de rol van de diëtist is belicht vanuit het kader van de vergoeding van de diëtist. In de tweedelijnszorg, in het ziekenhuis wordt de diëtist in principe nog wel vergoed, maar ervaart de diëtist ook de effecten van de veranderingen in de vergoedingsstructuur: een vermindering in consulttijd, patiënten verzuimen vaker hun afspraken, algemene bezuinigingen op de afdeling diëtetiek en onduidelijkheid voor de patiënt welke dieetbehandelingen er wel of niet worden vergoed. In de eerstelijnszorg wordt de diëtist niet meer vanuit de basisverzekering vergoed en alleen nog maar maximaal vier uur vergoed mits de diëtist is opgenomen in GMZ. Echter, blijkt uit de interviews dat diëtisten moeilijk worden opgenomen in GMZ. Dit komt onder andere doordat de praktijkondersteuner (in dienst van de huisarts) vaak al (basis)voedingsadviezen geeft (praktijkondersteuner is goedkoper dan de diëtist). Diëtisten, zowel in de eerste als in de tweedelijnszorg zeggen dat de beperking in vergoeding nadelig is voor de behandeling van jongeren met diabetes. Geconcludeerd kan worden dat het Kwaliteitsregister, de NVD en DNO alle drie verschillende visies hebben over de rol van de diëtist in de diabeteszorg voor jongeren en dat in de praktijk alleen DNO aansluit op de gestelde normen van de Zorgstandaard.

Wat wordt er gedaan vanuit beroepsverenigingen en brancheorganisaties voor de profilering van de diëtist in de zorg voor jongeren met diabetes?

De NVD behartigt de belangen en bewaakt het algemeen kwaliteitsniveau van de diëtist en heeft als één van haar taken het profileren van de diëtist in de zorg. Eén van de profileringstaken is het onderhandelen met zorgverzekeraars om de diëtist weer op te laten nemen in de basisverzekering. DNO is onderdeel van de NVD en richt zich op de specifieke deskundigheid van de diëtist in de diabeteszorg en heeft als één van haar hoofddoelen de erkenning van de diëtist in de multidisciplinaire diabeteszorg. Profilering wordt door DNO gedaan met het leveren van een actieve bijdrage in samenwerkingsverbanden met onder andere de NDF. DNO neemt een prominente rol in met betrekking tot het schrijven van informatie over voeding en diabetes. Ook profileert zij zich door middel van het DNO nieuwsblad en het leveren van een actieve bijdrage op

het gebied van diabetes op symposia, bij -en nascholingen en workshops. DNO pleit voor de specialisatie tot diabetesdiëtist en de NVD voor een algemeen, generiek opgeleide diëtist. Deze verschillende visies op de rol van de diëtist leidt tot verschillen in profilering van de diëtist en zorgt voor onduidelijkheid voor de diëtist waar zij wel en niet bevoegd in is. Uit de interviews blijkt dat de diëtisten het gevoel hebben dat zij niet voldoende zichtbaar zijn in het diabetesteam waarin zij werken. Zij geven aan niet goed te worden erkend in de taken van de diëtist. Profileren is hiervoor volgens de geïnterviewde diëtisten noodzakelijk, dit doen zij zowel op informele als op formele basis. Opvallend uit dit onderzoek is dat van de zeven diëtisten er vijf naast hun werk als diëtist, werkzaam zijn als 'beleidsdiëtist'. Profileren door de diëtisten blijkt in de praktijk voornamelijk te worden gedaan richting de artsen, onder andere door het aandragen van nieuwe artikelen op voedingsgebied of met de NDF diabetes voedingsrichtlijnen. Profileren richting de diabetesverpleegkundigen wordt minder gedaan, dit heeft te maken met de nauwere samenwerkingsverbanden en overlap in taken tussen de diëtist en de diabetesverpleegkundige. Zij lijken het belang van elkaar in de behandeling beter in te zien. De NVD en DNO komen op beleidsmatig niveau onvoldoende overeen over welke plek de diëtist binnen de diabeteszorg voor jongeren dient te vervullen en op welke manier deze plek vanuit de beroepsvereniging voor diëtisten ondersteund kan worden. Waarbij de conclusie getrokken kan worden dat door dualiteit in visie van de brancheorganisaties, diëtisten zich op verschillende manieren ten opzichte van verschillende disciplines profileren.

Slotconclusie

Op de centrale hoofdvraag: *“Welke rol vervult de diëtist in de multidisciplinaire zorg aan jongeren (12-25 jaar) met diabetes en komt deze rol overeen met de in Nederland beleidsmatig gestelde normen van kwalitatief goede diabeteszorg voor jongeren?”* kan geconcludeerd worden dat tussen de beleidsmakers er verschillende visies zijn met betrekking tot de rol van de diëtist in de zorg voor jongeren met diabetes. De Zorgstandaard lijkt hierin voor DNO en in de praktijk leidend. Het Kwaliteitsregister is voor de NVD leidend. Dit uit zich in verschillende eisen die gesteld worden aan diëtisten en het daarbij behorende opleidingsbeleid en de profilering van de diëtist in de praktijk. De organisatie en afstemming tussen de eerste -en tweedelijnszorg is (nog) niet overal even goed geregeld. Er lijkt, ondanks de aanbevelingen de zorg voor jongeren met diabetes in de tweedelijnszorg te laten plaats vinden, een verschuiving van taken en verantwoordelijkheden van de tweedelijnszorg naar de eerstelijnszorg. Uit dit onderzoek blijkt, dat ondanks de aanbeveling van de Zorgstandaard, dat de diëtist in ziekenhuizen niet altijd aanwezig is en dat in de eerstelijnszorg de praktijkondersteuner van de huisarts ‘algemene’

voedingsadviezen aan jongeren met diabetes geeft. Dit heeft een financiële achtergrond omdat de praktijkondersteuner in dienst van de huisarts goedkoper is dan de diëtist. De samenstelling van diabetesteam, welke beoogd wordt multidisciplinair van aard dient te zijn, lijkt niet altijd op te gaan. Er kan geconcludeerd worden dat de mate van onderlinge afstemming en coördinatie tussen de betrokken disciplines een belangrijke rol speelt. Het is belangrijk dat er in een diabetesteam sprake is van onderlinge taakafhankelijkheid voor het uitvoeren van de werkzaamheden van de verschillende disciplines. Dit onderzoek laat wederom zien dat juist in de transitiefase goede coördinatie van belang is. De diëtist en de diabetesverpleegkundige hebben veel coördinatie en afstemming, zij zijn van elkaar afhankelijk in de behandeling van een jongere met diabetes. Het lijkt niet alleen in het diabetesteam naar elkaar maar ook naar de jongeren toe dat de leden van het diabetesteam het gevoel van onderlinge afhankelijkheid (nog) niet voldoende uitdragen. Delegatie van taken en verantwoordelijkheden, een duidelijke taakafbakening tussen de leden van het multidisciplinaire diabetesteam, lijkt vereist om goede zorg aan jongeren met diabetes te kunnen geven. De diabeteszorg, bekeken op een aantal punten uit dit onderzoek, lijkt van wisselende kwaliteit waardoor niet alle jongeren met diabetes dezelfde (optimale) zorg krijgen.

Hoofdstuk 6: Discussie

De resultaten van dit onderzoek worden in dit hoofdstuk bediscussieerd in het licht van de beantwoorde centrale hoofdvraag en de deelvragen.

Zorgstandaard aansluitend op huidige situatie in Nederland?

Uit diverse wetenschappelijke studies blijkt het belang van zo normaal mogelijke bloedglucosewaarden bij jongeren met diabetes (Reeser 2006, Peters & Laffel 2011, WHO 1999) en wordt het belang van educatie juist in deze leeftijdsfase onderstreept (NDF 2011). Maar het simpel voorschrijven van medicatie en een dieetadvies is niet voldoende om de streefwaarden te bereiken, dit vereist meer. Diabeteseducatie vormt hierin de hoeksteen van de behandeling van jongeren met diabetes (ISPAD 2011, NDF 2011). De NDF zegt in 2005 bovendien: “Gebleken is dat veel jongeren met diabetes maar weinig weten over hun aandoening en een tekort hebben aan vaardigheden die nodig zijn voor adequate basale zelfzorg” (NDF 2005:5). Het bestrijden van deze tekortkomingen is in 2005 door de NDF als speerpunt geformuleerd. Deze speerpunten zijn vertaald in de Zorgstandaard waarin hoge eisen worden gesteld aan educatieprogramma's en educatoren. De Zorgstandaard beoogt het bieden van het fundament voor goede diabeteszorg in Nederland. Uit dit onderzoek blijkt dat op een aantal punten de praktijk niet aansluit op de voorgeschreven eisen uit de Zorgstandaard, dit geeft aanleiding tot discussie.

Volgens de Zorgstandaard hoort de behandeling voor jongeren met diabetes plaats te vinden in de tweedelijnszorg. Uit dit onderzoek blijkt dat in de praktijk de eerstelijns- en tweedelijnszorg in elkaar overlopen en dat jongeren met diabetes op verschillende wijze worden behandeld. Een voorbeeld is een eerstelijns diëtist die wordt ingeschakeld door het ziekenhuis. Het blijkt dus dat de eerstelijnszorg ook in de tweedelijns aangeboden wordt. De Zorgstandaard stelt derhalve de scheiding tussen de tweedelijnszorg en eerstelijnszorg (te) zwart-wit voor. Omdat de eerstelijns- en tweedelijnszorg (meer dan de Zorgstandaard veronderstelt) in elkaar verweven zijn dient de zorg voor jongeren met diabetes in *één Zorgstandaard omgeschreven te worden*, die dus zowel de eerstelijns- als tweedelijnszorg omvat.

Een ander punt van discussie is dat de Zorgstandaard (ook op internationaal niveau) veronderstelt dat een diëtist gespecialiseerde trainingen op het gebied van jongeren met diabetes volgt (NDF 2009, ISPAD 2009). Uit dit onderzoek blijkt dat een aantal competenties zoals gepaste opleidingen op het gebied van jongeren met diabetes en het eigen maken van gesprekstechnieken, niet (kunnen) worden gehaald. Gepaste opleidingen en accreditatie voor diëtisten werkzaam in de diabeteszorg in Nederland ontbreken vooralsnog. Het ontbreken van

opleidingen en accreditatie lijkt van invloed op het kwaliteitsniveau van de aangeboden diabeteszorg aan jongeren. Dit vereist duidelijkheid wie de inhoud van scholingen en kwaliteits-eisen dient te bepalen. Een jongere met diabetes hoort namelijk op een minimaal kwaliteitsniveau zorg te ontvangen van diëtisten die over de juiste en actuele kennis beschikken. Een oorzaak voor deze wisselende kwaliteit kan worden toegeschreven aan het ontbreken van 'benchmark' of 'spiegelinformatie' om op grond daarvan optimale zorg zichtbaar vorm te geven en bij te sturen (Diabetesfonds 2011). Over de discussie scholing en accreditatie streven beroepsverenigingen en brancheorganisaties verschillende doelen na. Het 'benchmarken' van de aangeboden diëtbehandeling door diëtisten zou kunnen leiden tot het beter op (willen) leiden en dwingt diëtisten en beleidsmakers tot het verbeteren van de aangeboden diëtbehandeling. Diëtisten zijn gebaat bij eenduidigheid over de mate waarin en op welk niveau de diëtist bepaalde competenties hoort te beheersen evenals op welke punten deze competenties vertaald dienen te worden naar accreditatie en toetsing.

Verschuiving opleiden van educatoren richting CDE realiseerbaar: Diabeter de toekomst?

Uit bovenstaande blijkt dat specialisatie binnen de diabeteszorg, voornamelijk voor diëtisten, lijkt te worden tegengehouden. Terwijl uit dit onderzoek blijkt dat diëtisten juist erkend willen worden als 'diabetesdiëtist' en zich hierin graag willen onderscheiden en specialiseren. Voor- en nadelen zijn evident. Een groot voordeel is dat door middel van specialisatie er een (basis) kwaliteitsniveau van diëtisten in de diabeteszorg kan worden gegarandeerd. Een jongere met diabetes is hier het meest bij gebaat, hij hoeft dan niet op zoek naar een ervaren diabetesdiëtist, maar kan ervan overtuigd zijn dat zijn diabetesdiëtist gedegen is opgeleid. Een nadeel van specialiseren is dat hier opleidingskosten aan verbonden zijn. Uit dit onderzoek blijkt dat diëtisten (vaak) maar een klein scholingsbudget hebben (wat ook uit dit onderzoek als reden wordt gegeven om de post-hbo Voeding & Diabetes niet te volgen). De vraag is of het haalbaar is alle diëtisten in Nederland die diabetespatiënten behandelen een post-hbo opleiding 'verplicht' te laten bekostigen. Een ander nadeel van specialiseren is dat 'de algemene diëtist' op deze manier zou kunnen verdwijnen. Het erkennen van specialisaties zou kunnen leiden tot het 'versplinteren' van de algemene diëtist. Dit kan een reden zijn dat de NVD specialisaties binnen het beroep van de diëtist tegen houdt. De NVD lijkt bevreesd voor het verwateren van de professionele identiteit van de 'algemene diëtist' en dat de diëtist op deze manier te eenzijdig opgeleid wordt. Toenemende specialisaties kan ertoe leiden dat er rond een jongere met diabetes (steeds) meer professionals werkzaam zijn. Waarbij het gevaar van een gespecialiseerde diëtist bestaat dat er te veel gefocust kan worden op het gespecialiseerde gebied van de diëtist, waardoor andere problemen niet of te

laat gesignaleerd worden. Een middenweg zou kunnen zijn dat er een ‘minimaal’ kwaliteitsniveau van de ‘diabetesdiëtist gespecialiseerd in jongeren’ wordt aangeboden. Vooralsnog is inschrijving voor diëtisten in het Kwaliteitsregister vrijwillig. Eén van de vereisten om een minimaal kwaliteitsniveau te garanderen kan door het verplicht stellen van het accrediteren van de diëtist. Door diëtisten ‘verplicht’ te laten registreren in het Kwaliteitsregister kan in ieder geval worden gegarandeerd dat elke diëtist aan bijscholing en kwaliteitsbevordering doet.

Het ‘tegenhouden’ van specialisaties van de diëtist staat haaks op de trend bij Diabeter. Diabeter is een daadkrachtige(re) organisatie die vanwege de bureaucratische belemmeringen in het ziekenhuis multidisciplinaire diabeteszorg aan kinderen en jongeren in verschillende behandelcentra’s aanbiedt. Diabeter lijkt de (inter)nationale richtlijnen te volgen, waarin een voorkeur uitgaat voor algemeen opgeleide educatoren. In Engeland en in Amerika heeft de zogenaamde ‘Certified Diabetes Educator’(CDE) zijn intrede al gedaan. Een CDE is een algemeen opgeleide educator (zorgverlener) die uitgebreide kennis en ervaring met diabetesmanagement heeft en de basisprincipes van diabetes kan uitleggen. Volgens de internationale richtlijnen van de ISPAD (2009) en de American Association of Diabetes Educators (2010) bevordert een CDE zelfmanagement van een jongere met diabetes. In Nederland lopen we op dit gebied achter. Diabeter is hierin vooruitstrevend en pleit voor het bevorderen van competenties (richting de CDE) in plaats opleiden tot een beroep. Diabeter streeft er naar te werken met een CDE. In de Nederlandse gezondheidszorg is het de vraag in hoeverre educatoren tot CDE kunnen worden opgeleid. Het huidige opleidingsstelsel is in Nederland namelijk gericht op het opleiden tot beroepen en niet op competenties zoals bij een CDE. Dit vereist een omslag in opleidingsinstituten en de vraag is of dit haalbaar is. Mocht er in de toekomst wel (meer) ruimte zijn om het opleidingsstelsel anders in te richten dan is een reële mogelijkheid om de praktijkondersteuner van de huisarts op te leiden tot CDE. Op deze manier kunnen de basis beginselen van diabetes op adequate wijze worden overgebracht op jongeren met diabetes. Een extra argument is dat een praktijkondersteuner goedkoper is dan de meeste educatoren die vaak een hogere beroeps opleiding hebben gevolgd.

Ook op een andere punt lijkt Diabeter het beste van twee werelden (eerstelijns -en tweedelijnszorg) te herbergen. Diabeter heeft geen last heeft van de bureaucratie van ziekenhuiszorg, richt zich specifiek op jongeren en kunnen daadkrachtiger en efficiënter optreden dan de eerstelijnszorg vanwege hun centra’s met meerdere disciplines en vallen toch onder de Zorgstandaard. Een voorbeeld van daadkrachtig optreden door Diabeter is dat Diabeter aan de zorgverzekeraars heeft kunnen aantonen dat de diëtist een essentieel onderdeel van de behandeling is. Met het resultaat dat de zorgverzekeraars hun DBC-financiering verhoogd hebben

zodat de diëtist bij Diabeter uit dit budget gefinancierd kan worden. Een gespecialiseerd centrum als Diabeter lijkt de voorkeur en dus de toekomst te hebben. Het lijkt een veelbelovende oplossing om jongeren met diabetes de beste behandeling te geven. Echter, gecompliceerde jongeren met diabetes, bijvoorbeeld zwangeren kunnen bij Diabeter niet behandeld worden omdat daar meer disciplines zoals een gynaecoloog voor vereist zijn. Het nadeel is dus dat Diabeter de meer gespecialiseerde, complexere behandelingen niet kunnen uitvoeren. Opvallend is dat Diabeter als ‘gespecialiseerd behandelcentrum’ volgens de Zorgstandaard voldoet aan de omschreven richtlijnen uit de Zorgstandaard. Terwijl Diabeter als het om de complexere behandelingen gaat, ook niet alle jongeren met diabetes de gepaste zorg kan leveren.

Begeleiding door de diëtist wordt onvoldoende gefaciliteerd

Een ander punt van discussie is dat in de Zorgstandaard staat dat er bij jongeren naast de reguliere begeleiding door de diëtist extra begeleiding door de diëtist noodzakelijk is bij: “Wijzigingen in de insulinetherapie, bij slechte regulatie welke mede door voeding is beïnvloed, het niet adequaat aanpassen van voeding aan (bijzondere) omstandigheden, ziekte waarbij specifieke aanpassing op voedingsgebied nodig is, overgewicht, ondergewicht en eetproblemen” (NDF 2009). Opvallend is dat 91,7% van de meisjes en 93% van de jongens minstens één keer per maand insuline overslaat uit angst voor gewichtstoename (Hvidoere 2005) en er dus sprake is van eetproblematiek bij jongeren met diabetes (Diabetesfonds 2011). Echter, de reguliere begeleiding door de diëtist staat al ter discussie en wordt er in de praktijk in deze ‘extra begeleiding’ niet voorzien. Hierbij speelt onder andere de vergoedingsproblematiek van de diëtist een rol. Uit verschillende onderzoeken blijkt het belang van de diëtist in de behandeling van jongeren met diabetes (NDF 2003, ISPAD 2011, DNO 2007, NVD 2011) maar dit wordt in Nederland onvoldoende ondersteund in het vergoeden van de diëtist. Sinds 2012 wordt de diëtist in de eerstelijnszorg niet meer vergoed. Dit is niet van toepassing op de tweedelijnszorg, al staat de vergoeding ook daar in de DBC onder druk. Uit dit onderzoek blijkt dat volgende de geïnterviewden de verminderde vergoeding ten koste gaat van de zorg aan jongeren met diabetes. Het lijkt dat als de vergoeding in het geding komt het moeilijk(er) is de Zorgstandaard te (kunnen) handhaven. De vergoeding van dieetbehandeling voor jongeren met diabetes hoort niet ter discussie te staan en in de eerste –en tweedelijnszorg hetzelfde te zijn. De veranderingen in vergoeding van de diëtist vragen om eenduidigheid in beleid in het belang van de jongere met diabetes.

Is er sprake van multidisciplinaire of interdisciplinaire samenwerking?

In het theoretisch kader is de vraag aan bod gekomen of een diabetesteam multidisciplinair of

interdisciplinair samenwerkt. Daarin werd verondersteld dat interdisciplinaire samenwerking bijdraagt aan betere resultaten (Hall & Waever 2001). Bij een aantal diabetesteam lijkt er sprake te zijn van multidisciplinaire samenwerking omdat in de behandeling iedere discipline insteekt vanuit zijn eigen professie. Van interdisciplinaire samenwerking, hetgeen volgens Langfred (2008) meer interactie dan multidisciplinaire samenwerking vereist, lijkt in dit onderzoek (nog) geen sprake.

In de Zorgstandaard staat dat er bij 3-5% van de jongeren met diabetes extra zorg nodig is. “Voor deze jongeren kan de zorg niet gegeven worden in de bestaande extramurale setting en ook de intramurale ziekenhuis setting is hiervoor ongeschikt” (NDF 2009:18). “Er dienen voorzieningen te zijn met landelijke dekking en spreiding die deze specifieke groep met ernstige comorbiditeit *interdisciplinair kunnen diagnosticeren en behandelen*” (NDF 2009:19). Op dit moment ontbreken in Nederland dergelijke initiatieven en lijkt er nog geen sprake te zijn van interdisciplinaire samenwerking. Hiervoor zouden behandelcentra (zoals Diabeter) landelijke steun moeten krijgen en verdient het aanbeveling deze initiatieven te stimuleren. Een voorwaarde is dat er onderzoek aan verbonden wordt om de effectiviteit te toetsen.

Het centraal stellen van de jongere met diabetes betekent dat in veel situaties multidisciplinaire samenwerking in wisselende samenstellingen nodig is. Er is hierbij nog geen sprake van interdisciplinaire samenwerking. Ook al vormen de diëtist en de diabetesverpleegkundige nog geen ‘team’, toch lijkt er bij deze disciplines wel sprake van interprofessionele samenwerking. Dit is terug te voeren naar de vergelijkbare positie in de organisatie en de herkenbaarheid van elkaars taken. Zij lijken gemakkelijker samen te werken aan een gemeenschappelijk doel, er lijkt tussen deze twee disciplines minder verschil in taal en jargon. De samenwerking tussen de diëtist en de arts is daarentegen minder hecht. Het lijkt alsof de arts het belang van de diëtist in de behandeling van de jongere met diabetes minder goed inziet en er daarom tussen deze disciplines minder (goed) samenwerking plaats vindt. Wellicht krijgt taakafhankelijkheid in de opleiding geneeskunde te weinig aandacht in vergelijking met het overig medisch handelen. Ook Headrick e. a. (1998) geven aan dat één van de belemmeringen voor interprofessionele samenwerking is: “Het leren spreken van elkaars taal, c.q. het in staat zijn om verschillen in taal en jargon te overbruggen, is een belangrijke communicatieve vaardigheid die ook in opleidingen aandacht verdient” (Headrick e.a. 1998). Deze relatie zou nader bestudeert moeten worden. Wat zijn de belemmeringen voor interprofessionele samenwerking in het diabetesteam en tussen de diëtist en de arts? Zijn dat de variërende niveaus in opleiding (Linge 2006) of zijn dit, zoals eerder is verondersteld, status verschillen (Langfred 2008) of is het de bezorgdheid over de klinische verantwoordelijkheid? (Headrick e.a. 1998). Goede zorg betekent

niet alleen dat separate handelingen en beslissingen van goede kwaliteit zijn, maar eveneens dat de interacties tussen zorgverleners en handelingen goed verloopt. Verbetering van de coördinatie en onderlinge communicatie zal de zorg voor jongeren met diabetes ten goede komen.

Kort gezegd is het doel een optimale zorg voor jongeren met diabetes. De vraag is waar en op welke manier een jongere met diabetes het beste behandeld wordt. Verschillende aspecten komen bij deze vraag naar voren. Waar krijgt een jongere met diabetes een betere dieetbehandeling? In het ziekenhuis waar de dieetbehandeling door de patiënt niet betaald hoeft te worden en waar de ‘algemene diëtist’ wordt uitgeleend aan het diabetesteam en niet gespecialiseerd is in diabetes en jongeren? Of in de eerstelijnszorg waar dieetbehandeling is beperkt in vergoeding maar de diëtist zich wel gespecialiseerd heeft op het gebied ‘jongeren en diabetes’? Is dit volgens ‘de normen verantwoorde zorg’ om zorg op verschillende wijze vorm te geven? Er is nog veel behoefte aan ontwikkeling over eenduidig beleid (NAD 2011). Een optimale voedingsvoorlichting en een duidelijke(re) plaats van de diëtist als onderdeel van de totale behandeling is alleen mogelijk wanneer de samenwerking tussen de verschillende disciplines gestroomlijnd(er) verloopt (ISPAD 2009) en deze op gepaste wijze worden ondersteund vanuit de beleidslijnen (NDF 2005) en iedere discipline zich conformeert aan de overeengekomen werkwijzen en doelstellingen (Corrales en Higgins 2005). Investeren in zorg voor jongeren met diabetes is van groot belang voor hun toekomst!

Hoofdstuk 7: Reflectie op het onderzoek

§7.1 Beperkingen van het onderzoek

De onderzoeksgegevens moeten worden beschouwd in het licht van een aantal beperkingen. Eén van de beperkingen kan gevonden worden in de kwalitatieve opzet van deze studie. Door gebruik te maken van kwalitatief onderzoek met half open gestructureerde interviews bestaat een groot gedeelte uit interpretaties die subjectief zijn. Het onderzoek is kwalitatief en subjectief maar er zijn wel elf respondenten geïnterviewd vanuit verschillende ziekenhuizen en verschillende organisaties. Dat heeft tot een verscheidenheid in ervaringen en meningen geleid. Een andere beperking is dat de interviews en observaties en de analyses hiervan zijn gedaan door één persoon. Er kan hierdoor sprake zijn van een beïnvloeding van de geïnterviewden door de interviewer (interviewer bias). Het is hierdoor mogelijk dat de interviewer de kwalitatieve resultaten heeft beïnvloed. Ook is de onderzoeker zelf diëtist, waardoor er sprake kan zijn van enige kleuring van de onderzoeksresultaten omdat de onderzoeker verbonden is met het onderwerp van het onderzoek. Daarnaast zijn twee geïnterviewden geselecteerd op basis van het persoonlijk netwerk van de interviewer, wat kan betekenen dat de respondenten sociaal wenselijke antwoorden hebben gegeven. Dit zou de betrouwbaarheid van dit onderzoek kunnen verlagen. De laatste beperking is dat de interviews soms oppervlakkig zijn gebleven. Hierdoor zou het mogelijk kunnen zijn dat waardevolle informatie verloren is gegaan. De oorzaak hiervan is dat enkele geïnterviewden terughoudend waren in het antwoorden op gevoelige aspecten zoals over samenwerking. Daarnaast hadden de geïnterviewden vaak beperkte tijd. Dit kwam doordat de interviews tussen de dagelijkse werkzaamheden door zijn gedaan.

§7.2 Wetenschappelijke aanbevelingen

Omdat het multidisciplinair samenwerken in de zorg voor jongeren met diabetes en de rol van de diëtist hierin een veelomvattend onderwerp is en dit onderzoek beperkt is, kunnen er een aantal suggesties voor verder onderzoek worden gedaan. Een eerste wetenschappelijke aanbeveling betreft het aantal respondenten. Bij voorkeur dient een zo groot en representatief mogelijke respondentengroep verzameld te worden, op deze manier kan de betrouwbaarheid van de resultaten verder worden verhoogd. Dit zou kunnen door voor een andere benadering van de respondenten te kiezen en door te kiezen voor een ander onderzoeksopzet, bijvoorbeeld kwantitatief. Een voorbeeld is het afnemen van gestructureerde schriftelijke vragenlijsten. Ook zou het onderzoek binnen meerdere organisaties en op verschillende niveaus uiteengezet kunnen worden. Voor dit onderzoek zijn diabetesverpleegkundigen, diëtisten en één kinderarts

geïnterviewd. Om een beter beeld van multidisciplinaire samenwerking bij jongeren met diabetes te kunnen krijgen zou dit onderzoek vanuit meerdere kanten belicht moeten worden. Een aanbeveling hierbij is om het onderzoek bij alle disciplines van het multidisciplinaire diabetesteam te herhalen. In dit onderzoek zijn er ook observaties van een aantal consulten van jongeren met diabetes gedaan (in de tweedelijnszorg). Hierdoor is het perspectief vanuit de jongeren weinig aan bod gekomen. Een aanbeveling voor vervolg onderzoek is om door middel van interviews jongeren met diabetes te bevragen hoe zij de multidisciplinaire zorg ervaren en wat volgens hun de diëtist kan betekenen in hun diabeteszorg.

§7.3 Praktische aanbevelingen

Het vorm geven aan optimale zorg aan jongeren met diabetes is complex en kost tijd en moeite. Interdisciplinaire diabetesbehandelteams hebben hierbij de voorkeur, waarbij er sprake is van veelvuldige interactie tussen de disciplines. De randvoorwaarden van diabeteszorg aan jongeren is de aanwezigheid van een ‘basisteam’ met minimaal: één in diabetes gespecialiseerde arts (internist of kinderarts) en één diabetesverpleegkundige en één diëtist gespecialiseerd op het gebied van jongeren en diabetes. Eén van de aanbevelingen om jongeren met diabetes adequaat te kunnen behandelen is dat de competenties die nodig zijn voor diëtisten een duidelijkere plek krijgen in het (na)scholingsaanbod en de accreditatie hiervan. Hiervoor zal op landelijk niveau (onder andere vanuit NAD en NDF) een lobby uitgevoerd moeten worden richting de beroepsverenigingen (zoals NVD) en opleidingsinstituten (hbo- en posthbo opleidingen) om hen te stimuleren het scholingsaanbod volgens de Zorgstandaard uit te gaan voeren en vast te leggen in accreditatie. Essentieel is hierbij om de positie van de diëtist in de zorg voor jongeren met diabetes te faciliteren in een adequate financieringsstructuur. Randvoorwaarden zijn duidelijke afspraken en helder communiceren welke behandelingen er wel en niet vergoed worden. De taak van de NVD is hierin het onderhandelen met zorgverzekeraars over een gepaste vergoeding van de dieetbehandeling.

Literatuurlijst

American Association of Diabetes Educators. 2010. Definitions American Association of Diabetes Educators.

Bereikbaar op: <http://www.diabeteseducator.org/DiabetesEducation/Definitions.html>

Amiel, S.A. & Gale, E. 1993. Physiological responses to hypoglycemia. Counterregulation and cognitive function. *Diabetes Care* 1993; 16 Suppl 3: 48-55.

Becker-Woudstra, G., Havinga, M., Kuijeren van, R., Lindern-Wouters, E. 2004. Het diëtistische consult. Lemma BV Utrecht.

Boeije, H. 2008. Analyseren in kwalitatief onderzoek; Denken en doen. Boom onderwijs.

Baarda, D.B., M.P.M. de Goede, Teunissen, J. 2005. Kwalitatief onderzoek, handleiding voor het opzetten van en uitvoeren van kwalitatief onderzoek. Houten, Wolters-Noordhoff.

Cohen, S. G. & Bailey, D.R. 1997. What makes teams work: Group effectiveness research from the shop floor to the executive suite. *Journal of Management* 23 4: 238-90.

Corrales, K.M. & Higgins, L.A. 2005. Nutritional management of the overweight child with type 2 diabetes. *Pediatric Annals* 2005; 34 9: 701-709.

Bereikbaar op: <http://www.ispad.org/FileCenter/ISPAD%20Guidelines%202009%20-%20Nutrition.pdf>

Clement, S. 1995. Diabetes self-management education. *Diabetes Care* 1995;18:1204-1214.

Bereikbaar op: <http://care.diabetesjournals.org/content/18/8/1204.short>

Dorn T., Heijmans M., Dijk L. van, Francke A.F., Wolters I., Leeuw J.R.J. 2007. Knelpunten en hiaten bij interventies gericht op ondersteuning bij zelfmanagement, overgewicht, mantelzorg. Een quick scan. Utrecht: NIVEL, 2007. Bereikbaar op:

<http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Knelpunten-en-hiaten-bij-interventies-2007.pdf>

Donckerwolcke, R.A.M.G. & Zeven-van der Aa D.M.C.B. van. 2002. Overdracht van de zorg voor adolescenten met chronische ziekten: van kindergeneeskunde naar specialismen voor volwassenen. *Ned Tijdschr Geneesk*. 2002;146:675-8. Bereikbaar op:

<http://www.ntvg.nl/publicatie/overdracht-van-de-zorg-voor-adolescenten-met-chronische-ziekten-van-kindergeneeskunde-naa/volledig>

DNO. Stichting Diabetes and Nutrition Organization. 2007. De diabetesdiëtist: aanvulling op het beroepsprofiel Diëtist van de NVD. Bereikbaar op:

http://www.nvdietist.nl/temp/161645997/De_diabetesdietist.pdf

Diabetesfonds. 2011. Bereikbaar op:

<http://www.diabetesfonds.nl/nieuws/tienermeisjes-met-diabetes-hebben-vier-keer-zoveel-kans-op-hart-en-vaatziekten>

DVN. Diabetes Vereniging Nederland. 2011. Bereikbaar op:

<http://www.dvn.nl/actueel/nieuws/856/dieetadvisering-hoort-in-basispakket->

Fleming, E., Carter, B., Gillibrand, W. 2002. The transition of adolescents with diabetes from the children's health care service into the adult health care service: a review of the literature. *J Clin Nurs.* 2002;11 560-567. Bereikbaar op: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12201882>

Hackman, J. R. 1983. Designing work for individuals and for groups. In J. R. Hackman (Ed.), *Perspectives on behavior in organizations*: 242–256. New York: McGraw-Hill.

Hains, A., Berlin, K.S., Davies, W.H., Smothers, M.K., Sato, A.F., Alemzadeh, R. 2007. Attributions of adolescents with type 1 diabetes related to performing diabetes care around friends and peers: The moderating role of friend support. *Journal of Pediatric Psychology* 2007; 32: 561–570.

Bereikbaar op: <http://jpepsy.oxfordjournals.org/content/32/5/561.abstract>

Hall, P., Weaver, L. 2001. Interdisciplinary education and teamwork: a long and winding road. *Medical Education*. Volume 35. Issues 9. Pages 867-875. Sept. 2001.

Headrick, L. A., Wilcock, M., Batalden, B. 1998. Continuing medical education: interprofessional working and continuing medical education. *British Medical Journal*, 316, 771-774.

Henneman, E.A., Lee, J.L. & Cohen, J.I. 1995. Collaboration: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*. 211, 103-109.

Hvidovre Study Group on Childhood Diabetes. Swift PG, Skinner TC, de Beaufort CE., et.al. 2005

Target setting in intensive insulin management is associated with metabolic control: the Hvidovre childhood diabetes study group centre difference study 2005. *Journal of Pediatric Diabetes*

ISPAD. International Society for Pediatric and Adolescent. 2009. Clinical Practice Consensus Guidelines. Diabetes education in children and adolescents. *Pediatric Diabetes* 2009; 10(Suppl 12): 51-57. Bereikbaar op:

<http://www.ispad.org/FileCenter.html?CategoryID=5>

ISPAD. International Society for Pediatric and Adolescent. 2011. Global IDF/ISPAD Guideline for Diabetes in Childhood and Adolescence. ISBN 2-930229-72-1. Bereikbaar op:

http://www.ispad.org/NewsFiles/IDFISPAD_Diabetes_in_Childhood_and%20Adolescence_Guidelines_2011.pdf

Langfred, C.L. 2008. Work-group design and autonomy. A field study of the interaction between task interdependence and group autonomy. *Small Group Research*. Vol. 31 No. 1, February 2000 54-70.

Langfred, C.L. 2010. Autonomy and performance in teams: the multilevel moderating effect of task interdependence. *Journal of Management*, Vol 31 No 4, August 2005 513-529.

MacDougall, C. & Fudge, E., 2001. Planning and Recruiting the sample for Focus Groups and In Depth Interviews. *Qualitative Health Research* 11:117-126.

Donagh, J. E. Mc. Growing up ready for emerging adulthood National conference. Conference department of health UK march 2006

MacIntosh, J., & McCormack, D. 2001. Partnerships identified within primary health care literature. *International Journal of Nursing Studies*. 38, 547-555.

Mohsin, F., Craig, M.E., Cusumano, J., Chan, A.K., Hing, S., Lee, J.W., 2005. Discordant trends in microvascular complications in adolescents with type 1 diabetes from 1990 to 2002. *Diabetes Care* 2005;28:1974-80.

Mokkink, L.B., Van der Lee, J.H., Grootenhuys, M.A., Offringa, M., Van Praag, B.M.S., Heymans, H.S.A. 2007. Omvang en gevolgen van chronische aandoeningen bij kinderen. *Tijdschrift voor Kindergeneeskunde*, 2007, 75 (4), 138-142.

Mortelmans, D. 2009. Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden. Uitgeverij Acco. Nov 2007 534 pagina's.

NAD. Nationaal Actieprogramma Diabetes. 2011. Implementatieplan 2011-2012. Bereikbaar op: <http://www.actieprogrammadiabetes.nl/images/Implementatieplan2011-2012web.pdf>

NDF. Nederlandse Diabetes Federatie 2003. Richtlijn voor de behandeling van kinderen en tieners met diabetes. Op basis van de Consensus Guidelines 2000 van de International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes, ISPAD. Bereikbaar op: http://www.diabeter.nl/content/ISPAD_DM_2feb04.PDF

NDF. Nederlandse Diabetes Federatie 2005. Advies Diabeteseducatie. Bereikbaar op: <http://www.diabetesfederatie.nl/folder-preventie-in-praktijk/richtlijnen-en-adviezen/diabeteseducatie/download.html>

NDF. Nederlandse Diabetes Federatie. 2009. Zorgstandaard. Addendum Diabetes type 1. Deel 2 kinderen en adolescenten. Bereikbaar op: <http://www.diabetesfederatie.nl/ndf-zorgstandaard-2.html>

NDF. Nederlandse Diabetes Federatie. 2011. Zelfmanagementeducatie bij diabetes. Een raamwerk voor competenties van zorgprofessionals Amersfoort, 21 februari 2011. Bereikbaar op: <http://www.diabetesfederatie.nl/nieuws/raamwerk-zelfmanagementeducatie-nu-te-downloaden.html>

NIVEL. Nederlands Instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg. 2012. Minder diëtistische behandeling door grotendeels schrappen diëtetiek uit de basisverzekering. Factsheet. Utrecht: NIVEL, 2012. Bereikbaar op: <http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/factsheet-minder-di%C3%ABtistische-behandeling.pdf>

- RIVM. Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. 2007. Diabetes in Nederland. Omvang, risicofactoren en gevolgen, nu en in de toekomst. Bereikbaar op: <http://www.rivm.nl/bibliotheek/rapporten/260322001.pdf>
- Peduzzi, M. 2001. Multiprofessional healthcare team: concept and typology. *Rev Saúde Pública* 2001 fev;35(1):103-09.
- Peters, A., Laffel, L. 2011. Diabetes care for Emerging Adults: Recommendations for Transition From Pediatric to Adult Diabetes Care Systems. *Diabetes Care*, volume 34, November 2011, 2477-2484
- Reeser, H.M., 2006. De adolescent met diabetes mellitus. *Bijblijven* 22:268-291. Springer.
- Smart, C., Aslander-van Vliet, E., Waldron, S., 2009. Nutritional management in children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes* 2009: 10 (Suppl. 12): 100–117.
- Staa, A.L. van. 2006. Transitie in zorg Voor jongeren 'erg wennen'. *Kind Ziekenhuis*. 2006; 29:4-10.
- Staa, A.L. van. 2012. On Your Own Feet: Adolescents with chronic conditions and their preferences and competencies for care. Dissertation Erasmus University Rotterdam. The Netherlands.
- Stewart, G.L. & Barrick, M.R. 2000. Team structure and performance: assessing the mediating role of intrateam process and the moderating role of task type. *Academy of Management Journal* 2000, Vol. 43, No.2, 135-148
- WHO. World Health Organisation. 1999. Definition, Diagnosis and Classification of DiabetesMellitus and its Complications. Part 1: Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. WHO/NCD/NCS/99.2. Geneva. Ref Type: Report. 1999
- Wijk, K.P. van 2007. De service care chain. Academisch proefschrift. Rotterdam, Erasmus Universiteit Rotterdam. Bereikbaar op : <http://hdl.handle.net/1765/10147>

Afkortingen

ADA	American Diabetes Association
DNO	Diabetes and Nutrition Organization
DVN	Diabetes Vereniging Nederland
EADV	beroepsorganisatie voor diabeteszorgverleners
HAN	Hogeschool van Arnhem en Nijmegen
ISPAD	International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes
ITP	Individueel Transitie Plan
MDO	Multidisciplinair Overleg
MI	Motivational Interviewing
NAD	Nationaal Actieprogramma Diabetes
NDF	Nederlandse Diabetes Federatie
NVD	Nederlandse Vereniging voor Diëtisten
Nivel	Nederlands Instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg
RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
WHO	World Health Organisation
WKDV	Werkgroep Kinder Diabetes Verpleegkundigen

Bijlagen

Bijlage I – Overzicht van de respondenten

Functie respondent	Geslacht	Setting	Team
Diëtist	Vrouw	Algemeen ziekenhuis A	Volwassenen
Diabetes verpleegkundige	Vrouw	Algemeen ziekenhuis A	Jongeren & Volwassenen
Diëtist	Vrouw	Algemeen ziekenhuis B	Kinderen
Diabetes verpleegkundige	Vrouw	Algemeen ziekenhuis B	Kinderen & volwassenen
Kinderarts	Vrouw	Algemeen ziekenhuis B	Kinderen
Diëtist Lid adviescommissie NDF (Voedingsrichtlijnen bij diabetes)	Vrouw	Zelfstandig gevestigd C	Jongeren & volwassenen
Diëtist Lid adviescommissie NDF (Zorgstandaard en Richtlijnen)	Vrouw	Academisch ziekenhuis D	Kinderen
Diëtist, Algemeen bestuurslid DNO	Vrouw	Algemeen ziekenhuis E	Kinderen & volwassenen
Diëtist Algemeen bestuurslid DNO	Vrouw	Algemeen ziekenhuis F	Volwassenen
Diëtist Voorzitter DNO	Vrouw	Academisch ziekenhuis G	Volwassenen
Kinderarts, diabetoloog Oprichter Diabeter Voormalig voorzitter NDF	Man	Expertise centrum H	Kinderen & jongeren
Medisch psycholoog	Vrouw	Algemeen ziekenhuis I	Kinderen & volwassenen
Ervaringsdeskundige	Vrouw	Diabetes Vereniging Nederland	

Bijlage II – Topiclijst voor het afnemen van de interviews met diëtisten

Introductie

- ➔ Uitleg waarom ik hier ben, wie ik ben (studie) doel onderzoek
- ➔ Context van het onderzoek
- ➔ Toelichten werkwijze en structuur interview (topics)

Algemene vragen

- ➔ Omschrijf uw huidige functie?
- ➔ Hoeveel uur werkt u in deze functie?
- ➔ Hoe lang werkt u al in deze organisatie?
- ➔ Hoe is de samenstelling van het diabetesteam? (disciplines omschrijven)
- ➔ Hoe ervaart u deze samenstelling? (betrokken geweest bij teamsamenstelling?)
- ➔ Heeft u bijscholing gevolgd op het gebied van diabetes/kinderen/jongeren/motivational interviewing?(welke?)
- ➔ Welke competenties dient een diëtist te hebben: is er een taakomschrijving en hoe ziet deze eruit?
- ➔ In hoeverre hebben het beroep van diëtist en diabetesverpleegkundige andere taken (overlap, ‘bijten’ ze elkaar?)
- ➔ Welke rol vervult de diëtist binnen het multidisciplinaire team?
- ➔ Welke rol vervult de diëtist in de behandeling van de jongere met diabetes?

Achtergrond informatie diabeteszorg / gezamenlijke visie

- ➔ Is er sprake van een gezamenlijke visie ten aanzien van de behandeling en werkwijze van jongeren met diabetes?
- ➔ Is dit schriftelijk vast gelegd? (bijvoorbeeld in een beleidsplan?)
- ➔ Zijn de werkwijzen onderling afgestemd? (samenwerking met andere disciplines?)
- ➔ Zijn er protocollen aanwezig, op papier? (welke?)
- ➔ Zijn de behandelingsprotocollen tussen KZ-VWZ afgestemd? (hoe gedaan?)
- ➔ Is er een vast overleg (MDO) over de patiënten die binnenkort worden overgedragen/die in transitie zijn?
- ➔ Welke afspraken zijn er gemaakt tussen kinder- en volwassenenzorg? Hoe verloopt deze samenwerking?
- ➔ Worden er ziektespecifieke richtlijnen of standaarden gebruikt? (welke?)

Positie diëtist

- ➔ Hoe afhankelijk bent u in uw functie van de rest van het behandelteam?
- ➔ Kunt u zelf bepalen hoe de taken van uw functie worden uitgevoerd (autonomie)?
- ➔ Profileren beroep diëtist, wat gedaan hieraan?

Wederzijdse afhankelijkheid & autonomie

- ➔ Op welke manier werkt u als diëtist samen met andere zorgverleners? (welke disciplines?)
- ➔ Bent u als diëtist in uw werk afhankelijk van het ontvangen van informatie van andere zorgverleners?
- ➔ Werkt u als diëtist onafhankelijk van andere zorgverleners?
- ➔ Heeft u werk als diëtist invloed op andere zorgverleners? (op welke manier?)
- ➔ Verplicht het werk als diëtist om overleg te plegen met andere zorgverleners? (hoe vorm gegeven?)
- ➔ Kunt u uw werk als diëtist zelf plannen?

Het consult/spreekuur

- ➔ Kunt u een omschrijving geven van een diabetesconsult? Hoe verloopt deze in de praktijk? (ook samen met andere disciplines?)
- ➔ Omschrijf uw rol als diëtist/behandelaar in de behandeling?
- ➔ Welke thema's komen (vaak) aan bod in de behandeling van jongeren met diabetes? (bv. acceptatie aandoening, therapietrouw, spuiten, koolhydraten, zelfcontrole, etc.)
- ➔ Hoe ervaart u de houding van de jongere met diabetes ten opzichte van de behandeling?
- ➔ Tegen welke knelpunten loopt u aan in de behandeling van jongeren met diabetes?
- ➔ Wat gaat er goed in de behandeling van jongeren met diabetes?
- ➔ Wat kan er verbeterd worden?
- ➔ Wat wordt er gedaan aan evaluatie? (teamevaluatie?)
- ➔ Zijn er nog andere methoden/activiteiten/manieren (bijvoorbeeld een groepsconsult/thema avond) waar u in de behandeling gebruik van maakt (omschrijving?)

Afsluiten

- ➔ Topiclijst interview nog een keer doornemen en checken of alles aan bod is geweest
- ➔ Vragen aan respondent of hij/zij nog iets wil vertellen en of hij/zij nog vragen heeft
- ➔ Vragen naar concrete producten (voorbeeld protocollen, richtlijnen, behandelingswijzers, artikelen&nieuwsbrieven, missies, jaarverslagen, andere documenten)
- ➔ Samenvatting geven van het gesprek, klopt dit?
- ➔ Vertellen wat met de data uit dit interview zal worden gedaan

Bijlage III – Observatie formulier

Opening consult

- Begint met contact maken met de jongere?
- Wie stelt de gespreksagenda vast? (jongere of diëtist/diabetesverpleegkundige?)
- Informeert de jongere over doel, werkwijze en tijdsduur van het consult?
- Laat de jongere aangeven wat hij/zij van de diëtist/diabetesverpleegkundige verwacht?
- Gaat na of de jongere zich bewust is van het probleem?
- Stemt het consult af op de jongere?
- Schept een open en veilig klimaat?
- Komt terug op het vorige consult?
- Bespreekt de huidige situatie? Wat gaat minder of goed?

Diëtistische diagnose

- Benoemt de kernpunten uit het diëtistische onderzoek die van belang zijn voor het opstellen van het behandelplan?
- Bespreekt met de jongere de diëtistische diagnose? (vraagt de mening van de jongere?)

Gesprekscondities / vragen stellen

- Creëert een veilige ruimte (bouwt aan vertrouwensrelatie?)
- Respectvolle bejegening?
- Vraagt waar de jongere het over wil hebben? (ruimte voor inbreng van de jongere?)
- De vragen zijn: begrijpelijk, niet te kort, niet te lang, enkelvoudig?
- De vragen zijn: zonder waardeoordeel, zonder kritiek, niet suggestief, enkelvoudig, niet gesloten?
- De vragen bevorderen zelfmanagement/exploratie: van eigen gedachten, gevoelens en standpunten, van reflectie, van opties en acties?
- Toont vertrouwen in de jongere?
- Is aanmoedigend en stimulerend?
- Neemt de tijd en biedt ruimte?
- Geeft uitleg bij onduidelijkheden?
- Vraagt naar verduidelijking?
- Lichaamshouding? (open/gesloten?)
- Maakt oogcontact?

Samenvatten en doorvragen

- Vat regelmatig en correct samen? (vraagt door?)
- Gaat na of de samenvatting klopt en door de jongere is begrepen?
- Laat de jongere afspraken maken en samenvatten?
- Bevordert reflectie?
- Geeft samenvatting van inhoud/gevoel?
- Geeft samenvatting van hoofd- en bijzaken?

Feedback geven

- Concreet en specifiek?
- Geeft geen oordeel? Uit geen beschuldigingen?
- Geeft de gewenste dieetbehandeling aan?
- Reageert op gepaste wijze op eventuele aanvallen of verdedigingen van de jongere?
- Balans tussen sturen en loslaten?

Confronteren/reflecteren

- Laat de jongere de afweging maken in voor- en nadelen van gedragsverandering?
- Observeert non-verbaal gedrag en taalgebruik?
- Geeft terug wat aan gevoelens wordt waargenomen omtrent non-verbaal gedrag of taalgebruik?
- Stimuleert het praten over diabetes?
- Bevordert zelfkennis over diabetes?
- Bespreekt wat minder of goed is gegaan met betrekking tot de gemaakte afspraken en voorgenomen behandelingsdoelen en waardoor dit wordt veroorzaakt?
- Sluit aan bij de jongere?
- Geeft indien nodig feedback/confronteert?
- Kan omgaan met emoties en weerstand?
- Stimuleert/bevordert zelfverantwoordelijkheid/zelfmanagement?
- Schenkt aandacht aan denken, voelen, willen en streven?

Voortgang (dieet)behandeling

- Monitort de voortgang?
- Verkent mogelijke belemmeringen?
- Signaleert deficiënties en problemen en verwijst indien nodig door naar andere disciplines?
- Heeft aandacht voor emotionele aspecten?
- Heeft verbinding met de jongere?
- Checkt haalbaarheid en uitvoerbaarheid?

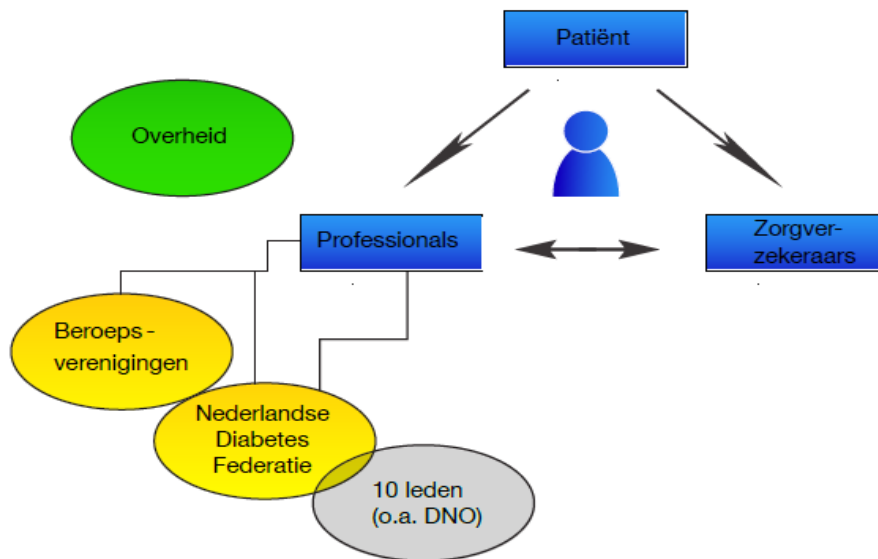
Afspraken/afsluiting

- Zorgt voor heldere duidelijke, op de jongere afgestemde afspraken? (wie, wat waar en wanneer?)
 - Vraagt of er nog vragen, opmerkingen of aanvullingen zijn?
 - Correcte afsluiting?
- Welke stijl waargenomen: non-directief, coöperatief, directief?

Bijlage IV – Overzicht van de centrale thema's uit de interviews ten behoeve van het thematisch coderen

Centrale thema's	Trefwoorden
Communicatie & Samenwerking	Samenwerken, onderlinge samenwerking, team samenwerking, afhankelijkheid, gezamenlijke visie, contactmomenten met collega's/andere disciplines, informeel contact, multidisciplinaire samenwerking, samenwerkingsverbanden
Structuur & Organisatie	Team samenstelling, plaats in organisatie/kamer verdeling/indeling werkvloer
Diëtist versus Diabetesverpleegkundige	Discussie taken, afstemming werkzaamheden, taak verdeling, overlap, afhankelijkheid, combiconsulten
Afspraken	Om in consult te komen, verwijsbeleid, aantal consulten per discipline, overleg vormen MDO's,
Het consult	Thema's, complicaties, knelpunten, benaderingswijze jongere, zelfmanagement, gesprekstechnieken,
Scholingen	Accreditatie, kwaliteitsregister, competenties, soorten scholingen, educatie
Profilering diëtist	Schrijven van overdrachten/terugrapportages, rol van ICT en ECD op zichtbaarheid diëtist, participatie in werkgroepen/commissies, de Zorgstandaard
Richtlijnen & Beleid	Protocollen, Zorgstandaard, Zorgpaden, handleidingen, Zorgproduct/Zorgstraat
Kinderdiabetes zorg versus Volwassenen diabetes zorg	Transitie, project Op Eigen Benen Vooruit!
Vergoedingen & Bezuinigingen	DBC vergoeding, eerstelijns vergoeding

Bijlage V – Overzicht van de diabeteszorg in Nederland en de hierbij betrokken organisaties



Dit overzicht is met toestemming overgenomen uit de post-hbo opleiding ‘Voeding & Diabetes’ van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen.

Nederlandse Diabetes Federatie

De NDF is een in 1995 opgerichte vereniging, waarin organisaties van medici, diabetesverpleegkundigen en met diabetes op basis van gelijkwaardigheid met elkaar samenwerken. Leden van de NDF vormen samen het bestuur en bestaan uit:

DESG – Diabetes Education Study Group

Diabetes Fonds

DiHAG – Diabetes Huisartsen Adviesgroep

DNO – Diabetes and Nutrition Organization

DVN – Diabetes Vereniging Nederland

EADV – De beroepsorganisatie voor diabeteszorgverleners (verpleegkundigen)

KNGF – Koninklijke Nederlandse Genootschap voor Fysiotherapie

NIV – Nederlandse Internisten Vereniging

KNMP – Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie

NVK – Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde

Diabetes and Nutrition Organization

DNO is een in 1997 opgerichte stichting, van en voor diëtisten gespecialiseerd in diabeteszorg en netwerk van de NVD. DNO bestaat uit 6-8 bestuursleden afkomstig uit alle werkvelden en circa 150 actieve deelnemers van diëtisten. DNO wordt door de NVD, de NDF en haar lidorganisaties, alle diëtisten, andere beroepsgroepen, de overheid en andere partijen, werkzaam binnen of betrokken bij de diabeteszorg, herkend en erkend als de organisatie voor diëtisten gespecialiseerd binnen de diabeteszorg.